

DESENVOLVENDO QUALIDADE DE VIDA EM PAIS COM FILHOS AUTISTAS

Autora Jéssica da Silva Mendonça Nóbrega; Co-autor (1) Débora Paz de Sousa; Co-autor (2)
Bruna Michele Soares Santana; Orientador: Leconte de Lisle Coelho Junior

*Faculdade Uninassau, www.uninassau.edu.br.
E-mail: jessicacarpediem91@gmail.com*

Resumo: O presente trabalho tem o objetivo de promover qualidade de vida aos pais com filhos autistas, usuários do CAPS-I, tendo em vista que, há uma grande necessidade de manejo com os comportamentos e as limitações apresentadas no desenvolvimento dos seus filhos e com isso fortalecer os vínculos sociais entre pais e filhos. Foram realizados cinco encontros com duração de 1h e 30 minutos no Centro de Atenção Psicossocial Integração (CAPS-I), na cidade de Queimadas-PB. Trata-se de um estudo de campo descritivo, de intervenção de cunho qualitativo, tendo o foco de trabalho com o grupo de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com autismo, formado por 10 pais de faixa etária entre 25 e 35 anos. A Psicologia da saúde através dos serviços oferecidos no CAPS-I, vem crescendo cada vez mais com a sua atuação no âmbito da saúde, portanto esse estudo teve relevância, onde ficou explícito que os pais passaram a ver as essências de seus filhos e não apenas o diagnóstico.

Palavras-chave: Autistas, CAPS I, Psicologia da Saúde.

Introdução

A palavra autismo tem origem da união de duas palavras gregas: “autos” que significa “em si mesmo” e “ismo” que significa “voltado para”, ou seja, o termo genuíno do autismo significava “voltado para si mesmo” (LIRA, 2004; GOMES, 2007). Em 1906, Plouller em seus estudos sobre o processo de pensamentos de pacientes com esquizofrenia utilizou o termo autista pela primeira vez, na Psiquiatria (GAUDERER, 1993).

O surgimento do quadro clínico de autismo veio a partir dos estudos de Leo Kanner, quando em seu ambiente de trabalho começou a observar o isolamento de um grupo de crianças entre 2 e 8 anos de idade, conseqüentemente foram feitas inúmeras pesquisas e artigos a fim de conseguir compreender o isolamento que estava tão presente nas observações, até então a compreensão sobre o autismo estava vinculada a esquizofrenia (KANNER, 1997).

Segundo Gauderer (1993) estudos revelaram que cerca de 75% dos autistas tem comorbidade com algum retardo mental, ou seja, acompanham o autismo diferentes níveis de retardo mental, porém não se pode afirmar que todo

autista tenha retardo, ou que todo retardo seja acompanhado de autismo.

Outras características do autismo são descritas por Grandin e Scariano (1999):

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento. Uma deficiência nos sistemas que processam a informação sensorial recebida fazendo a criança reagir a alguns estímulos de maneira excessiva, enquanto a outros reage debilmente. Muitas vezes, a criança se “ausenta” do ambiente que a cerca e das pessoas circunstantes a fim de bloquear os estímulos externos que lhe parecem avassaladores. O autismo é uma anomalia da infância que isola a criança de relações interpessoais. Ela deixa de explorar o mundo à sua volta, permanecendo em vez disso em seu universo interior (p.18).

Permanecendo em seu mundo interior, com comportamentos de fulga acerca dos estímulos a sua volta, geralmente há dificuldade no olhar, na interação social, na comunicação e na resposta de solicitações. Assim, a pessoa autista tende a viver em seu mundo, onde o contato com o outro é limitado e esse mundo particular é uma forma de preservar-se do que existe no mundo externo, são sons que se tornam barulhos, toques que se tornam agressões, e expressões que consistem de movimentos repetitivos e afeição por rotina, seja nas tarefas diárias até no uso de mesmos objetos e apreço por mesmas cores.

