



**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF.
FERNANDO FIQUEIRA- IMIP**

**REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM AUTISMO: UMA PESQUISA
QUALITATIVA.**

**EMOTIONAL REPERCUSSIONS ON PARENTS OF CHILDREN
DIAGNOSED WITH AUTISM: A QUALITATIVE RESEARCH**

AUTORAS:

Aline Breuel Ferreira Kabbaz
Luciana Beatriz de Lima Cruz
Mônica Cristina Batista de Melo
Juliana Monteiro Costa

RECIFE-PE

2016



**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF.
FERNANDO FIQUEIRA- IMIP**

**REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM AUTISMO: UMA PESQUISA
QUALITATIVA.**

**EMOTIONAL REPERCUSSIONS ON PARENTS OF CHILDREN
DIAGNOSED WITH AUTISM: A QUALITATIVE RESEARCH**

AUTORAS: Aline Breuel Ferreira Kabbaz

Graduanda do 8º Período do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Endereço: Rua Vigário Barreto, 127, Graças, Recife-PE. Telefone: (081) 9.9959-6840. E-mail: aline.kabbaz@hotmail.com

Luciana Beatriz de Lima Cruz

Graduanda do 8º Período do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Endereço: Rua Eng. Jose Brandão Cavalcante, 1225, Imbiribeira. Telefone: (81) 9283-1065 E-mail: luciana_lima4@hotmail.com

Mônica Cristina Batista de Melo

Doutora em Saúde Materno Infantil pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP, Tutora no curso de graduação em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde e Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Endereço: Rua dos Coelhos, 300, Boa vista. Telefone: 9998-1301. E-mail: monicacbmelo@gmail.com

Juliana Monteiro Costa

Doutora em Psicologia Clínica pela UNICAP. Coordenadora de Tutor do 5º período do curso de graduação em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde e Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Endereço: Rua dos Coelhos, 300, Boa vista. Telefone: 8826-4456. E-mail: jullymc@hotmail.com

CORRESPONDÊNCIA PARA: Aline Breuel Ferreira Kabbaz

FONTES DE AUXÍLIO: Programa Institucional de Bolsas para Iniciação Científica- PIBIC. FAPE 2015-2016.

RESUMO

CENÁRIO: O autismo é considerado um Transtorno do Neurodesenvolvimento. Através das suas características clínicas registradas nos especificadores, pode ser identificado a partir dos três anos. **OBJETIVO:** Compreender as repercussões do diagnóstico de autismo nos pais de crianças. **MÉTODO:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Utilizou-se uma entrevista que foi gravada e depois transcrita e analisada utilizando a análise temática. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Na gestação identificou-se que algumas foram planejadas. Alguns pais não informaram sobre os primeiros cuidados e outros disseram que foram de uma criança sem autismo. As repercussões diante do diagnóstico mostraram sentimentos de desamparo e desespero. Alguns apresentaram desconforto para falar à família sobre o autismo. Alguns pais relataram mudança no tratamento da criança ao saber do diagnóstico. Uns revelam que não fizeram planos sobre o cuidado com o filho e outros sentiram medo do futuro. Todos os pais entrevistados não conheciam o autismo. Na escola, alguns compararam o comportamento ao de uma criança sem autismo, outros relatam que o filho não interage ou tem dificuldade de adaptação. Alguns pais acham que o futuro do filho será difícil. As crianças são acompanhadas por no mínimo um profissional de saúde. **CONCLUSÃO:** Conclui-se a importância em ter mais pesquisas com essas famílias para conhecer melhor sua dinâmica e a das crianças.

Palavras-chave: Autismo, diagnóstico, família e pais.

ABSTRACT

SCENARIO: Autism is known as a Neurodevelopment Disorder. From three years old, Autism can be identified through its clinical characteristics registered on the specifiers.

Goal: Comprehend the repercussions of the autism diagnosis on the parents of the diagnosed kid. **METHOD:** Qualitative research. For the data gathering, a recorded interview was used, later transcribed and analysed through thematic analysis.

RESULTS AND DISCUSSION: Some of the pregnancies were planned. Some parents didn't report about the first cares, others said they treated their children as they had no autism. The repercussions of the diagnosis showed that in the beginning the parents had despair and defencelessness feelings. Some showed some discomfort to tell their families about the autism. Some parents changed the way they treated their child after the diagnosis. Some revealed they made no special care plans and others were worried about their childrens future. Every interviewed parent had no knowledge about autism. As for the school, some compared the childrens' behavior with the one of a child without autism, some reported their children don't interact with other children or have adaptation issues. Some parents think their childrens future will be difficult. Each child is followed by at least one healthcare professional. **CONCLUSION:** More researches with families like these should be lead to better comprehend the dynamics of the family and the childrens.

