

AUTISMO E PARENTALIDADE: PERCURSOS PARA A ACEITAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E O DESPIR-SE DE MEDOS INTERNOS E PRECONCEITOS SOCIAIS

Data de aceite: 01/02/2024

lasmin Silva Viana

Acadêmica do último período do curso de Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB)

Isis Costa Flôres de Oliveira

Acadêmica do último período do curso de Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB)

Jacir Alfonso Zanatta

Psicólogo Clínico. Doutor em Psicologia pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) 2017. Mestre Psicologia pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) 2012 e Mestre em Educação pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) 2002. Possui graduação em Psicologia - Formação de psicólogo pela Universidade Católica Dom Bosco (2009), graduação em Comunicação Social - Habilitação em Jornalismo pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (1996), graduação em Filosofia - Faculdades Unidas Católicas de Mato Grosso (FUCMT 1991). Professor colaborador do Programa de Mestrado e Doutorado em Psicologia na mesma universidade. Professor dos cursos de Jornalismo, Publicidade e Propaganda, Filosofia e Psicologia. Coordenador dos grupos de pesquisas “Pelos Olhos da

Literatura” e “As Doenças da Alma”, onde esta pesquisa se enquadra

RESUMO: Este estudo analisa o autismo e sua parentalidade, abordando como os responsáveis recebem o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), bem como, reagem ao tratamento, além de discutir a importância do psicólogo na desmistificação do tema. Os primeiros estudos envolvendo o autismo infantil atribuíam à família participação no comprometimento do desenvolvimento psicoafetivo da criança. Trata-se de um transtorno do neurodesenvolvimento, manifestado pela complexidade e variabilidade dos sintomas presentes no comportamento, comunicação e cognição, que de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE/2022) está presente em 1% da população brasileira. Em consequência disso, o autismo vem sendo continuamente estudado e atualizado em relação a sua definição, avaliação, tratamento e afins, com isso entra a abordagem acima da descoberta do diagnóstico pelos responsáveis, que dependendo de como for, pode ou auxiliar beneficiando o processo,

ou regredir, posto que, muitos pais ao receberem o diagnóstico sentem-se, em sua maioria, desamparados, com negação, medo e dúvidas. Diante disso, entra a figura do psicólogo que é parte fundamental nesse processo, compreendendo um espaço seguro para lidar com as questões emocionais, tanto da família quanto do indivíduo diagnosticado. O estudo ocorreu a partir de pesquisa qualitativa e bibliográfica, em que, foi realizada coleta de dados através de artigos científicos, com a categorização das obras consultadas, uma integração dos principais resultados encontrados, de acordo com a finalidade da pesquisa.

PALAVRAS-CHAVE: Autismo. Parentalidade. Impacto Diagnóstico.

ABSTRACT: This study aims to analyze autism and its parenting, addressing how those responsible receive the diagnosis of Autistic Spectrum Disorder (ASD), as well as react to treatment, in addition to discussing the importance of the psychologist in demystifying the subject. The first studies involving childhood autism attributed to the family participation in the impairment of the child's psycho-affective development. It is a neurodevelopmental disorder, manifested by the complexity and variability of symptoms present in behavior, communication and cognition, which, according to data from the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE), is present in 1% of the Brazilian population. As a result, autism has been continuously studied and updated in relation to its definition, evaluation, treatment and the like, with this comes the approach above the discovery of the diagnosis by those responsible, which depending on how it is, can either help benefiting the process, or to regress, since many parents, when receiving the diagnosis, feel, for the most part, helpless, with denial, fear and doubts. In view of this, the figure of the psychologist enters, who is a fundamental part of this process, comprising a safe space to deal with emotional issues, both of the family and of the diagnosed individual. The study was based on qualitative and bibliographical research, in which data were collected through scientific articles, with the categorization of the consulted works, an integration of the main results found, according to the purpose of the research.

KEYWORDS: Autism; Parenthood; Diagnosis Impact.

1 | INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se como um distúrbio comportamental no qual o desenvolvimento infantil é seriamente prejudicado, sendo caracterizado por alterações qualitativas na interação social, comunicação e presença de comportamentos repetitivos e/ou estereotipados. Desde a conceituação de Kanner, em 1943, até os dias atuais, o autismo vem sendo continuamente estudado e atualizado em relação aos seus padrões de definição, avaliação, tratamentos e enfoques.

Através dessa perspectiva, o autismo emerge como um transtorno do desenvolvimento que afeta a capacidade de comunicação e interação social da pessoa. As pessoas com autismo podem ter dificuldades em entender e interpretar as emoções dos outros, podem ter comportamentos repetitivos e interesses restritos. O autismo é uma condição que afeta indivíduos de todas as raças, etnias e culturas, e pode ser diagnosticado em qualquer idade, embora geralmente seja identificado na infância.