Segundo DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) na publicação oficial da Associação Americana de Psiquiatria de Maio de 2013, define o autismo como uma única “desordem do espectro”; é um conjunto de características seguidos de sintomas que podem acarretar impactos na comunicação social, comportamento, flexibilidade e sensibilidade sensorial (MARTINS; MONTEIRO, 2017). Conforme o DSM-5 o “Transtorno do espectro do autismo (TEA)” pode ser medido de acordo com o seu grau do distúrbio, podemos definir como Grau Severo (nível-3); Grau Moderado (nível-2) e Grau Leve (nível-1):

- Grau Severo (nível-3)

Apresentam um déficit grave de comunicação verbal e não verbal, comportamento inflexível, isolamento social e grandes dificuldades de lidar com mudanças.

- Grau Moderado (nível-2)

Assemelha-se as limitações do nível 3, porém com menos intensidade, referente a comunicação e deficiência de linguagem.

- Grau Leve (nível-1)

Pode haver dificuldades na comunicação, mas não limita as relações sociais, problemas como

desorganização e falta de planejamento podem comprometer a independência.

É de suma importância que os pais estejam bem informados e com participação ativa na vida dos seus filhos independente de qualquer diagnóstico, portanto é necessário investir no bem-estar desses pais com todos os recursos possíveis, que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida, tendo em vista que uma relação familiar saudável reflete no desempenho e no desenvolvimento do ser humano. É nessa linha de raciocínio que são realizadas propostas de vivências dentro do CAPS-I Centro de Atenção Psicossocial Integração, utilizando dinâmicas interativas, pretendendo despertar um novo olhar para si mesmo, resgatando os valores pessoais, ressignificando a vida desses pais, uma realidade que nos faz refletir sobre a promoção de saúde da família (GOMIDE, 2004).

O Centro de Atenção Psicossocial Integração (CAPS-I) atende a usuários e seus familiares que necessitam de acompanhamento psiquiátrico, realiza visitas domiciliares, controle e distribuição de medicamentos. O serviço acolhe a crianças, adolescentes e adultos com vários tipos de transtornos mentais, álcool e droga, autismo, auto-mutilação entre outros. O trabalho realizado parte do princípio de acolhimento e assistência aos que procuram pelo serviço, acompanhamento através do atendimento clínico e individual e em grupo a reinserção do sujeito com transtorno mental que vive à margem da sociedade, fortalecendo os laços sociais e proporcionando autonomia e qualidade de vida.

Pensando em Promoção da saúde, a partir de alguns autores (FERREIRA NETO; KIND, 2011, p. 48), é falar de “autonomia de sujeitos e coletividades” para que “criem normas para suas vidas, formas de lidar com as dificuldades, limites e sofrimentos”. Dessa forma promover saúde também é promover qualidade de vida, a partir da psicoeducação é possível orientar o sujeito e empoderá-lo, onde é aguçado o pensamento crítico e com as ressignificações se pode criar estratégias de enfrentamento diante das situações que ocorrem durante a sua vida, que influenciam e contribuem para o seu bem estar biopsicossocial.

Método

Tipo de estudo: Trata-se de um estudo de campo descritivo, de intervenção de cunho qualitativo de pesquisa-ação.

Local: A intervenção aconteceu no Centro de assistência psicossocial integração da cidade de Queimadas – PB (CAPS-I),

Amostra: O foco de trabalho foi com o grupo de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com

autismo, formado por 10 pais de faixa etária entre 25 e 35 anos.

Instrumento: Foram utilizadas dinâmicas de acolhida em grupo, estes se deram em conjunto com a escuta e observação do comportamento dos pais na interação com seus filhos e os materiais utilizados foram: lápis de cor, folhas de ofício e poema.

Descrição dos encontros: Foram realizados cinco encontros uma vez por semana com duração de 1h e 30 minutos.