Keywords: Autism, Diagnosis, Family and Parent.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista é considerado um transtorno do Neurodesenvolvimento, tendo características graves e comprometedoras, ^{1,2} caracterizando-se por déficits na comunicação em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos.¹ Sua definição vem do grego e significa “si mesmo”.³

Suas características clínicas são registradas por meio do uso de especificadores (com ou sem comprometimento intelectual e de linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental). Os especificadores descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade), oportunizando aos clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica mais rica dos indivíduos afetados. Muitos indivíduos anteriormente diagnosticados com Transtorno de Asperger atualmente são considerados portadores de Transtorno do Espectro Autista sem comprometimento linguístico ou intelectual. ¹

Bleuler foi o primeiro a usar o termo autista e o definiu como a perda de contato com a realidade causada pela impossibilidade ou grande dificuldade de comunicação interpessoal. Brender, em 1947, considerava que o autismo era uma forma precoce da esquizofrenia, discordando de Kanner. Mahler utilizou o termo “psicose simbiótica” e atribuía ao relacionamento mãe-filho a causa da doença. ⁴

Estudos desenvolvidos por psiquiatras ao longo do tempo apontaram outros sintomas que caracterizavam essa síndrome, como: falha em assumir uma postura antecipatória, incapacidade de elaboração de linguagem responsiva, presença de conduta motora bizarra em padrões, brinquedos bastante limitados, morder-se e bater com a cabeça.³

Os melhores fatores prognósticos estabelecidos para as evoluções individuais no Transtorno do Espectro Autista são: presença ou ausência de deficiência intelectual e comprometimento da linguagem associados (p.ex., linguagem funcional por volta dos cinco anos de idade é sinal de bom prognóstico), bem como outros problemas de saúde mental. A epilepsia como diagnóstico de comorbidade está associada a maior deficiência intelectual e menor capacidade verbal. Uma gama de fatores de risco inespecíficos, como idade parental avançada e baixo peso ao nascer podem contribuir para o risco do Transtorno do Espectro Autista.¹

O início do Transtorno de Espectro Autista se dá antes dos três anos de idade.⁵ O primeiro sinal observado é a linguagem não desenvolvida, entre os 12 e 18 meses. Os pais observam que as crianças, apesar de não escutarem (devido à falta de respostas às abordagens verbais), respondem de forma intensa aos sons de objetos, como o aspirador de pó ou liquidificador.⁵ Os pais relatam que a criança parece desenvolver uma linguagem diferenciada, mas a fala especificamente permanece no mesmo patamar ou se perde.⁵

O diagnóstico de uma criança autista é um marco importante e que modifica de formas diferentes as relações familiares devido as dificuldades que surgem no dia-a-dia

devido a algumas limitações tanto da criança quanto da família em oferecer esse suporte diferenciado. ⁴ A mãe é o membro familiar que fica com o nível de estresse mais alto, já que a mesma fica encarregada da maior parte das funções, como: os cuidados diários com o filho, os deslocamentos e os custos para atendimentos, a administração da casa, cuidado com ou outros filhos e com o marido. Com essa sobrecarga de tarefas, resta pouco tempo disponível para si própria. Devido a isso, a mãe acaba renunciando da sua carreira profissional e de grande parte da sua vida social, sendo o principal motivo de suas queixas. ⁴

Cada membro da família tem determinada função que ajuda no funcionamento. Quando o pai oferece pouca ajuda ocorre à sobrecarga materna, devido a uma grande quantidade de atividades que é somente realizada pela mãe. Quando o pai oferece suporte suficiente para ajudar, não só a mãe, mas também o próprio filho, podemos perceber que existe uma maior harmonia familiar. ²

Antes e durante a gestação, os pais sonham com um filho ideal, que será saudável, bonito, inteligente e que superará todos os limites diante de suas dificuldades; aquele filho realizará tudo aquilo que não conseguiram alcançar nas suas próprias vidas (narcisismo). Inicialmente, estudos apontam que os pais de crianças autistas tendem a serem frios, apresentando dificuldades no contato afetivo. ²

Os pais têm sonhos e expectativas em torno de um filho, mas com a chegada dele, com uma doença grave, todos esses sonhos e expectativas vão se modificar. As limitações do filho e as perspectivas não satisfeitas dos pais acabam gerando ansiedade neles, quanto ao futuro do seu filho ou o próprio impacto que esta criança exigirá dos

pais, o que acarreta um período de luto, pois eles tinham esperança num filho saudável, assim outras dificuldades aparecem, como as emocionais e as financeiras.

De acordo com Carmignani, são constantes as situações de rejeição e abandono paterno nesse contexto.² Alguns pais optam por não valorizar as potencialidades da criança, deixando assim, de ensinar coisas fundamentais para o autocuidado e o desenvolvimento da independência. Outros escolhem o isolamento e outros infantilizam seus filhos e esse filho infantilizado se torna portador das necessidades especiais e assim, não se torna independente.⁶ Porém, as crianças diagnosticadas com autismo podem ser estimuladas a independência através da interação social, no desempenho na escola, características de personalidade, condições médicas gerais e motivação.⁷