Sob a perspectiva da relação familiar desses indivíduos, discute-se o quanto a parentalidade afeta no diagnóstico e tratamento, dessa forma, traz-se as transformações ocorridas nas famílias que possuem um membro autista. Um membro permanentemente sintomático, como o autista, ocasiona à família, algumas consequências, sendo um fator de importância para estudos. Dado que afeta consideravelmente a estrutura “normal” de família, podendo acarretar disfuncionalidades, evidenciando a relação entre o autismo e o estresse familiar. Fávero e Santos (2005) afirmam que a dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos financeiros, até psicológicos e sociais.

Destaca-se o desempenho do psicólogo como um fator crucial nesse processo, pois fornece um amparo tanto a família quanto ao indivíduo com TEA, dessa forma, assevera que é importante a discussão da temática abordada neste estudo. Visto que, esses temas refletem o cotidiano que o profissional irá encontrar em sua atuação. Percebe-se que a família influencia socialmente os indivíduos, sendo fundamentais para o crescimento e desenvolvimento da criança autista. Partindo do referencial teórico encontrado sobre o autismo e a família cabe abordar neste estudo pontos importantes sobre a dinâmica familiar da pessoa com autismo.

Este texto revisa os temas autismo e família em duas bases de dados nacionais (*Scientific Electronic Library Online - SciELO* e Banco de Teses e Dissertações da Capes), incluindo periódicos de diferentes áreas de investigação, dando ênfase aos estudos das áreas da Educação e Psicologia. Buscou-se, também, comparar as teses e dissertações produzidas e as publicadas em formato de artigo e ainda analisar os resumos classificando-os em categorias, bem como, faremos uma pesquisa com pais de crianças autistas. Diante disso, faz-se necessário definir o transtorno autista, a organização familiar, bem como a relação parental com filhos autistas.

Foi realizada uma revisão integrativa com a finalidade de responder algumas questões acerca da parentalidade e da criança autista, levando em consideração a importância da família no núcleo social, bem como, suas influências. Para isso, utilizou-se pesquisas em bases científicas com uma metodologia qualitativa, teórica e empírica, tanto na esfera da psicologia, como na psiquiatria.

2 | O TEA AO LONGO DOS ANOS

O autismo configura-se como uma condição do desenvolvimento neurológico que impacta a comunicação, interação social e comportamento, e foi primeiramente descrito pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler em 1908. Bleuler, utilizou o termo autismo para descrever o comportamento de pacientes esquizofrênicos que aparentavam se isolar do mundo externo e se concentrar em seus próprios pensamentos e fantasias.

Em 1943, o psiquiatra Leo Kanner definiu o que hoje denomina-se Autismo Infantil como Distúrbio Autístico do Contato Afetivo. Segundo Tamanaha, Perissinoto e Chiari

(2008, p.296-299) “essa condição caracteriza-se por perturbações nas relações afetivas com o meio, solidão autística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico aparentemente normal, comportamentos ritualísticos, início precoce e predominância no sexo masculino”. As especificações definidas por Kanner foram cruciais para estabelecer o diagnóstico do autismo infantil e foram aprimoradas ao longo do tempo, com a inclusão de novos sintomas e critérios de diagnóstico.

Após 28 anos, Kolvin publicou “Estudos nas Psicoses Infantis I: Critérios de Diagnósticos e Classificação”, no qual redige sobre a importância de abranger os requisitos dentro de um diagnóstico diferencial, visto que o autismo, na perspectiva de Kanner, igualava-se às esquizofrenias. Através da observação de evidências empíricas, foi possível discernir as nosologias das psicoses infantis, considerando a idade como uma variável importante na distinção das diferentes formas em que essas patologias se apresentam.

O psiquiatra, psicólogo e pesquisador Michael Rutter foi um dos primeiros a enfatizar a importância da abordagem multidisciplinar para a compreensão e tratamento de problemas de saúde mental infantil. Diante disso, em 1978, Rutter propôs quatro critérios para a identificação do transtorno: atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual; problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e início antes dos 30 meses de idade.

Para Fernandes (2009), o autismo caracteriza-se por um distúrbio global do desenvolvimento com alterações graves e precoces na comunicação, socialização e cognição. Em função disso, o impacto nas famílias é uma área importante de possíveis investigações. As autoras, Balestro e Fernandes (2012) avaliaram em três periódicos (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism and Other Developmental Disorders* e *Autism*) publicações entre 2005 e 2009 que envolviam o tema famílias de crianças autistas e identificaram um reduzido número de publicações que foram consideradas recentes (concentradas nos últimos 18 meses).

Na primeira abordagem teórica, os estudos sobre o autismo são comumente atrelados aos estudos da família, visto que, ela representa um dos principais contextos de socialização dos indivíduos, sendo também, a primeira mediadora entre o sujeito e a cultura. Enquanto matriz da aprendizagem humana, constitui uma unidade dinâmica de relações afetivas, sociais e cognitivas. A partir das experiências familiares acontece a formação de repertórios comportamentais, de ações e resoluções de problemas; rede de relações e emoções onde perpassam experiências de realizações e de fracasso do sujeito. Dito isso, tem-se que as primeiras investigações sobre autismo e família visavam descrever características que diferenciavam as famílias com filhos autistas, a fim de mapear as interações familiares.

