



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

AUTISMO: SENTIMENTOS DA FAMÍLIA QUE POSSUI UM FILHO COM O TRANSTORNO

* *Brayan de Oliveira Gois*

* *Thayná Seixas da Silva*

** *Juliana Carmona Predebon*

RESUMO

A família que recebe o diagnóstico de um filho com Transtorno do Espectro Autista passa por um momento extremamente sofrido que requer diversas mudanças e readaptações no seu funcionamento. O objetivo desta pesquisa é investigar os sentimentos dos pais diante dos primeiros sinais apresentados pelo filho, bem como durante o processo diagnóstico e após o início do tratamento. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa do qual participaram quatro mães de crianças com diagnóstico de Transtorno Autista, há no mínimo dois anos, residentes de duas cidades do interior do Rio Grande do Sul. Foi utilizado como instrumento de coleta uma entrevista semiestruturada com sete perguntas abertas construída especificamente para este estudo. As mães foram escolhidas pelo critério de conveniência de acordo com os contatos dos pesquisadores. As mães que participaram do estudo receberam e assinaram o TCLE. Os resultados foram analisados de acordo com o método de análise de conteúdo de Bardin e originaram cinco categorias que destacaram, entre outros aspectos, o quanto o autismo afeta a vivência do dia a dia dos familiares, produzindo sentimentos complexos que vão desde ao sofrimento, culpa, impotência até a satisfação e a alegria por observar pequenas conquistas no filho. Diante dos resultados, salienta-se a necessidade de difundir mais informações sobre o Transtorno do Espectro Autista na sociedade em geral, a fim de promover um ambiente mais adequado para o desenvolvimento da criança autista, bem como para o apoio emocional dos pais e demais familiares envolvidos no cuidado.

* Acadêmico da disciplina Estágio Básico II do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil, Campus Guaíba. Mail: brayan.gois99@gmail.com

* Acadêmica da disciplina Estágio Básico II do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil, Campus Guaíba. Mail: thayna.seixas29@gmail.com

** Docente do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil, Campus Guaíba, e orientadora deste trabalho.



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

Palavras-chave: autismo; família; sentimentos;

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) prejudica e limita o funcionamento e a comunicação social do sujeito. Mas ele pode ser minimizado se o tratamento for iniciado precocemente, quando o quadro clínico da criança ainda não está muito comprometido. Entretanto, por haver uma responsabilidade maior de cuidado sobre o autista, muitos pais e/ou responsáveis, dentre tantas outras causas, retardam uma consulta, com receio de que o filho real não seja compatível com o filho idealizado.

A prevalência atual do Transtorno do Espectro Autista chega há aproximadamente 70 casos para cada 10.000, além de ser quatro vezes mais frequente em meninos (PINTO, 2016). As principais características observadas no TEA são o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Estes sintomas estão presentes desde o começo da infância e prejudicam o funcionamento diário (DSM-5, 2014). Dentro do espectro autista, pode ser que a função linguística seja limitada ou inexistente, incapacitando o estabelecimento de relações sociais. Por outro lado, a linguagem e a cognição podem se desenvolver normalmente, todavia a criança pode apresentar comportamentos repetitivos ou inadequados às situações sociais onde se está inserido, sendo o diagnóstico deste mais tardio (BOYD e BEE, 2011).

A presença do TEA no âmbito familiar constitui uma mudança adversa e irreversível no cenário futuro estabelecido, contrariando as expectativas até então construídas (EIZIRIK e BASSOLS, 2012). Assim, compreende-se que a revelação diagnóstica do autismo é um momento complexo, delicado e desafiador para a família, bem como para os profissionais de saúde responsáveis por informá-la. O diagnóstico ocasionará um grande impacto, repercutindo em mudanças da rotina diária, readaptações de papéis e efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. A família passa a percorrer uma sequência de estágios após o impacto, como a negação, luto e aceitação, os quais estão associados a sentimentos difíceis e conflituosos. Desse modo, a expectativa do filho



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

idealizado pelos pais é frustrada, tornando difícil a aceitação e, às vezes, provocando distanciamento do convívio entre os pais e a criança (PINTO, 2016).

A percepção precoce do atraso na fala e no desenvolvimento da linguagem, a ausência de interação com outras crianças da mesma idade e a preferência pelo isolamento social são sinais que os familiares devem estar atentos. Entretanto, essas características podem ser exibidas de uma forma branda e subjetiva. Por isso é importante que a família seja informada pelos pediatras ou demais profissionais da saúde quais os parâmetros esperados para cada faixa etária, levando em consideração o desenvolvimento saudável de uma criança. Quanto mais cedo for feito o diagnóstico, maior a probabilidade de eficácia no tratamento que, mesmo sem possuir uma cura, pode promover melhora significativa no desenvolvimento e na autonomia da criança (EBERT, 2015).