A família é o primeiro universo das relações sociais e, através da comunicação verbal e não verbal, exerce influência estruturante no desenvolvimento da criança. Tem como função oferecer estabilidade social, aceitação, senso de identidade, solidariedade e apoio emocional.² Quanto mais cedo o diagnóstico for feito, mais eficaz será o tratamento da criança, com o objetivo de aumentar o comportamento social padrão que a sociedade determina, melhorar a comunicação não-verbal e verbal, diminuir os sintomas comportamentais “esquitos”.⁸

As intervenções educacionais e comportamentais são os melhores tratamentos para as crianças com Transtorno do Espectro Autista, sendo importante que ocorra em uma sala bem estruturada, do ponto de vista do tratamento, para que seja bem sucedido. A criança precisa ter um ambiente com boa estrutura, uma escola com professores

especializados, uma casa em que seus membros a compreendam e entendam suas limitações e que a sociedade em que ela conviva o aceite.⁸

Os profissionais que estão envolvidos para dar auxílio às crianças com o Transtorno do Espectro Autista são: Psicólogo, Psiquiatra, Musicoterapeuta, Professor, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo e Fisioterapeuta.⁸

No que se refere à medicação no Transtorno do Espectro Autista, não existe medicamentos específicos. Mas, a psicofarmacoterapia é um tratamento para melhorar os sintomas comportamentais. Ela diminui os comportamentos automutiladores, a agressividade, comportamentos obsessivo-compulsivo, hiperatividade, entre outros. A administração de medicamentos antipsicóticos pode reduzir o comportamento agressivo e automutilador.^{8,9} E quanto às relações afetivas, uma criança, por exemplo, quando tem ao seu alcance uma figura de apego, como um pai ou uma mãe, vivencia sentimentos de segurança e tranquilidade, o que caracteriza um apego seletivo.

Nas primeiras observações de Kanner, o apego não foi relatado, mas pesquisas em relação a isso não foram confirmadas. O apego pode ser compreendido também como um sistema biologicamente enraizado na infância humana, e que se desenvolve principalmente durante os três primeiros anos de vida. Pode-se falar também do afeto, que é trocado com naturalidade. A relação entre pais é muito importante para o desenvolvimento da criança, mas, na relação conjugal, o filho com Transtorno do Espectro Autista é afetado quando um dos pais apresenta estresse elevado ou depressão, causando diversos desentendimentos conjugais e insatisfação de um dos lados. E, uma possível ameaça de perda é capaz de gerar uma profunda tristeza e ansiedade na criança.⁹

Considerando a importância do diagnóstico precoce e da aceitação do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pelos pais para o cuidado e tratamento da criança, o objetivo do presente estudo é de conhecer sobre as respostas emocionais dos pais diante dos sintomas, do diagnóstico, como os pais se colocam diante dos seus sentimentos em relação à vida do seu filho e como eles veem a criança autista na realidade familiar e se gerou necessidade de reorganizar situações da vida diária para poder compreender as repercussões emocionais do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo realizado no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP com pais de crianças com diagnóstico de autismo, realizado no período de Agosto de 2015 a Agosto de 2016 Para coleta de dados utilizou-se uma entrevista que foi gravada, transcrita e analisada de acordo com a análise temática segundo Minayo.¹⁰ O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, parecer 1.319.921.

Resultados e Discussão

Participaram do estudo dois pais e seis mães, com idades entre vinte e três e cinquenta e seis anos, sendo seis católicos e dois evangélicos, quatro com segundo grau completo, um analfabeto, um com ensino médio completo, um com ensino superior e um com curso técnico. Esses pais tem a renda familiar entre um e três salários mínimos.

No grupo estudado, foram identificados alguns pontos em comum, tais como: A maioria dos pais não havia planejado a gestação, o (a) filho (a) é acompanhado por no mínimo um profissional de saúde, todas as crianças estudavam, todos os genitores perceberam avanço da criança a partir do acompanhamento profissional, os pais ficaram desamparados ao saber do diagnóstico, nenhuma das crianças demonstra agressividade na escola e sete entrevistados não tiveram medo em relação a interação do filho com as demais pessoas.

Da análise realizada com as entrevistas foram identificadas seis categorias, que são: Sobre a gestação, A vivência dos primeiros cuidados, Repercussões diante do diagnóstico e conhecimento sobre autismo, Interação com os outros e relacionamento na escola, Os cuidados da Equipe multiprofissional e as expectativas para o futuro.

Sobre a gestação:

Em relação à gestação foi possível identificar que algumas foram planejadas e outras não, algumas mães vivenciaram problemas de saúde e um dos pais pensou na possibilidade de provocar o aborto, tal como pode ser observado nas falas a seguir:

“Sim, foi com certeza. Foi planejada sim.” Citrino, 33

“Não foi planejado não... Aconteceu mesmo” Cordalina, 41.

“Não, foi sangrando, ela sangrava todo mês com compretava a gestação ela sangrava.” Citrino, 33.

“Não foi planejado não, eu só queria um filho, né.” Jade, 50.

“Eu até disse uma coisa...agi sem pensar. Disse assim: toma um remedin pra o filho não vim... mas só que depois eu disse: não, não toma nada. Deixa o filho vim que eu vou te assumir.” Ambar, 56.