Com o objetivo de obter uma compreensão mais aprofundada das particularidades

e diferenças presentes em uma família que inclui um filho autista, o estudo conduzido por Sprovieri & Assumpção Júnior (1991) comparou três grupos distintos: 15 famílias com uma criança autista, 15 famílias com um filho diagnosticado com Síndrome de Down e 15 famílias com filhos sem nenhum sintoma relevante. Essa análise foi realizada por meio da aplicação da Entrevista Familiar Estruturada. Os pesquisadores constataram que o grupo de famílias que possuía um filho autista teve um impacto significativo na saúde mental dos seus membros, em comparação com as famílias cujas crianças não apresentavam sintomas relevantes.

A estereotipia do autismo expõe os pais a um luto permanente da criança saudável que acompanha todas as fases do desenvolvimento. Também acrescentam que a vida social e os recursos de comunicação restritos nas famílias com a criança autista podem favorecer o ressentimento e raiva, a punição, a rejeição e isolamento da mesma no interior da própria família.

2.1 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

O diagnóstico e tratamento de autistas é um processo complexo que envolve múltiplas áreas, incluindo médica, psicológica e educacional. Deve ser levado em conta a necessidade do diagnóstico precoce, para evitar avanços nos níveis de autismo que acarretam maiores dificuldades para o sujeito.

Dessa forma tem-se o estudo da formação infantil e o autismo, inúmeros autores sugerem que o recém-nascido tem percepções visuais desde o nascimento. No artigo intitulado “A criança de 0 a 3 anos”, Mafro, Maltz e Izolan (2001) comentam que, desde muito cedo, o bebê pode perceber e comunicar-se de várias maneiras. É possível que acompanhe algum objeto com o olhar desde os primeiros instantes de vida, bem como é capaz de voltar os olhos em direção a um som, normalmente reconhecendo a voz de sua mãe, virando a cabeça em direção a ela.

O neuropediatra Rudimar Riesgo (2013), após anos de estudos, avaliações e atendimentos realizados no ambulatório específico para crianças autistas na Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), afirma que a causa inicial que leva muitos pais em busca da primeira consulta neuropediatria é o atraso na linguagem. Mesmo assim, Riesgo (2013) sinaliza a importância, antes de tudo, de afastar a deficiência auditiva, uma vez que nem todo atraso de fala é autismo e nem todo autista tem atraso na fala, considerando fundamental conhecer bem os vários aspectos que envolvem a comunicação humana para uma avaliação adequada e para distinguir condições clínicas que podem se confundir. No entanto, após excluir qualquer déficit auditivo, Riesgo (2013) integraliza, salientando que, para o diagnóstico de TEA, mediante uma anamnese bem completa, é possível constatar que o transtorno abrange outras áreas além da linguagem, tais como dificuldades no relacionamento social e também um repertório restrito de

interesses.

A neuropediatra Newra Rotta e a psicopedagoga Viviane Forner (FORNER; ROTTA, 2016) complementam, expondo que, na primeira infância, o TEA costuma estar associado a prejuízos em várias habilidades, como orientação e exploração social, processamento de contatos faciais e visuais, imitação e comunicação, resposta diminuída ao nome, exploração visual motora atípica de objetos, dentre outros. É oportuno assinalar que os critérios atualmente utilizados para diagnosticar TEA são aqueles descritos no Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais – DSM-5, da Associação Americana de Psiquiatria (2013).

Riesgo (2013) aponta que a idade atualmente usada como referência para o diagnóstico de TEA é a de três anos, mas que, apesar de difícil, os indícios do transtorno podem ser acusados antes. A partir disto, Rotta e Forner (2016) acordam que há indicações de que os sintomas comportamentais iniciais são manifestados ainda no primeiro ano de vida. As autoras apontam a importância do diagnóstico precoce e da percepção de alguns sinais de risco psíquico no impacto e resultados das intervenções, quando são iniciados antes dos três anos e meio de idade.

Assim como o diagnóstico, Riesgo (2013) complementa que o tratamento do autismo também deve ser assistido por diversos profissionais. Sabe-se que existem duas formas de tratamento que são complementares: o tratamento medicamentoso e o não medicamentoso. O primeiro é de responsabilidade da área médica, seja do pediatra, do psiquiatra infantil ou do neuropediatra, não sendo necessária a adesão a medicamentos em todos os casos de autismo, uma vez que estes não servem para tratar o autismo em si e sim para combater algum sintoma ou comorbidade presente. Já o tratamento não medicamentoso é realizado por um ou mais profissionais, como fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas ou educadores especiais, dependendo sempre do grau de comprometimento de cada paciente.

De qualquer forma, vale salientar que, o tratamento para autistas é altamente individualizado e é projetado para atender às necessidades específicas da criança e da família. É importante que os pais trabalhem em colaboração com uma equipe de profissionais especializados para desenvolver um plano de tratamento que atenda às necessidades da criança e da família.