Tendo em vista as demandas do tratamento do TEA, fica claro que a vida familiar sofrerá diversas alterações (PINTO, 2016). As dificuldades apresentadas pela criança autista fazem com que haja uma dependência dos pais/familiares, interferindo no relacionamento intrafamiliar e nas relações com os outros indivíduos do meio social. A família enfrentará o desafio de ajustar seus planos e expectativas às limitações impostas pela condição autista do filho, abrindo mão de algumas coisas, adaptando-se e realizando constantes mudanças na rotina de vida para atender as necessidades da criança (EBERT, 2015). O prejuízo cognitivo do autista é apontado como o principal estressor entre os cuidadores primários, que são mais afetados no âmbito emocional (PINTO, 2016).

A partir destas constatações, esta pesquisa tem como objetivo investigar os sentimentos dos pais frente aos primeiros sinais do TEA apresentados pelos filhos, bem como durante o diagnóstico e tratamento.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa do qual participaram quatro mães de crianças com diagnóstico de Transtorno Autista, há no mínimo dois anos, residentes de duas cidades do interior do Rio Grande do Sul. Foi utilizado como instrumento



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

de coleta uma entrevista semiestruturada com sete perguntas abertas construída especificamente para este estudo contendo as seguintes questões: *Quais os sinais que levaram a pensar que o filho (a) possuía o Transtorno do Espectro Autista? O que sentiram quando identificaram estes sinais? Como foi o processo até a confirmação do diagnóstico? Como o diagnóstico impactou a família? Qual/quais foram os sentimentos gerados na família? Como repercutiu na família o tratamento? O tratamento ajuda/ajudou no desenvolvimento de seu filho? Como é a estimulação no ambiente familiar?*

As mães foram escolhidas pelo critério de conveniência de acordo com os contatos dos pesquisadores utilizando-se os seguintes critérios de inclusão: casal casado ou em união estável com um filho autista, diagnosticado há pelo menos dois anos. Após o convite aos pais foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi lido, aceito e assinado em duas vias por todas as famílias participantes, garantindo-se a participação voluntária no estudo.

Os resultados foram analisados de acordo com o método de análise de conteúdo de Bardin (2011) e originaram cinco categorias de análise.

DISCUSSÃO

Os resultados foram analisados e agrupados em cinco categorias. Na análise da primeira categoria nomeada de *Observação Inicial*, foram agrupadas as respostas relacionadas aos sentimentos despertados frente à percepção inicial dos sinais de que algo estava errado com o comportamento do filho. Entre os entrevistados houve a prevalência de sentimentos de medo e surpresa ao constatar esses sinais. *“Fiquei assustada, procurei o médico, ele não queria dizer que o João tinha problema”*.

Na segunda categoria de análise intitulada de *Diagnóstico* foram reunidas as respostas relacionadas ao processo de confirmação do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Os resultados ilustraram que o processo do diagnóstico é lento e difícil para as famílias. Evidentemente todas as famílias entrevistadas tinham esperanças de que seus filhos não tivessem o transtorno realmente. Na maioria dos casos o diagnóstico foi tardio o que



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

dificultou o tratamento. Todas as famílias passaram por inúmeros profissionais da saúde para que chegassem a uma conclusão e recebessem um laudo com a confirmação do Transtorno.

Sabe-se que a confirmação do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista muda toda a dinâmica familiar pelo fato do mesmo ser pouco conhecido entre os familiares e não possuir cura. Assim é fundamental que os profissionais da saúde estejam preparados para receber, avaliar, diagnosticar e relatar o resultado com cuidado, respeito, ética, preservando a saúde mental dos familiares. Entretanto, os entrevistados relataram que ainda há profissionais despreparados para identificar o TEA e que utilizam os conhecimentos do senso comum para esclarecer sobre o TEA para as famílias.

O despreparo de alguns profissionais pode inclusive potencializar o sofrimento dos pais, conforme ilustrado na resposta a seguir: *“Tô vendo que o João já tem três anos e sete meses, faltando bem pouco pros quatro anos, aí ele [médico] disse assim: eu acho que o João é surdo. Aí eu disse: surdo não é, porque eu falo com ele desde pequenininho, desde bebezinho, ele sempre respondeu eu falando com ele [...] E ele disse: Não, Marlene, vamos pedir uma audiometria [...] tu reza, Marlene, pro João ter problema de audição, porque aí é corrigido com dreno, com qualquer coisa, com aparelho, aí o problema dele não falar é o ouvido, é dele não ouvir bem, e tu reza!”*.

A terceira categoria de análise foi chamada de *Impacto* e reuniu as respostas das famílias sobre o quanto sofreram quando receberam o diagnóstico, havendo um processo inicial de negação em todas elas. Os entrevistados relataram que após esse período inicial de negação passaram a aceitar e entender o transtorno do filho. Com o desenvolvimento da criança, os pais foram compreendendo melhor a demanda do autismo e, assim, readaptando a dinâmica familiar, diminuindo as cobranças e mudando a rotina. O impacto, portanto, foi mais relacionado à aceitação e mudança que houve nas famílias, que não se afastaram dos filhos, mas buscaram ajudá-lo.