O planejamento de uma gravidez é composta pelo desejo e pela intenção de engravidar. O desejo, além de ser um sentimento, não é necessariamente uma ação a ser executada. A intenção está ligada ao contexto pessoal da mulher, como sua inserção no mercado de trabalho, apoio do parceiro, entre outras vertentes. O planejamento só pode ser executado se existir o desejo e/ou a intenção. ¹¹

Quando a gravidez não é planejada e nem desejada, causa diversos sentimentos na mãe que influenciarão na forma como a mesma sentirá a gestação e a forma de se comunicar com o bebê também. ¹²

As mulheres grávidas se sentem enriquecidas, outras se sentem vazias, mudam seu modo de vida para se adaptar a gravidez, outras não, umas aceitam o bebê, outras não. Isso tudo ocorre devido às variações individuais, as emoções durante a gestação e, também, à singularidade da configuração do mundo interno de cada uma. ¹²

A gravidez não desejada é um risco para o número de abortamentos, aumentando também o risco de mortalidades relacionadas ao aborto. ¹³ Como pode-se perceber na fala de Ambar. Nota-se que o mesmo pediu para a esposa tomar algum tipo de medicação para ser feito o aborto, porém o mesmo desistiu e resolveu assumir o filho.

A vivência dos primeiros cuidados:

A descoberta do diagnóstico de autismo ou de alguma limitação afeta a maternidade, pois a mãe percebe que existe diferença entre a criança real e a criança idealizada. Ela sente esse filho como um desconhecido, surgindo-lhe então muitas dúvidas em relação a como cuidar dessa criança. ¹⁴

Quando um casal tem uma maior proximidade é mais habilitado a responder os desafios da maternidade e da paternidade e suas mudanças. A crise é inevitável, independente da harmonia que exista e o nascimento de uma criança autista significa que as expectativas geradas pelo casal não foram alcançadas.¹⁵

Outros membros da família também ajudam as mães no cuidado com a criança, como o pai, os avós, os irmãos e as tias.¹⁶ A participação dos pais nos cuidados com os filhos foi a consequência da inserção do trabalho feminino. Sendo assim, os pais estão mais ativos sobre esse cuidado com o filho.

A partir de estudos sobre o envolvimento paterno, criaram três dimensões relacionadas ao comportamento paterno, que são: Interação, Acessibilidade à criança e Responsabilidade. A interação está relacionada ao contato direto com o filho, em cuidados e atividades compartilhadas. A acessibilidade refere-se à presença ou disponibilidade para a criança para possíveis interações. Já a responsabilidade está relacionada ao papel que o pai exerce garantindo cuidados e recursos para a criança.¹⁷

Criar um filho também é função do pai. Mas, os homens que assumem esta responsabilidade nem sempre recebem apoio social. Em relação a estas mudanças no papel do pai, tem sido amplamente discutido o conceito de envolvimento paterno.¹⁷

No estudo, foi possível perceber que alguns pais não informaram como foram os primeiros cuidados e outros relataram que os cuidados foram de uma criança sem autismo. Segundo eles, de uma criança “normal”.

“Os cuidados, a..tinha... normal, os cuidados de uma criança normal.” Cordalina, 41.

“Os primeiros cuidados com J sempre foi aquele cuidado normal que o pai e uma mãe tem, né? Sempre muito bem tratado, como pobe, nós tínhamos essa condições né?” (sic) Ambar, 56.

“Oxe normais como, como qualquer...”(sic) Citrino, 33.

Repercussões diante do diagnóstico

Nota-se uma amplitude nas respostas emocionais dos pais que podem variar de tristeza até resignação, sendo assim um movimento singular diante a confirmação do diagnóstico. Surgem muitas incertezas diante da relação com o filho, pois, o momento do diagnóstico apresenta dificuldades para algumas mães, enquanto para outras, destaca-se o sentimento de alívio já que a partir desse momento as mesmas são direcionadas a buscar um tratamento/acompanhamento adequado.¹⁴

Talvez o fato de não ter conhecimento sobre o autismo pode-se gerar sentimento de desamparo e desespero diante a descoberta do diagnóstico do filho.

Como descrevem as falas abaixo:

“Ah... foi um choque... que você fica imaginando “ah que vai sofrer, que vai tomar remédio, que vai assim, que vai assado. Foi um choque muito grande. Vou confessar (risos), chorei muito porque eu não imaginava não, pensava que ele ia melhorar. Mai.. é isso mesmo.” Cordalina, 41.

“Eu me comovi mais no negócio da aposentadoria, eu chorei que eu não queria aquilo. Mai fora isso aí, eu não chorei não...”(sic)” Ambar, 56.

“Eu pensei em tirar minha vida, meu marido também... e quando a gente recebeu assim, assim, esse diagnóstico, foi horrível, horrível mesmo.” Alexandrita, 47.

“Eu fiquei assim, né? Doutora ele tem autismo doutora?! Eu não sabia. Porque ninguém nunca me disse nada. Né?” (sic) Jade, 50

Pode-se perceber que, diferente dos estudos de Pâmela Kurtz Cezar e Luciane Najar Smeha, nenhum dos pais obtiveram sentimento de alívio ao saber do diagnóstico do filho.