1º Encontro; Objetivo: Desenvolver através da escuta e o diálogo a troca de experiências enquanto pais e responsáveis. Foram elaboradas técnicas de relaxamento com alongamentos e depois aberto uma roda de conversa, a fim de compreender sobre como foi à descoberta do diagnóstico. Em seguida foi aberta uma roda de conversa com perguntas: como é ter um filho autista? Como eu me sinto hoje? Essas indagações serviram de orientação para os próximos encontros, onde ficou claro que por mais que esses pais respondessem: “- Eu hoje estou bem mais conformado(a)”; não implica dizer que esses pais estariam preparados para lidar com o diagnóstico dado aos seus filhos, essa preparação não acontece de imediato e todos os dias eles vivenciam novos desafios. Mas para isso foi preciso compreender qual o significado do diagnóstico que esses pais carregavam para si e assim, poder trabalhar de forma conjunta as estratégias de enfrentamento para que se pudesse enxergar além de limitações postas uma relação familiar saudável.

2º Encontro; Objetivo: Compreender como os filhos são representados e fortalecer os vínculos entre pais e filhos através do desenho. Foi proposta a dinâmica do desenho em que os pais iniciaram um desenho e sob a orientação eles passaram os desenhos para a pessoa seguinte dar continuidade, o desenho passou de mão em mão até parar na pessoa que iniciou e a partir daí, iniciou-se uma discussão sobre a experiência de dar continuidade ao trabalho do outro e de que forma os seus filhos estariam representados nos desenhos. As representações de forma lúdica trouxeram aos pais um modo particular de ver seus filhos, todos os desenhos tinham uma casa, um sol brilhante e brinquedos aos quais lembravam o dia a dia de seus filhos, é importante ressaltar que a casa para ambos era o principal ponto de apoio disseram os pais: “- É o lugar pra onde a gente volta depois de um dia corrido de batalhas”; Essa casa é nada mais que o lugar de acolhimento, isso remete a importância de se ter um lar harmonioso. A construção desses desenhos tendo sido compartilhada, foi uma maneira de trabalhar a importância de cada pessoa envolvida no tratamento e reabilitação dos seus filhos, no sentido de que é necessário a participação de todos os familiares da casa nessa atuação bem como, é primordial a busca pelo auxílio oferecido pelos

dispositivos de saúde, ou seja, é um trabalho em conjunto que visa o bem de todos os envolvidos nesse processo.

3º Encontro; Objetivo: Viabilizar a resolução dos problemas do cotidiano. Foi realizada com o grupo de pais a dinâmica do segredo em que cada um escrevia uma angústia e passava adiante para ser resolvida por outra pessoa, em seguida iniciou-se uma roda de conversa debatendo sobre o porquê da solução ter sido encontrada tão facilmente por outra pessoa e não pela pessoa que sofre. Foi possível identificar a dificuldade em enfrentar o seu problema, enquanto ao tentar se colocar no lugar do outro (empatia) com o problema do outro para resolver, as soluções foram pensadas de forma rápida e com um olhar esperançoso, a partir daí a nossa conversa foi mediada sobre a importância da ajuda do outro por meio da palavra, e por outro lado pensar sobre como está sendo encarado o sofrimento, se é visto como o pior dos piores, ou se eu consigo ver possibilidades diante dele, e assim deixar a reflexão sobre as escolhas que são feitas diante da situação de angústia e se essas escolhas vão me permitir sair desse sofrimento ou permanecer com ele.

4º Encontro; Objetivo: Trazer a reflexão acerca de qual a importância que se dá diante dos papéis sociais que cada um exerce. Cada participante recebeu uma folha de ofício e escreveram os papéis mais importantes que exerce na vida e depois riscaram como se fosse deixar de exercê-los, assim poderem observar que deixando de exercer tais papéis eles podem chegar a perder sua identidade. Todos os dias e em diferentes situações nos deparamos com diversas responsabilidades que dão nomes aos papéis sociais exercidos diante da vida: “uma hora sou mãe, outra sou esposa, em outras sou filha” e assim por diante, e em situações de sofrimento muitas vezes se chega a pensar em deixar tudo de lado e desistir, riscar os nomes dos papéis importantes que exercem foi uma tentativa de se ver longe deles, considerando que por serem importantes também lhe trazem importantes decisões, escolhas e atribuições. Mesmo assim foi identificado a dificuldade de se ver longe dessas responsabilidades, pois, ao final tais papéis faziam parte da construção da identidade dessas pessoas e da forma como veem a vida, essa reflexão contribuiu de forma significativa para a compreensão da importância desses papéis exercidos.