Na quarta categoria intitulada de *Tratamento* foram agrupados os relatos do quão difícil, lento e trabalhoso foi a busca e a realização do tratamento. Além disso, o erro na medicação prescrita pelos médicos prejudicou muito uma das crianças, mais uma evidência de



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

que ainda há pouco preparo profissional nessa área, conforme ilustra a verbalização a seguir. “O João consultou com psiquiatra 1, 2, 3, 4, 5 e 6, nenhum acertou o remédio”.

Todavia, quando o portador do transtorno possui um tratamento adequado, medicação correta e contínua, torna-se visível o avanço no desenvolvimento da criança. Infelizmente isso não foi uma conquista via SUS. Uma das famílias entrevistadas relatou muita satisfação e alegria pois disponibilizavam de condições socioeconômicas para subsidiar os custos do tratamento do filho, que evolui muito após o início do mesmo com profissionais privados da área da saúde. Dessa forma percebe-se o benefício não só para a criança com TEA, mas também para a família.

Na quinta categoria de análise chamada de *Estimulação* foram agrupadas as respostas relacionadas as maneiras que a família pode ou não estimular o desenvolvimento do filho. Algumas famílias conseguem estimular e obtém sucesso nas respostas dos filhos, embora outras relataram sentimentos de incapacidade, frustração, impotência ao estimular o filho. Mesmo conversando e brincando, alguns pais parecem não ver resultado, o que os deixa frustrados. Em alguns casos, quando há um avanço na autonomia, eles ficam emocionados, por menor que seja o progresso, pois o estímulo diário visa a independência dos filhos.

Todas as famílias referiram uma diversidade de sentimentos, dos quais destacaram-se a preocupação dos pais com relação ao futuro dos seus filhos. Evidenciou-se o medo da não aceitação por parte da sociedade, principalmente da família. Algumas famílias relataram sofrer preconceito por parte dos próprios familiares pelo fato de ter um filho autista, o que as deixaram desconfortáveis para continuar frequentando os mesmos locais que a família. Isso mostra que ainda há pouco esclarecimento sobre o transtorno entre as famílias e muitas pessoas desconhecem o que é e o que ele causa no indivíduo.

Um sentimento presente nas quatro famílias entrevistadas foi o medo da morte. O que será que irá acontecer com o filho quando os pais não estiverem mais ao seu lado? Por isso, os casais entrevistados relataram investir na educação para promover o máximo de autonomia ao filho, para que consiga viver em sua ausência. O ingresso no mercado de trabalho também é um desejo dos pais que os motivam a investir no tratamento e na terapia dos filhos para uma



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

melhora no quadro autístico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista é um momento complexo, delicado e desafiador para a família, bem como para os profissionais de saúde responsáveis por informá-la. A complexidade do transtorno provoca uma diversidade de sentimentos nos pais, que vão desde a negação, sofrimento, medo, culpa até à satisfação e a alegria pelas conquistas dos filhos.

Os resultados ilustraram que o diagnóstico pode ser lento e nem todos os profissionais da saúde estão capacitados para fazê-lo. O tratamento é lento, difícil e muitas vezes dispendioso para as famílias. Verificou-se que há necessidade de difundir ainda mais informações sobre o transtorno para que profissionais, familiares e a sociedade em geral promovam um ambiente mais adequado para o desenvolvimento de crianças autistas.

Por fim, a pesquisa também revelou a necessidade de se atentar para os pais/cuidadores, uma vez que o sofrimento ocasionado pelo TEA demanda muito dos familiares envolvidos. As famílias necessitam de serviços de apoio emocional e promoção de saúde mental para tornarem-se mais fortes e capacitados a ajudarem no desenvolvimento dos filhos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BOYD, Denise; BEE, Helen. **A criança em crescimento**. Porto Alegre: Artmed, 2011.



XXI SEMINÁRIO INTERMUNICIPAL DE PESQUISA
XIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TRABALHOS ACADÊMICOS
XVI MOSTRA DE ATIVIDADES EXTENSIONISTAS E PROJETOS SOCIAIS

TEMA: SOCIEDADE, PLURALIDADE E
TOLERÂNCIA: SELFIES COTIDIANAS

2018

EBERT, Michele et al. **Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories.** Rev. Gaúcha Enferm., v. 36, n. 1, Porto Alegre, 2015. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>>. Acesso em 14 de abr. 2018.

EIZIRIK, Cláudio L.; BASSOLS, Ana M. S. (Org.). **O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.** Rev. Gaúcha Enferm., v. 37, n. 3, Porto Alegre, 2016. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>>. Acesso em 28 mar. 2018.