Para alguns pais, falar sobre o autismo para outras pessoas da família gerava desconforto, impedindo falar sobre a doença na família mesmo sendo observado que algo era diferente. Já outros pais, apesar do desconforto, falaram para a família com naturalidade, como ilustram as falas abaixo:

“As família acha que ela é doida, louca. Assim, não fala doida, mas...” (sic) Citrino, 33.

“Ah... para família foi normal, que minha família percebia assim.. dizia: “ah Cordalina, to achando que tem alguma coisa que era diferente”. Mas eu sempre achava que ele ia melhorar... mas... a família acho que, foi mais assim... uma certeza. Que pensava que ele tinha alguma coisa, mas não tinha certeza, acho que eles tiveram certeza que realmente ele tinha autismo.” (sic) Cordalina, 41.

“Assim... a família toda já sabia ne? assim... só assim, assim, o pai dele que não sabia, mas ele assim, interagiu normal, porque é filho né?” (sic) Celestina, 33.

O olhar da família sobre o diagnóstico influencia o modo como os pais vão olhar a família em relação à criança, gerando sentimentos de incômodo diante de atitudes ou gestos que demonstram preconceitos.¹⁴ Podendo-se observar diante a fala seguinte:

“Assim muita gente da família não sabe ainda que ele é autista. Assim... até por, por preconceito assim ai por a família ser distante, no caso as tias, os irmãos dele, do meu marido, por ser distante assim, acha que ele é assim, gêmeos. Ai sempre um devagar, o outro mais esperto, ai muita gente assim, não sabe que ele é realmente autista.” (sic) Alexandrita, 47.

Os pais sentem-se afetados diante do modo em que a família olha a criança, gerando sofrimento, excluindo ou limitando a participação da família na vida da criança.

Em relação à mudança no tratamento da criança ao saber do diagnóstico, alguns pais responderam que sim de uma forma acanhada e outros responderam que não mudou.

“Não,não, não, a relação só é amor e carinho.” (sic) Ambar, 56.

“Acho que mudou assim, que tem mais atenção, mais carinho assim... mais compreensão. É... o que eu tenho com ele tenho com meu filho mais velho. Mudou muita coisa... eu acho que arrente aprende mais com eles, eu acho que eu aprendi muito.

Mais atenção, mais[...]paciência. Principalmente paciência porque eles são muito agitados.” (sic) Cordalina, 41.

As mudanças na estrutura familiar ocorrem diante a organização interna e externa e os vínculos afetivos podem ficar fragilizados.

A presença de uma criança autista, diante suas dificuldades e limitações, interfere no processo relacional da família, conseqüentemente, na sua organização interna e externa.

Sendo assim, o núcleo familiar vive sempre em desequilíbrio, sem perspectiva de mudança em relação às dificuldades de um dos seus elementos.¹⁸

Dessa forma, quando a criança idealizada se torna uma criança com autismo, os sonhos e expectativas que os pais projetavam em relação ao filho se fragilizam. Eles sabem que essa criança não irá corresponder completamente aos seus ideais e, além disso, depara-se com a certeza de que sua vida, a partir desse momento, precisará ser modificada.

As falas abaixo revelam que alguns pais não fizeram planos sobre os cuidados do filho ao saber do diagnóstico, outros disseram que sentiram medo do que poderia acontecer pelas dificuldades, formação de família e preconceito.

“Eu não gosto muito de pranejar muito as coisas não, gosto de agir. Sou mais de atitude de que esperara o amanhã. O amanhã há pode não existir, penso no agora.” Citrino, 33.

“Eu pensei assim... Vixi! Eu acho que assim ele vai ter, assim...Muita dificuldade assim. Em relação na vida, no crescimento dele [...] De tá com os amigo [...], até brincando mermo, conversando com as pessoa.” (sic) Ametista, 46.

Aspectos relacionados ao conhecimento do autismo

Através das falas dos participantes foi possível perceber que nenhum dos pais entrevistados tinha conhecimento sobre o autismo. Na maioria dos casos, busca de informações não foi obtida através de profissionais de saúde e os pais utilizaram meios secundários e informais, como: Internet e televisão.

“Não, tinha não.. é por isso acho que fiquei, assim, por fora, sem saber o que ele tinha.”(sic) Cordalina, 41.

“Não. Até hoje assim eu sou, eu não tenho assim mutxo conhecimento porque assim... eu procuro na internet... ai assim, tem coisas que eu não quero ver, sei lá! Ai eu rejeito. Sabe? Assim... por conta dele mesmo eu rejeito assim.” (sic) Alexandrita, 47.

“Eu não tinha noção nenhuma do que era autismo, nunca tinha ouvido nem falar, então pra mim foi um momento assim de frustração total” (sic) Ágata, 44.

“Eu vejo passar na televisão, mas eu “num” gravei.” (sic) Ambar, 56.