3 | PARENTALIDADE

O termo parentalidade significa estado ou condição de pai ou mãe, e foi durante os anos 80 que o termo passou a ser mais utilizado, tanto nos meios de comunicação como no cenário político, desde então o seu significado vem sofrendo modificações, contudo está sempre ligado com a ligação entre pais e filhos. Segundo a Convenção de Direitos das Crianças (ONU/ UNICEF, 1990) é responsabilidade dos pais ou cuidadores que propiciem

as condições de vida necessárias para o desenvolvimento da criança, a nível físico, psicológico e mental. Bornstein (2002) ressalta que a principal tarefa dos pais é preparar os seus filhos para as situações físicas, psicossociais e econômicas que eles irão deparar-se durante a sua vida e o seu desenvolvimento.

Conceituar o termo família/parentalidade, de acordo com Vasconcelos (2006), depende de diferentes pontos de vista teóricos, epistemológicos e o contexto social. A família é uma instituição social significativa, que deve proporcionar suporte emocional, econômico, social e possibilitar desenvolvimento ao indivíduo. Silva e Dessen (2001) apontam que a família constitui o primeiro universo de interações sociais da criança com o mundo.

Segundo Cerveny e Berthoud (1997), ele é composto por quatro fases consecutivas: fase de aquisição, adolescente, madura, e a última. Independente de qual etapa o indivíduo esteja a família é a principal atuante, se desenvolvendo e reagindo de formas diversas a cada situação, existindo papéis e tarefas a serem cumpridas por cada membro da família, que influencia e é influenciado.

3.1 A FAMÍLIA (CON)VIVENDO COM O TEA

Pelo viés psicológico, um filho nasce, na verdade, mesmo antes do seu nascimento, isto quer dizer que a vinda de um bebê passa a ser sonhada pelo casal quando estes se unem e idealizam constituir uma família. A criança passa a existir, então, no imaginário dos pais, e neste planejamento, já se define qual será o seu lugar na atmosfera emocional da família. O problema surge quando esse tão sonhando bebê nasce e não atende às expectativas geradas pelos pais durante a gestação. Nenhuma família está preparada para lidar com situações adversas àquelas previamente desejadas.

O momento do recebimento do diagnóstico de TEA pelos pais da criança pode causar uma confusão de sentimentos, conforme assevera Rotta e Forner (2016), afinal, quando se trata de parentalidade e autismo, há muitos desafios únicos que os pais de crianças com autismo podem enfrentar. Por exemplo, pode ser difícil para os pais se comunicarem com seus filhos com autismo, pois muitas vezes eles têm dificuldade em entender a linguagem não-verbal e outras nuances da comunicação. Além disso, as crianças com autismo podem ter dificuldades para se adaptar a mudanças na rotina e em situações sociais, o que pode tornar a vida cotidiana dos pais mais desafiadora.

Semensato e Bosa (2013) esclarecem que as características das crianças com autismo representam um grande impacto no sistema familiar e que, além disso, a presença de interesses e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas, também tende a ser um gerador de estresse para toda família. Devido as demandas que envolvem os cuidados a indivíduos com autismo, Bosa (2002) relata a existência de inúmeros estudos que têm demonstrado a existência de altos níveis de estresse parental em função da necessidade

de um grande investimento familiar tanto na questão financeira como a psicológica, pois carece de paciência, tempo e calma na adaptação e acompanhamento desses indivíduos, exigindo mais da família, o que acarreta altos níveis de estresse.

Em um estudo publicado em 2019, os pesquisadores Dias, Noronha e Fernandes, investigaram a relação entre estresse parental e qualidade de vida de pais de crianças com autismo. Os resultados mostraram que pais de crianças com autismo experimentaram níveis mais elevados de estresse parental e menor qualidade de vida do que pais de crianças típicas. No entanto, o estresse parental e a qualidade de vida foram influenciados por diferentes fatores, incluindo apoio social, recursos financeiros e a gravidade dos sintomas de autismo da criança. Sob este panorama, Favero e Santos (2005), ao buscar identificar o perfil de famílias que possuem um de seus membros com autismo, destacam quais os principais desafios que se apresentam nesse contexto. Dentre os resultados, o que mais se destaca são os altos níveis de estresse presentes nesses familiares.

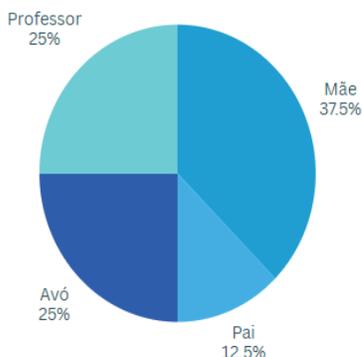
Neste sentido, ressalta-se a relevância de esclarecimentos firmes e pareceres bem claros e objetivos, para que todos compreendam o real sofrimento destes sujeitos, que muitas vezes, são tratados por “moleques atrevidos”, “desinteressados”, “preguiçosos” e todos estes equívocos e enganos que são frequentes e ocorrem pelo desconhecimento do transtorno. No momento em que os profissionais atendem a essa demanda, um grande alívio é alcançado para todos, principalmente no que diz respeito às expectativas geradas pela família em relação àquele filho, promovendo, assim, maior tranquilidade no ambiente ao qual o TEA enfrenta.

