

O SOFRIMENTO DAS FAMÍLIAS FRENTE O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Hannah Carla de Jesus Bezerra. *Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)*
hannahcarla2@hotmail.com

Dandara Virgínia Machado Vieira. *Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)*
dandaravmachado@gmail.com

Jullyany Marques da Silva. *Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)* jullyany_marques@hotmail.com

Priscila Gomes de Oliveira. *Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)* priscilagoo@hotmail.com

Betânia Maria de Oliveira Amorim. *Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)*
betania_maria@yahoo.com.br

RESUMO: A chegada de um filho representa, para a grande maioria das famílias, um dos acontecimentos mais essenciais, resguardado de trocas afetivas, emoções, vivências, planejamento e expectativas, tais essas, que podem ser modificadas quando este demanda necessidades especiais. O objetivo desse trabalho é apresentar os principais desafios enfrentados pelas famílias de pessoas autistas e, sobretudo, o que os profissionais da Psicologia podem fazer para agir como mediadores em meio à singularidade familiar, já que este diagnóstico é considerado um gerador de mudanças. Para tanto, realizou-se uma revisão sistemática na literatura no Banco de Teses CAPES e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que concentra informações da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e do Scientific Electronic Library (SciELO), utilizando como descritores “autismo”, “psicologia” e “desafios familiares”. Foram listados 101 trabalhos, dos quais apenas 16, selecionados e analisados de forma qualitativa, publicados entre 2002 e 2015. Como critérios de refinamento foram incluídos os artigos que relacionavam o tema proposto, publicados no Brasil, disponibilizados como texto completo e excluídos os artigos coincidentes. Os resultados revelaram que as principais dificuldades encontradas pelos pais de pessoas autistas relacionam-se à necessidade de pôr os filhos como foco de suas vidas, o que reverbera em: (1) evasão da carreira profissional; (2) prejuízos nas relações afetivas; (3) falta de atenção e cuidado com os outros filhos e, (4) no esvaecimento da esperança de evolução do quadro do autista. Por fim, espera-se que este trabalho possibilite uma reflexão frente aos reais obstáculos encarados pelas famílias e que os profissionais da psicologia possam formar uma rede de apoio, apresentando para essas, saldos positivos.

PALAVRAS-CHAVE: Autismo, Famílias, Dificuldades, Psicologia.

INTRODUÇÃO

A família, em sua definição, representa um grupo social formado por pessoas ligadas por descendência a partir da adoção, do matrimônio ou dos ancestrais, englobando diversos laços capazes de moldar a moral do sujeito e, caracteriza-se por ser uma unidade básica de desenvolvimento e experiências (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A ideia de um novo membro na família, antes mesmo do seu nascimento, retrata um leque de idealizações que se manifestam através de pensamentos, fantasias, desejos e projeções. Essas idealizações, maiormente, ligam-se aos padrões impostos pela sociedade que se inserem, sinônimo de perfeição e de ser saudável.

Fazendo uma alusão histórica, desde os séculos anteriores até o início do século XX, “as deficiências eram atribuídas às causas orgânicas geradas na família por algum tipo de degeneração moral em algum de seus membros [...]. Essa atribuição foi, no passado, fonte de vergonha e culpa para muitas famílias” (PANIAGUA, p.332). Contudo, mesmo com relativas mudanças na estrutura organizacional das famílias e na síntese de normatização da sociedade, a realidade ainda imposta diz respeito ao preconceito com o considerado diferente, o que inviabiliza a real integração/inclusão das pessoas com alguma deficiência. Deparar-se com as limitações do filho em qualquer família é sempre um encontro com desconhecido (BUSCAGLIA, 2006 apud CEZAR; SMEHA, 2011) e, enfrentar esse fato, causa frustrações, medos e sofrimento.

Utilizada primeiramente no ano de 1911 pelo psiquiatra austríaco Bleuler, a palavra autismo, derivada do grego “autos”, cujo significado é “voltar-se para si mesmo”, representa, na atualidade, um distúrbio do desenvolvimento humano, caracterizado por alterações nas áreas da comunicação, de aprendizado, da capacidade de adaptação e de interação social (MELLO, 2007), contendo causas desconhecidas.