Um dos fatores complicadores para a ausência de conhecimento sobre os aspectos relacionados ao conhecimento do autismo para a população geral é a falta de literatura e estudos que especifiquem os seus conhecimentos, além da equipe multiprofissional, que muitas vezes não estão disponíveis para explicar com clareza aos pais o diagnóstico do filho, como pode-se perceber no estudo realizado. Inclusive, foi uma dificuldade encontrada no presente artigo.

Interação com os outros

A percepção de alguns pais em relação ao futuro dos filhos e como estes desenvolveriam suas habilidades sociais eram duvidosas. Ora entendido como difícil, ora não. Porém, as falas apontam que as estratégias mais utilizadas voltavam-se a inserção da criança no meio de outras, apesar das dificuldades.

“Ele tem... agora não, porque assim, eu procuro assim, sempre colocar ele num tumulto, [...], pronto. É... vou pra praça, academia da cidade, ai ta aqueles meninos tudo brincando, eu sempre coloco ele sabe? No escorrego assim para ele compartilhar assim, com os outros. É, vou pra praia com ele, ai sempre eu to assim sempre onde tem uma criança que T se aproxima, eu procuro assim sempre aproximar ele sabe?” (sic) Alexandrita, 47.

“Eu pensei assim... Vixi! Eu acho que assim ele vai ter [...] Muita dificuldade [...]. Em relação na vida, no crescimento dele assim... De tá com os amigo assim, até brincando mermo, conversando com as pessoa.” (sic) Ametista, 46.

De acordo com o DSM 5, ([Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais](#)) uma das características essenciais do Transtorno do Espectro Autista é o prejuízo na interação social.¹ Pode-se perceber que no estudo realizado, através da fala de Ametista, que a criança teria dificuldade na interação com outras crianças. Então, percebeu-se que o grau de prejuízo de interação social das crianças pode sofrer variação.

Os pais consideram que as dificuldades na comunicação afetam diretamente o relacionamento interpessoal. ¹⁴ Existem uma diversidade de reações entre os comportamentos da criança. No estudo de Kanner, o que chamou a sua atenção foi que

há comportamentos “obsessivos” nas famílias das crianças com autismo, como pessoas preocupadas com detalhes, dificuldades no casamento e nas relações, filhos pouco calorosos e de acordo com o estudo realizado, pode-se perceber que nem todas as crianças são pouco calorosas e sim ao contrário, são carinhosas, abraçam e beijam. ¹⁹

Como a fala seguinte:

“Pensei, porque eles são assim muito quietinhos e retraídos, sabe? Porque tem vários tipos de autismo, né? Tem uns que é agressivo, né? Que a doutora disse a mim. Tem uns que não gostam de carinho. Ai como ele tem síndrome de down ai são muito carinhosos. Ele é muito carinhoso, ele abraça, ele beija. Ele deixa ser tocado.” (sic) Jade, 50.

Relação na escola

A escola é um cenário que motiva a interação social, promovendo um contato maior com a sociedade, favorecendo a integração da criança e desperta nos pais sentimentos ambíguos.

No estudo, alguns pais afirmam que o comportamento do filho na escola é como um de outra criança sem autismo, enquanto outros relatam que apesar de estar na escola, o filho não interage com outras crianças ou apresenta dificuldades de adaptação. Tal como: ter dificuldade de permanecer na escola ou de não querer ir.

“Normal, ela é normal com os outros na escola é normal. As criancinha não. Elas dizem: “eu te amo” beija tudo, abraça ela. É carinhosa com todos.”(sic) Citrino, 33.

“Na escola é maravilhoso, ele participa ele tá fazendo atividades as tarefas que ele não fazia nada. Hoje eu vivo em um mundo totalmente diferente com ele, sabe é muito progresso é muita vitória que eu tenho” (sic) Ágata, 44.

“Ele estuda... mas a relação dele assim, é... que ele num gosta muito de tá na sala não, o maior problema que eu to tendo com ele é a escola, porque ele não quer ir, ele não quer ficar na sala... eu não sei... eu acho que ele fica assim... perturbado com o barulho, as outras crianças... acho que é isso. O maior problema, acho mais é a escola... porque o resto assim, dele... eu consigo.” Cordalina, 41.

Essas falas apontam a necessidade das escolas estarem preparadas para um processo de inclusão de crianças autistas.

Esses alunos têm direito a educação e esse direito está garantido na legislação nacional, pela Constituição Federal do Brasil de 1988 e pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) nº. 9.394/96. Porém, esse direito legal necessita se firmar pela via da ação pedagógica dos professores e da implementação de políticas educacionais favorecedoras da inclusão escolar.²⁰

A convivência da criança autista com a escola, em relação a interação com outras crianças no ensino comum pode ajudar no seu desenvolvimento e no desenvolvimento das outras crianças, sendo elas, crianças que aprendam a conviver com as diferenças.²¹ E pode-se observar isso diante a fala de Ambar: *“Ele chegava no colégio e não ficava enturmado com os amiguinhos, ficava só lá. Ai depois, o tempo foi passando e ele já se enturma com as crianças. Hoje chega no colégio, as crianças :*

“batidinha no J”, abraça J, beija... porque ele é muito querido. Coisa de Deus né? Muito querido J e ele é muito amoroso, jamais J levantava a mão “pa” bater em alguém.”