4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo utilizou entrevistas realizadas com oito casais que possuem um filho, com diagnóstico de autismo, com idades entre cinco e trinta e três anos. Foi realizado um questionário constando sete perguntas que abordam os aspectos sentimentais, bem como, mudanças e percepções desses indivíduos perante o diagnóstico, após a coleta de dados, foi realizada a análise e discussão em comparativo com o exposto no presente trabalho.

4.1 PERCEPÇÃO

Quem foi o primeiro a perceber?

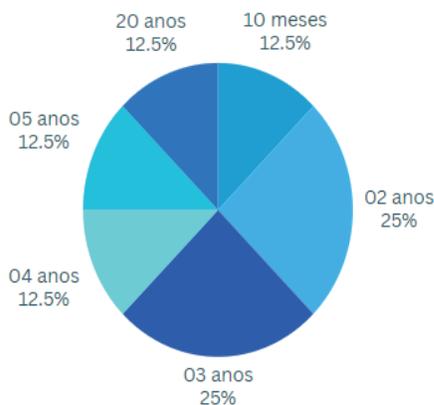


Pais e professores desempenham um papel crucial no desenvolvimento de uma criança, sendo os atuantes diretos na criação e educação desses infantes, tanto que, por meio de análises fica evidente que são os primeiros a perceber os déficits no comportamento e sintomas autísticos com as famílias entrevistadas não foi diferente.

Quando indagados referente as percepções perante a criança autista, a primeira pergunta realizada "Quem foi o primeiro a perceber?" evidenciou o tratado e discutido na pesquisa, três dos entrevistados relataram que a mãe foi a primeira a perceber, em contraponto com dois entrevistados que relataram avó e professor. Ambos representam os indivíduos que permanecem mais tempo com a criança e fazem parte ativamente da vida dela. Ao que diz respeito a figura paterna, apenas um dos casais entrevistados relatou que o mesmo foi o responsável pela primeira percepção,

4.1.1 Idade da descoberta

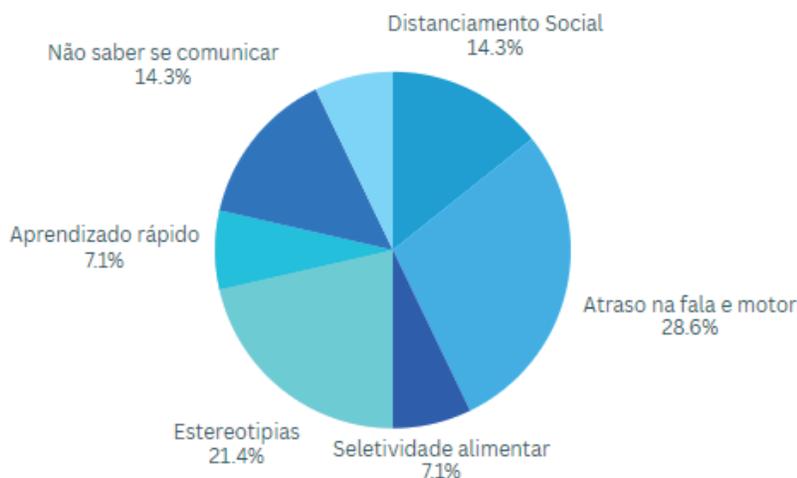
Quando descobriu?



Quanto à descoberta, nota-se que a maioria dos pais identificou o desvio no desenvolvimento logo no início da vida, conforme reforçado por Riesgo (2013) em que aponta que a idade atualmente usada como referência para o diagnóstico de TEA é a de três anos. Além disso, observa-se que as exceções ocorrem em duas fases muito distintas: o início da adolescência e a fase adulta inicial. Apesar de distintas, ambas são momentos de significativas transformações na vida dos jovens, devido a uma série de fatores biológicos, psicológicos e sociais.

4.1.2 Sinais autísticos

Desvios de comportamento



As famílias entrevistadas observaram que em determinado momento seus filhos começaram a apresentar comportamentos que não condiziam com o desenvolvimento normal. A definição de autismo na infância por Forner (2016) elenca que costuma estar associado a prejuízos em várias habilidades, como orientação e exploração social, pontos refletivos nas respostas dos pais.