5º Encontro; Objetivo: Promover uma autoanálise sobre a interação de pais e filhos. Foi entregue aos pais um poema (“Construa-me uma ponte - Poema dos autistas”), em seguida foi solicitado para que cada um por vez lesse um parágrafo, logo após foi proposto uma reflexão sobre a importância de construir uma ponte entre: as pessoas, as oportunidades, as situações e seus filhos ao invés de criar muros e/ou

barreiras, é compreender que existe um sujeito com sonhos e desejos por trás do olhar diferenciado e dos comportamentos de fuga e ressignificar a identidade de seus filhos, foram relatados também diversas experiências em que muitas limitações presentes nos comportamentos desses filhos foram ignoradas como barreiras e foram moldadas após a oportunidade que os mesmos tiveram de fazer parte de uma situação nova, como sair para brincar no parque, ou ir para um restaurante. Em seguida foi realizado um *feedback* em que todos voluntariamente relataram sobre as vivências dos encontros.

Resultados e Discussões

No estudo qualitativo descritivo e na prática desenvolvida realizada num total de cinco encontros, surgiram algumas dificuldades, uma delas foi à própria resistência dos pais em aceitar o diagnóstico, no qual não deve ser o foco, mas foi preciso compreender qual o lugar desse diagnóstico na vida desses pais, se seria um lugar de barreira negando a existência do filho ou se seria mais um motivo para amá-lo e contribuir com o seu desenvolvimento.

Sem dúvidas é um exercício árduo desconstruir a imagem do filho idealizado durante a gestação, o vínculo mãe-bebê, se estabelece muito antes do nascimento, desde o período de idealização do bebê, não nascemos pais e mães, mas é na interação com o bebê que se forma a parentalidade e esta é no sentido de identidade que se cria desde o nascimento e todo o contexto em que se propicia o desejo de engravidar (SILVA; SOLIS-PONTON, 2004).

Logo, o nascimento de um bebê está fortemente interligado há uma gama de fatores emocionais e a idealização dos pais já delimita o lugar ocupado por esse bebê (MANNONI, 1988). Durante esse processo, as mães e pais em seu imaginário criam grandes expectativas em relação a fisiologia desse bebê, a realização de muitos sonhos que os mesmos não tiveram a oportunidade de realizá-los e esperam serem realizados por esse filho que está para nascer. Foi trabalhando essas expectativas frustradas que foi possível, conscientizar através do processo de grupos que todos temos limitações e que a diferença é a forma como se lida com elas, contudo esses aspectos foram trabalhados e no relato desses pais ao final dos encontros, foi notório que eles passaram a ver a essência de seus filhos, e um horizonte de possibilidades que ambos podem conseguir alcançar mesmo com a existência de um diagnóstico.

Segundo Góis (2003), é reconhecendo o sujeito que ali está a partir do princípio da aceitação incondicional e sensibilização, entender que através dessa subjetividade existem comunicações de diversas maneiras, solicitando

atenção e carinho assim como qualquer outro ser humano.

Considerações Finais

Através do contato direto com os pais e crianças autistas no CAPS-I, foi possível compreender as inúmeras possibilidades de atuação da Psicologia Social da Saúde com a Promoção à saúde, assim como os desafios que são encontrados, tendo em vista que esse modelo vem despertando um novo olhar que nos mostra um fazer Psicologia com as suas peculiaridades distintas da clínica, mas que tem um único objetivo que é ressignificar e provocar mudanças, visando todo o contexto do indivíduo considerando que ele faz parte de um sistema, que há todo momento está interligado e que exerce influência sobre eles.