É importante considerar que existe uma diferença de comportamentos e atitudes entre as crianças com autismo. Nem todos se comunicam através da fala. Alguns aceitam o toque, enquanto outros rejeitam. Essas situações tornam os indivíduos únicos e distantes do olhar congelado sobre o autismo.²⁰

Equipe multiprofissional

De acordo com os participantes, seus filhos são acompanhados por no mínimo um profissional de saúde, como diz respeito as falas a seguir:

“Só pela fonoaudióloga” (sic) Citrino, 33.

“Ele tem acompanhamento no CAPS, Terapia Ocupacional e fono” (sic) Cordalina, 41.

“Ele é acompanhado por psicóloga, doutora T, e aqui doutora A, fono.” (sic) Alexandrita, 47.

Pode-se observar que crianças com autismo são acompanhadas por diversos profissionais de saúde, incluindo a fonoaudióloga, assim como no estudo apresentado.²²

O trabalho fonoaudiológico tem como objetivo enfatizar e estimular trocas comunicativas, buscando a construção do processo de linguagem do paciente, a condução do processo de linguagem para que o paciente consiga melhorar suas relações sociais, pois a dificuldade presente no paciente autista em atribuir crenças, sentimentos, desejos e em compreender ironias e piadas é bastante presente.²³

A terapia ocupacional oferece ao paciente um reconhecimento do nível em que o mesmo é capaz de se mostrar através da rotina e dos materiais explorados, como: água, objetos da sala, madeira, material lúdico, ritmos, movimentação corporal e sons do próprio corpo. ²⁴

Oferece ao paciente uma clareza dos limites e dos espaços que o mesmo pode utilizar, reconhecendo o local e seu desenvolvimento durante as sessões.

O psicólogo atua diretamente com os sentimentos, expectativas e desejos de uma vida menos dolorosa e mais tranquila do paciente e da família. É importante que o mesmo esteja atualizado e apto a atuar, trabalhando para a orientar a família. A sua sensibilidade e clareza diante da criança e do grau de comprometimento desta é importante para que ele saiba adequar propostas terapêuticas que realmente a beneficiem. ²⁵ O profissional ajuda no desenvolvimento da criança autista, fazendo intervenções e a família ajuda a criança com o afeto, carinho e amor. É importante a ligação, o cuidado da família e do profissional para o desenvolvimento social e cognitivo da criança. ²⁶

O trabalho de uma equipe interdisciplinar é importante, coligando com a psicoterapia e a farmacologia e é importante a participação ativa da família nesse processo. Além disso, há eficácia no tratamento quando a equipe técnica trabalha junto à família da criança. ¹⁴

Diante disso, é interessante salientar que a relação com a equipe de profissionais, nos casos estudados, não abrange um tratamento interdisciplinar. Nos relatos das mães é possível identificar que cada profissional que atende a criança autista trabalha

isoladamente, não havendo troca de informações. É a mãe ou outro familiar que faz esse intercâmbio de notícias em relação aos tratamentos em prol do bem-estar da criança.¹⁴

Expectativas para o futuro

Observou-se que a maioria dos pais afirmavam que esperam que o filho tenha um bom desenvolvimento, melhora, esperam bons resultados, e outro relatou que será complicado o futuro do filho.

As famílias de indivíduos diagnosticados com autismo se veem desafiadas ao terem que reajustar seus planos e expectativas no que diz respeito ao futuro da criança.

As limitações e as necessidades intensas e a dedicação, prestação de cuidados e as necessidades específicas da mesma.¹⁴

Diante a fala de Jade, pode-se perceber que a mesma luta pelo futuro do filho, contando com a ajuda da família e dos profissionais de saúde.

“Que ele desenvolva, né? Pra ser mais independente. Eu luto pra isso. É um processo lento, né? Mas a gente chega lá, né? Com fé em Deus com meu amor e a família e a ajuda dos doutores. São os principais também.” (sic) Jade, 50.

Já na fala de Ametista, pode-se perceber uma falta de estímulo, de perseverança no que diz respeito a expectativa que ela tem para o futuro do seu filho, pois a mesma relata que ele vai ficar mais velho e mais teimoso e verbaliza também que o futuro do filho será complicado.

“Oia, rapaz... eu, eu, eu espero assim, [...]que de ser complicado. Assim, dele assim, ficano mais velho dele assim ficar mais teimoso, dele não querer atender a gente em casa... na hora da gente falar com ele.” (sic) Ametista, 46.

Considerações Finais

A realização desse estudo teve o objetivo de compreender as repercussões emocionais do diagnóstico de autismo nos pais de crianças diagnosticadas, envolvendo suas reações diante os sintomas apresentados pela criança, sentimentos em relação à vida do (a) filho (a), inserção da criança no ambiente familiar e mudanças dos pais ao saber do diagnóstico também.