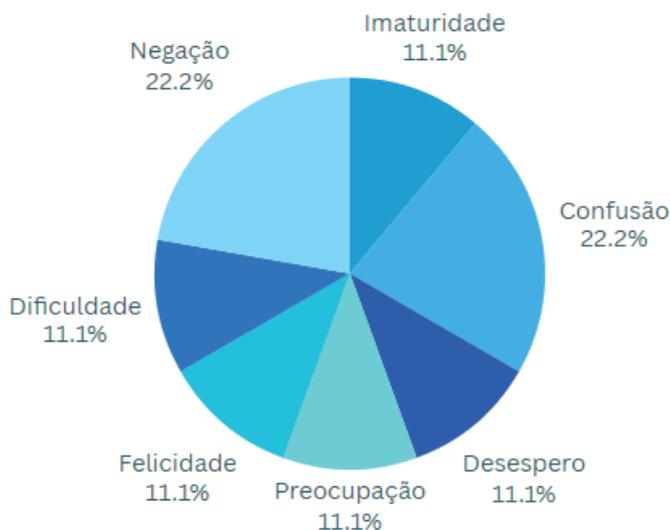
Verifica-se que o percebido pelos pais de maneira geral segue em direção ao proposto por Rutter (1997) em que elenca os quatro critérios para a identificação do transtorno: atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual; problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e início antes dos 30 meses de idade. Diante disso, 100% dos entrevistados relataram o mesmo que Rutter no século passado afirmava.

4.2 REAÇÃO FAMILIAR E IMPACTOS

O instante em que os pais recebem o diagnóstico de TEA para a criança pode gerar uma mistura de emoções, como afirmado por Rotta e Forner (2016). Na verdade, quando se trata de ser pais de uma criança com autismo, há vários desafios singulares que podem surgir. Diante disso, foram feitas perguntas aos entrevistados acerca da mudança do padrão de vida deles, como verifica-se a seguir.

4.2.1 *Ração dos pais e dos familiares frente ao diagnóstico*

Reações do núcleo familiar



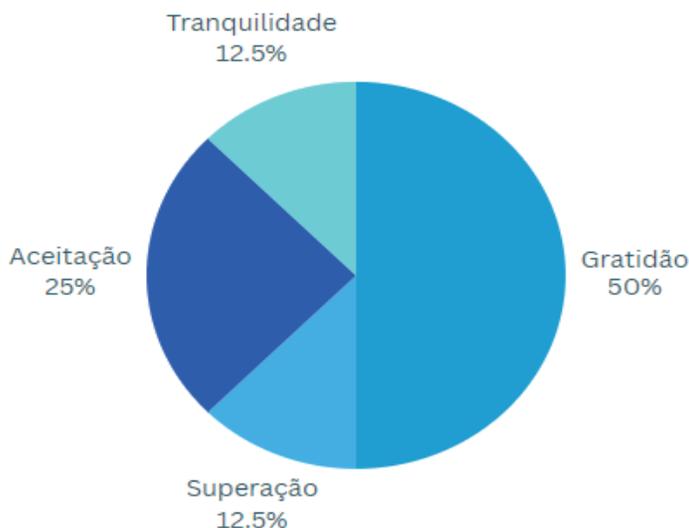
Segundo Rotta e Forner (2016) o momento do recebimento do diagnóstico de TEA pelos pais da criança pode causar uma confusão de sentimentos, uma espécie de luto que precisa ser elaborada e acompanhada. Cada família envolvida na pesquisa demonstra características únicas. Esses atributos permitiram a identificação de que, independentemente das diferentes circunstâncias, as mudanças e a angústia causadas pelo autismo são universais para as famílias. Nesse contexto, das 100% famílias analisadas, 88,9% afirmaram ter experimentado transformações negativas devido ao transtorno, sendo eles: negação, preocupação, desespero, imaturidade, confusão e dificuldade.

Observou-se que o diagnóstico do filho foi um momento de crise para as famílias, gerando dúvidas e inseguranças significativas sobre o futuro da criança. Essas incertezas intensificaram os sentimentos de angústia e medo. No entanto, após receber o diagnóstico, ocorre surpreendentemente uma sensação de alívio. A família passa a ter certeza da condição médica da criança (Burtet & Godinho, 2017; Zanatta et al., 2014), o que permite

que eles se organizem e se reestrutem, algo que não era possível antes do diagnóstico, visto na fala dos 11,5% dos entrevistados, em que, expõe que ao confirmar o diagnóstico teve um misto de felicidade e alívio.

4.2.2 Sentimento atual

Sentimento atual

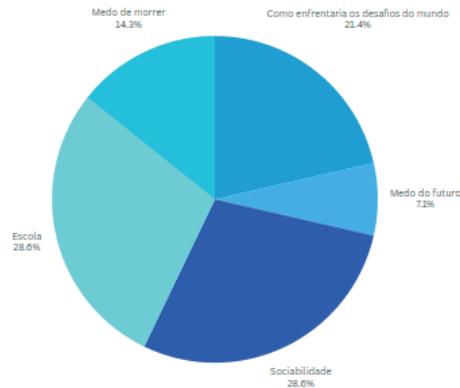


Como é salientado na pesquisa feita, os pais relatam momentos iniciais de muita tristeza, sentimento de culpa e angústia, por não quererem acreditar que seu filho pudesse ter algum problema, percebeu-se que o diagnóstico do filho foi um momento de crise nas famílias. Surgiram muitas dúvidas e inseguranças quanto ao futuro do filho que intensificaram os sentimentos de angústia e medo.