Segundo Carvalho (2004) a Promoção da saúde perpassa pela colaboração e facilitação para que os sujeitos possam ter acesso aos determinantes sociais de saúde. Nesse sentido, para que as potencialidades dos sujeitos sejam desenvolvidas e os dispositivos de saúde sejam fortalecidos, os profissionais de saúde também precisam cumprir o seu papel de facilitadores nesse processo, para que as pessoas e/ou comunidades sejam capazes de enfrentar seus problemas de maneira que viabilizem as soluções (KLEBA; WENDAUSEN, 2009).

É compreender que os pais têm um importante papel no desenvolvimento de seus filhos e que necessitam de um olhar diferenciado, no sentido de uma intervenção que possa junto com o sujeito construir estratégias de enfrentamento diante das demandas de angústia e sofrimento que surgem, como forma de promover uma melhor qualidade de vida, assim como influenciar no bem estar de todos os envolvidos, deixando-os informados sobre a existência dos dispositivos de saúde e empoderá-los sobre a importância de buscar o trabalho oferecido nessas instâncias e reconhecer a função de auxiliá-los nesse processo de desenvolvimento.

Referências

CARVALHO, Sérgio Resende et al. **Os múltiplos sentidos da categoria empowerment no projeto de promoção à saúde**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v 20, n 4, p. 1088-1095, 2004. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csp/v20n4/24.pdf

GAUDERER, Edward Christian. **Autismo**. 1. ed. [S.I]: Atheneu, 192p. 1993.

GÓIS, César. Wagner L. **Psicologia comunitária no Ceará: uma caminhada**. Fortaleza: Publicações Instituto Paulo Freire. Ceará, 2003.

GOMIDE, Paula Inez Cunha. **Pais presentes, pais ausentes: regras e limites**. Editora Vozes Limitada, 2004.

GOMES, Camila Graciela S. **Desempenhos emergentes na aquisição de leitura funcional em crianças com transtorno do espectro autístico**. 2007. 198 f. Dissertação (Mestrado em educação especial), Universidade Federal de São Carlos, 2007. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2975/1674.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>

GRANDIN, Temple; SCARIANO, Margaret. **Uma menina estranha: autobiografia de uma autista**. Companhia das Letras, 1999.

KANNER, Leo. **Os distúrbios autísticos do contato afetivo**. *Autismos*. São Paulo: Escuta, p. 111-70, 1997.

KLEBA, Maria Elisabeth; WENDAUSEN, Agueda. **Empoderamento: Processo de Fortalecimento dos Sujeitos nos Espaços de Participação Social e Democratização Política**. *Revista Saúde e Sociedade*, São Paulo, v 18, n 4, p. 733-743, 2009.

LIRA, Solange Maria de. **Escolarização de alunos autistas: histórias de sala de aula**. 151 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

MARTINS, Alessandra Dilair Formagio; MONTEIRO, Maria Inês Bacellar. **Alunos autistas: análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico**. *Psicol Esc. Educ. Maringá*, v. 21, n. 2, p. 215-224, ago. 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572017000200215&lng=en&nrm=iso>.

MANNONI, Maud. **A Criança Retardada e a Mãe**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 193 p. 1988.

MARTINS, Alessandra Dilair Formagio; MONTEIRO, Maria Inês Bacellar. **Alunos autistas: análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico**. *Psicol Esc. Educ. Maringá*, v.

(83) 3322.3222

contato@conbracis.com.br

www.conbracis.com.br

21, n. 2, p. 215-224, ago. 2017. Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572017000200215&lng=en&nrm=iso>.

FERREIRA NETO, João Leite; KIND, Luciana. **Promoção da Saúde: Práticas Grupais na Estratégia Saúde da Família**. São Paulo: Hucitec, 2011.

SILVA, Maria Cecília P. da; SOLIS-PONTON, L. (Org.). **Ser Pai, Ser Mãe. Parentalidade: Um Desafio para o Terceiro Milênio**. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 261, 2004.