Os resultados revelaram que a maioria dos pais não havia planejado a gestação, que os primeiros cuidados com as crianças foram cuidados de crianças sem autismo, mas que houve uma variação de sentimentos ao saber do diagnóstico. Sentimento de tristeza e desamparo até resignação. Porém, diante a descoberta do diagnóstico, os pais tiveram um norte para se guiar e procurar tratamento para o (a) filho (a). Mas antes de procurar algum profissional de saúde, muitos deles não tinham conhecimento sobre essa comorbidade, pesquisando através de vias secundárias, como a televisão e internet para poder entender. Talvez o fato de não terem conhecimento sobre o autismo pode-se gerar esses sentimentos citados acima. A falta de literatura sobre o conhecimento do autismo também esteve presente no relato dos pais.

Pode-se observar que todas as crianças dos pais entrevistados são acompanhadas por no mínimo um profissional de saúde e que para alguns pais, falar sobre o diagnóstico do (a) filho (a) para a família gerava um desconforto.

Em relação à interação do filho com as demais pessoas, sete, dos oito entrevistados, relataram que não tiveram medo. E em relação a mudança no tratamento da criança, alguns pais relataram que houve e outros não.

Conclui-se que há necessidade de futuras pesquisas com as famílias e com as próprias crianças, com o intuito de conhecer melhor a dinâmica familiar de crianças autistas, assim como sua relação com as demais pessoas e sobre sua perspectiva de futuro para subsidiar ações que possam facilitar o convívio familiar e o desenvolvimento das crianças em questão.

Referências

1. APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-V. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Borges HCM.; BOECKEL MG. O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores. Taquara. Faculdades Integradas de Taquara.
3. Davidoff L. Introdução à psicologia. 3ª ed. São Paulo. Pearson Education; 2011. p- 541-586.
4. Junior WC, *et al.* Transtornos invasivos do desenvolvimento 3º milênio. 2. ed. Brasília: CORDE. 2005.
5. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Rev. Bras . Psiquiatr. vol.28, São Paulo, Maio 2006.

6. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MG. Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.
7. Elias. AV, Assumpção. FB. Qualidade de vida e autismo. Arq Neuropsiquiatr 2006;64(2):295-299.
8. Souza JC, Atuação do Psicólogo Frente aos Transtornos Globais do Desenvolvimento Infantil. Psicologia Ciência e Profissão, 2004;24 (2), 24-31.
9. Sanini C, Ferreira GD, Souza TS, Bosa CA. Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. Psicologia: Reflexão e Critica, 2007;21(1), 60-65.
10. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde 4^a ed. São Paulo-Rio de Janeiro : HUCITEC-ABRASCO, 1996.
11. Borges ALV. *et al.* Planejamento da gravidez: prevalência e aspectos associados. Rev Usp.
12. Milbradt V. Afetividade e gravidez indesejada, os caminhos de vínculo mãe-filho. Rev Pensamento Biocêntrico. 2008 jan-jul. (9): 111-133.

13. Prietsch SOM. González-Chica DA. Cesar JA. Mendoza-Sassi RA. Gravidez não planejada no extremo Sul do Brasil: prevalência e fatores associados. *Cad. Saúde Pública*. 2011 out.27(10):1906-1916.
14. Smeha LN. PK Cesar. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol Estud*. 2011. 16(1):43-50.
15. Serra D. Autismo, família e inclusão. *Rev eletrônica*. 2010 jan-mar. 9(1):40-56.
16. Terra DLH. Compreensão de puérperas primíparas sobre os cuidados domiciliares com o recém-nascido. *Rev Enferm UNISA*. 2006. 7: 15-20.
17. Piccinini CA, et al. O Envolvimento Paterno durante a Gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2004, 17(3):303-314.
18. Sprovieri MHS, Assumpção FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001.59(2):230-237.
19. Baptista CR. Bosa C. Autismo e Educação - Reflexões e propostas de intervenção. 1.ed Porto Alegre. Artmed.2007.
20. Santos EC. Oliveira IM. Trabalho pedagógico e autismo: desafios e possibilidades. 46-58

21. Camargo SPH. Bosa C. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*. 2009; 21(1):65-74.
22. Lira JO. Tamanaha AC. Perissinoto J, Osborn E. O reconto de histórias em crianças do espectro autístico: um estudo preliminar. *CEFAC*. 2009 jun-set. 11(03): 417422.
23. AC. Perissinoto J. Osborn. Abordagem fonoaudiológica no autismo infantil. Um estudo sobre o trabalho terapêutico de linguagem. *Ver neuropsiq da inf e adol*. 1999;7(3): 137-142.
24. Matsukura TS. Aplicabilidade da terapia ocupacional no tratamento do autismo infantil. *Cad de Tep ocup*. 1997. 6(1):25-47.
25. Souza JC. *et al*. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. *Psicol cienc*. 2004 jun. 24(2):24-31.
26. Silva IS. Autismo: Cuidados e desafios enfrentados pelos familiares. UNIFAVIP/DeVry Centro Universitário do Vale do Ipojuca coordenação de psicologia curso de psicologia. 2014.