Contudo, os relatos parentais indicaram que quando o processo diagnóstico adquire um significado maior que uma resposta de tem ou não ao autismo, ele é favorável ao processo de bem-estar do casal e da família. Diante disso, verifica-se que 100% dos entrevistados alegam possuir sentimentos de gratidão e aceitação, evidencia o advertido por Whitman (2015) que declara que a aceitação é um dos estágios que os pais percorrem.

4.2.3 Medo frente ao diagnóstico

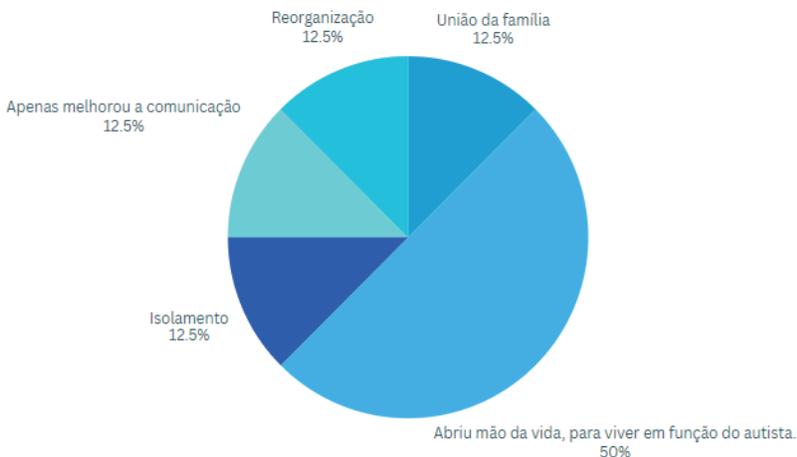
Medos frente ao diagnóstico



Os resultados revelaram que as principais dificuldades encontradas pelos pais de pessoas autistas após o diagnóstico são o receio de como será a vida da criança na escola, bem como, sua sociabilidade com os outros indivíduos, evidenciando um medo do futuro frente aos desafios do mundo. Deste modo, compreende-se que a revelação diagnóstica do autismo se torna um momento complexo, delicado e desafiador para a família, em que, muitos medos veem à tona, por isso se faz necessário o papel do profissional de saúde, esclarecendo que uma criança autista pode e deve ter uma vida normal se tratado de forma eficaz.

4.2.4 Mudanças na rotina pós diagnóstico

O que mudou na rotina?



O diagnóstico de uma criança com deficiência marca o início de uma nova realidade para a família, especialmente para os pais. A doença ou deficiência pode ser encarada como um fator estressante que afeta a rotina e os relacionamentos entre os membros da família. Os resultados da pesquisa evidenciam que 50% dos pais precisaram mudar completamente sua vida para viver em função do autista, o que retrata o dito por Bossa a respeito do maior estresse parental em famílias com crianças autistas, em função da necessidade de um grande investimento familiar tanto na questão financeira como a psicológica.

5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa constatou que o estresse e a sobrecarga sentidos pela família, da criança com TEA, e a interferência na qualidade de vida deles, bem como, os medos e sentimentos envolvidos com o diagnóstico do infante, apontam a necessidade de estabelecer uma rede de apoio psicológico para o enfrentamento e direcionamento familiar. Sendo necessário promover o desenvolvimento de técnicas de instrumentalização diária esclarecendo as metas e objetivos para as crianças com TEA.

As famílias da pesquisa afirmaram que vivenciaram transformações decorrentes do transtorno. Percebeu-se que o diagnóstico do filho foi um momento de crise nas famílias, em que, surgiram muitas dúvidas e inseguranças quanto ao futuro do filho que intensificaram os sentimentos de angústia e medo. Nesse contexto, o psicólogo pode fazer esclarecimentos aos pais e a outros profissionais sobre as formas e condições de aprendizagem e ajustamento do indivíduo. O trabalho do profissional e de uma equipe multidisciplinar com a família, resulta em melhor qualidade de vida para a pessoa que possui algum transtorno.

Percebe-se uma crescente abertura e preocupação para incluir e atender às necessidades das pessoas no espectro do autismo. Recentemente, têm surgido ambientes específicos voltados para atender as necessidades de pessoas no espectro do autismo, como as salas de estímulos sensoriais. Esses espaços oferecem ambientes controlados que visam estimular os sentidos, auxiliando na regulação das respostas sensoriais e facilitando a interação mais confortável dos indivíduos com seu entorno. Tais salas incorporam diversos equipamentos e materiais sensoriais, como luzes coloridas, texturas variadas, almofadas táteis, entre outros, com o intuito de oferecer estímulos adaptados às preferências e necessidades individuais.