De acordo com Júnior (2013), estima-se que no Brasil, em 2007, havia cerca de um milhão de casos de autismo. A manifestação dessa desordem pode ocorrer desde os primeiros dias de vida, porém, a maior parte dos relatos de pais e profissionais de saúde afirma que houve um período de normalidade antecedente aos surgimentos dos sintomas mais comuns, que são o excesso do sono (ou a falta dele) e do choro por horas prolongadas, a falta de comunicação, do contato ocular e imitação das ações, o aparecimento de estereotípias – a saber, movimentos repetitivos com o corpo (exemplos: ranger de dentes, ficar na ponta dos pés, olhar fixo para algum membro) –, problemas na alimentação e, possivelmente, a ocorrência de quadros de epilepsia. Apesar das manifestações enumeradas é importante relatar que elas não são suficientes para concluir o diagnóstico do



autismo. Esse diagnóstico é realizado através de avaliações do quadro clínico, tendo em vista a inexistência de testes laboratoriais que o detectem.

Assim sendo, tipos de critérios foram incluídos para diagnosticar o espectro autista: a Síndrome de Asperger, considerada uma forma de autismo, por apresentar dificuldades de interação social, de comportamentos repetitivos e pela falta de comunicação, apesar de preservar a linguagem e as capacidades cognitivas, o autismo clássico, abordando o comprometimento cognitivo que varia entre os níveis moderado e grave e, o autismo regressivo, incluindo aqueles que até certa idade (mais precisamente um ano e meio) desenvolvem as capacidades cognitivas normalmente e, por conseguinte, sofrem regressões comportamentais e linguísticas (SANTANA, 2013).

Em síntese, o autismo e as suas implicações demandam cuidados singulares e específicos de acompanhamento médico e de habilitações e reabilitações ao longo da vida. Para tanto, esses fatores implicam de forma direta em todos os planos, expectativas e rotina da família, abrindo espaço para a exposição, principalmente dos pais, a múltiplos desafios nos pontos econômicos, culturais e, sobretudo, emocionais.

Em vista a isso, o objetivo desse trabalho é 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, a fim de resgatar os objetivos, sonhos e metas pensadas anteriormente ao nascimento do filho que, por ventura, foram descartadas pós-diagnóstico.

METODOLOGIA

Sabendo que a revisão sistemática é um tipo de investigação que “disponibiliza um resumo das evidências relacionadas a uma estratégia de intervenção específica, mediante a aplicação de métodos explícitos e sistematizados de busca, apreciação crítica e síntese da informação selecionada” (MANCINI; SAMPAIO, 2007, p.84), o presente trabalho fundamentou-se em pressupostos qualitativos e, foi operacionalizado, mediante a busca na literatura no Banco de Teses CAPES e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que concentra informações da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e do Scientific Electronic Library (SciELO), utilizando como descritores “autismo”, “psicologia” e “desafios familiares”. Foram listados 101 trabalhos, dos quais apenas 16, publicados entre 2002 e 2015, selecionados e analisados.



Como critérios de refinamento foram incluídos os artigos que relacionavam o tema proposto, publicados no Brasil, disponibilizados como texto completo e excluídos os artigos coincidentes. Além dessas, as dimensões de análise englobaram o tipo de publicação, os temas estudados, os principais objetivos e as suas respectivas hipóteses e resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

“Diagnosticar uma criança com autismo significa para os pais, a entrada violenta de um mundo que está cheio de angústia. Um mundo que depende da suposição de que a criança ignora os sentimentos de seus pais, que não entendem como eles interagem com ele e que sofre de uma doença incurável” (Kaufmann L.).

A partir da análise dos 16 artigos selecionados, observou-se que o sofrimento das famílias de pessoas autistas gira em torno da sobrecarga emocional, incluindo o desespero, o desapontamento, o choque da descoberta e, o medo do futuro desconhecido e não programado. Diante disso, os principais fatores listados foram:

Transmissão do diagnóstico: sabe-se que o contato com a deficiência do filho pode ocorrer a priori ou a posteriori ao nascimento deste e que, tal situação, envolve uma variedade de reações negativas, especialmente quando se deparam com o despreparo dos profissionais na transmissão do diagnóstico. Para Regen (1993, *apud* BATISTA; FRANÇA, 2007), essa transmissão pode ser destrutiva, pois se retiram as perspectivas e esperanças frente ao desenvolvimento do sujeito, alertando aos pais para a fragilidade ou morte precoce do filho, impessoal, sem demonstrações de envolvimento afetivo ou de esclarecimentos sobre o quadro e, minimizadora, onde se promete aspectos que fogem da realidade e das limitações do autista;