Definitivamente, a intervenção multidisciplinar, e as novas tecnologias são cruciais para o desenvolvimento dos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). No entanto, denota-se o apoio familiar como protagonista nesse processo. Reconhecer a diversidade dos graus de TEA e sua influência na interação social e no convívio é essencial para oferecer um suporte adequado, sem subestimar a complexidade do diagnóstico.

Respeitar o espaço individual e não limitar a identidade do indivíduo exclusivamente ao diagnóstico são ações que proporcionam um espaço digno para existir.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais- DSM. 5** ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BALESTRO, J. I.; FERNANDES, F. D. M.. **Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo**. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, v. 17, n. 3, p. 279–286, 2012.

BORNSTEIN, M. (2002). **Preface**. In M. H. Bornstein (Ed.), Handbook of parenting (Vol.3, pp. xv-xvii).

CERVENY, C. BERTHOUD, C. **Família e ciclo vital: nossa pesquisa em realidade**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CERVENY, C. BERTHOUD, C. **Visitando a Família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

Convenção sobre os Direitos da Criança. Unicef.org. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca#:~:text=A%20Conven%C3%A7%C3%A3o%20sobre%20os%20Direitos,Foi%20ratificado%20por%20196%20pa%C3%ADses.>>. Acesso em 08 de junho de 2023.

CRUZ, J. G. M. **A contribuição da psicologia frente ao diagnóstico e processo de aceitação familiar das crianças com transtorno do espectro autista (TEA)**. Trabalho de Conclusão de Curso. Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, 2020. Disponível em:< <https://sis.unileao.edu.br/uploads/3/PSICOLOGIA/P1272.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

DESSEN MA, BRAZ MP. **A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano**. In: Dessen MA, Costa Júnior AL, eds. A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed; 2005. p.113-31

DESSEN MA, POLONIA AC. **A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano**. Paidéia. 2007;17(36):21-32.

FÁVERO, M.; SANTOS, M. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**, Psicologia: reflexão e crítica, vol 18, nº3, p. 358-369, 2005.

FERNANDES FDM. **Famílias com crianças autistas na literatura internacional**. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2009;14(3):427-32.

FIAMENGHI JR., GERALDO A.; MESSA, ALCIONE A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares**. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 27, n. 2, p. 236–245, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/ljpcp/a/G88Kn76nWhwGZrCddBgkTMF/?lang=pt>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

FORNER, V. B.; ROTTA, N. T. **Transtorno do espectro autista: Aspectos da intervenção multidisciplinar**. In: ROTTA, N. T.; BRIDI FILHO, C. A.; BRIDI, F. R. S. (Orgs.). Neurologia e aprendizagem: Abordagem multidisciplinar. Porto Alegre, RS: Artmed, 2016. p. 151-164.

HAMER, B. L.; MANENTE, M. V.; CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho. **Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais.** Rev. psicopedag., São Paulo, v. 31, n. 95, p. 169-177, 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 06 jun. 2023.

HILÁRIO, A. S.; AZEVEDO, I. H.; DE SOUZA, J. C. P. **Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA / Autism in parental relationships: the psychosocial impacts experienced by parents of children diagnosed with ASD.** Brazilian Journal of Health Review, [S. l.], v. 4, n. 6, p. 24819–24831, 2021. DOI: 10.34119/bjhrv4n6-096. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/39471>. Acesso em: 23 mar. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA - **IBGE.** Disponível em:<<https://folhabv.com.br/noticia/CIDADES/Capital/Censo-do-IBGE-levanta-dados-sobre-autismo-pela-1a-vez/89074>>. Acesso em: 10 de abril de 2023

KANNER, L. (1943). **Autistic Disturbances of Affective Contact**, 217-250. disponível em: <http://neurodiversity.com/librarykanner1943.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2023.

MARQUEZINE, M.C; ALMEIDA, M. A.; OMORE, S.; TANAKA E.D.O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais.** Londrina: Eduel, 2003.

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. da S.; SOUZA NETO, V. L. de.; SARAIVA, A. M. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.** Revista Gaúcha De Enfermagem, 37 (Rev. Gaúcha Enferm., 2016 37(3)), e61572. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rge/af/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt#>. Acesso em: 22 mar. 2023.

ROTTA, N.T; RIESGO, R. **Autismo infantil.** Papirus, 2013.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. **Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico.** Revista Educação Especial, [S. l.], v. 26, n. 47, p. 651–664, 2013. DOI: 10.5902/1984686X9687. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/9687>. Acesso em: 23 mar. 2023.

SEMENSATO, M.; BOSA, C. **Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução.** Pensando Famílias, 2014, 18.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. **A investigação do Impacto do Autismo na Família: Revisão Crítica da Literatura e Proposta de um Novo Modelo.** Interação em Psicologia, 2003, 7(2), 111-120.

TAMANAH, A.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. **A brief historic review of the conceptions of Autism and Asperger syndrome.** Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2008, p. 296-299.

WHITMAN, T. L. **O desenvolvimento do autismo: social, cognitivo, linguístico, sensório-motor e perspectivas biológicas.** São Paulo, SP: M. Books, 2015.