Superproteção: os familiares, em especial as mães, tendem a acreditar que são as únicas pessoas com capacidade de cuidar e entender a deficiência dos filhos. O agravante disso gira em torno da evasão profissional, do abalo nas relações afetivas e conjugais e, muitas vezes, no impedimento do progresso no quadro dos filhos, proporcionado quando existe interação com o meio e com o Outro (além da mãe). A superproteção também limita a relação com os outros filhos (quando se tem) e amigos;

Reações Emocionais: o processo de enfrentamento do diagnóstico de autismo compara-se ao de luto, pois “há sempre um sentimento de perda quando se tem um filho com deficiência” (PANIAGUA, p.334). Notou-se que essas reações emocionais se dividem em fases: fase do choque,



onde se cria um bloqueio que impede a compreensão das mensagens recebidas; fase de negação onde, muitas vezes, o diagnóstico é ignorado ou questionado aos profissionais, pondo em risco o equilíbrio psíquico dos pais; fase da reação, dispondo-se da irritação (remete ao sofrimento que está se passando), da culpa (busca-se quais os eventuais erros cometidos), da depressão (profunda tristeza e desesperança) e, por fim, a fase da adaptação, tal essa, totalmente particular. Isto posto, é de suma relevância abordar que nem todas as fases são superadas pelas famílias.

Estresse Familiar: o nível de estresse é considerado como sendo mais elevado em famílias de pessoas autistas em questões físicas e psicológicas. Isso decorre das limitações físicas e cognitivas que geram dependência, desesperança no avanço do quadro dos filhos, da exclusão em diversos âmbitos, sobretudo, no escolar, o preconceito, a perda de identidade – centra-se essa identidade apenas na pessoa autista, como por exemplo, “a mãe do menino doente” – (GLAT, 2004 *apud* SERRA, 2010), a falta de políticas públicas efetivas na acessibilidade material e simbólica, na territorialização dos serviços e as poucas condições financeiras para arcar com a demanda de cuidados profissionais que o autista necessita, como sessões de fonoaudiologia, de psicopedagogia, de psicoterapia familiar e, em grande parte, a prática de algum esporte. O que se tem é que os serviços especializados são escassos, com limitações de idade e sem perspectivas de se trabalhar a autonomia e o engajamento no mercado de trabalho ou em outros meios sociais.

Como mostra Serra (2010),

Historicamente, os avanços nas políticas públicas e a criação de instituições foram conquistas das famílias que, muitas vezes, não encontrando espaços na sociedade que pudessem abrigar, tratar e educar seus filhos, acabaram por criar alternativas isoladas. Um exemplo disso é a Associação dos Amigos dos Autistas/AMA, fundada no estado de São Paulo para atender pessoas com autismo tanto em terapias quanto na escolarização (SERRA, 2010, p.41).

ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA PSICOLOGIA COM AS FAMÍLIAS

É sabido que, assim como outras deficiências, as pessoas com autismo necessitam de suporte e intervenção de vários profissionais, inclusive dos psicólogos. Através desse aparato, torna-se possível o gradativo desenvolvimento, seja ele comportamental, cognitivo ou físico.



Para Souza et al (2004, *apud* OLIVEIRA et al, 2014), o envolvimento do psicólogo no diagnóstico da pessoa autista é importante pela averiguação dos sintomas destoantes nesses pacientes e, pela busca por meios de se trabalhar tais questões, que podem se basear em várias abordagens, mesmo que, de acordo com pesquisadores, o método comportamental seja mais preciso. É imprescindível que esses métodos também sejam voltados às famílias, a fim de desmistificar a ideia formulada perante a deficiência dos filhos (como a de invalidez, apontada inúmeras vezes no discurso dos pais) e ajudá-las no processo de adaptação à realidade.

Normalmente, o trabalho desenvolvido com as famílias se dá de forma intuitiva, sem questionamentos sobre a melhor maneira de aproximá-las e sem visar as particularidades de cada família. “A falta de formação no trabalho com famílias leva não só a conflitos desproporcionais, a atitudes defensivas e mal-estar entre os profissionais, como também à insatisfação dos pais pela forma como são tratados” (PANIAGUA, p.337).

Portanto, deve existir uma necessidade de busca, por meio dos psicólogos, de um marco explícito que possibilite avanços na sua prática profissional que sejam satisfatórias e eficazes. O atendimento psicológico, dessa forma, deve contribuir não só para as orientações familiares relacionadas aos filhos, mas sim com o resgate da autoestima e confiança fragilizadas perante as dificuldades que a deficiência aborda. Além disso, o psicólogo pode atuar como mediador em meio às singularidades das famílias, como por exemplo, nas fases das reações emocionais, na (re) administração do tempo, para que seja possível realizar as atividades feitas antes do nascimento do filho (como exercer sua profissão) e reatar os laços afetivos, seja com os outros filhos ou amigos.

Faz-se necessário que haja, sobretudo, uma rede de apoio entre os profissionais que possam levar para as famílias possibilidades de contornar os principais problemas encontrados, formulando estratégias que se refiram a novas formas de pensar, de agir e de se relacionar.

CONCLUSÃO

A construção desse trabalho mostra que o espectro autista requer uma grande atenção dos profissionais da saúde, da educação e principalmente das famílias. O impacto desse diagnóstico mostra-se bastante doloroso e trás diversas inconstâncias. De modo geral, é possível observar que há um despreparo no que diz respeito a esse tema, o que vem causar ansiedade e medo em todos os envolvidos.



Assim sendo, é possível dizer que muitas mudanças ainda devem ocorrer, desde a concepção da sociedade sobre as necessidades especiais das pessoas até as práticas profissionais, que ainda não são capazes de abarcar a demanda familiar.

Outro fator imprescindível liga-se a fase de adaptação da família com o diagnóstico dos filhos. Mesmo que este englobe inúmeros desafios, é importante que a família aja de forma mútua, sem descartar as suas responsabilidades, pois isso colaborará para a socialização e perceptividade de que vale, de fato, apostar nos avanços que poderão ocorrer com o autista.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANSARA, S.; MACHADO, M. F. **De Figurantes a Atores**: o coletivo na luta das famílias dos autistas. Revista Psicologia Política, vol.14, nº 31. São Paulo, dez 2014.

BATISTA, S. M; FRANÇA, R. M. **Família de Pessoas com Deficiência**: desafios e superação. Revista de Divulgação Técnico-científica do ICPG, Vol.03, nº 10, jan-jun, 2007.

CEZAR, P. K; SMEHA, L. N; **A Vivência da Maternidade de Mães de Crianças com Autismo**. Revista Psicol. Estud. vol.16, nº 01. Maringá, mar 2011.

PANIAGUA, G. **As Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais**. Capítulo 17. Desenvolvimento Psicológico e Educação, vol. 03, COLL, M.; PALACIOS & COLS. Porto Alegre: Artmed, 2004.

LEMES, L. C; BARBOSA, M. A.M; **Reações Manifestadas Pelas Mães Frente ao Nascimento do Filho com Deficiência**. Revista Soc. Bras. Enferm. Ped. v.8, n.1, p.31-6 São Paulo, julho de 2008.

SAMPAIO, R. F; MANCINI, M. C. **Estudos de Revisão Sistemática**: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. Revista Brasileira Fisioterapia, vol.11, nº1, 2007.



II CINTEDI
II CONGRESSO INTERNACIONAL DE
EDUCAÇÃO INCLUSIVA
II Jornada Chilena Brasileira de Educação Inclusiva

16 a 18
NOVEMBRO
2016
LOCAL DO EVENTO
CENTRO DE CONVENÇÕES
RAYMUNDO ASFORA
GARDEN HOTEL
CAMPINA GRANDE-PB

SANTANA, S. A. **Meu Filho é Autista, E agora?** . Síndromes: Revista Multidisciplinar do Desenvolvimento Humano. Transtorno e Desvios de Conduta, Albuquerque & Stump, Fev, 2013.

SERRA, D. **Autismo, Família e Inclusão.** Revista Eletrônica Polêmica, vol.09, nº 01, p.40-56, jan-mar, 2010.

