

AUTISMO: COMO OS PAIS REAGEM FRENTE A ESTE DIAGNÓSTICO?

Emanuel Natã da Silva¹
Lisandra Antunes de Oliveira²

RESUMO

No presente trabalho visou-se apresentar a visão dos pais de crianças e adolescentes autistas. Na pesquisa discutem-se as características dos pais e a dinâmica das interações, buscando-se relatar aspectos da vida emocional dessas famílias diante desse diagnóstico e a inter-relação das dificuldades familiares com a constituição dos papéis parentais. A dificuldade de socialização é uma das características mais marcantes dessa Síndrome, e o âmbito familiar é ideal para propiciar experiências benéficas de socialização. Quem recebe o diagnóstico é o filho, mas é importante reconhecer que o autismo afeta a família como um todo. Defende-se a importância de trabalhos desta natureza e seu significado para ampliação da estrutura de vínculos familiares, o que contribuiria para a melhor evolução desses quadros.

Palavras-chave: Inter-relação. Autismo. Família. Socialização.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento e não um transtorno neurodegenerativo, portanto, é uma condição geral para um grupo de desordens complexas do desenvolvimento do cérebro antes, durante ou logo após o nascimento. O autismo é uma síndrome intrigante porque desafia o conhecimento sobre a natureza humana (GAUDERER, 1993).

Kanner (1943) descreveu 11 casos clínicos, chamados de distúrbios autísticos, nos quais enfatizou a incapacidade do indivíduo de se relacionar desde o nascimento, além de insistência na monotonia e nas respostas incomuns ao ambiente, que incluíam maneirismos motores, estereotípias, resistência à mudança e inabilidade para estabelecer contato afetivo e interpessoal.

Após sua descrição, diversos estudos sobre o autismo começaram a ser produzidos nas áreas da psiquiatria infantil, da psicologia médica, do desenvolvimento e da psicanálise. Os quadros resultantes são, em geral, severos e persistentes, com grandes variações individuais, causando impacto na estrutura da família. Os pais de crianças autistas foram considerados, durante muitos anos, como os principais causadores da desordem que afetava o desenvolvimento de seus filhos (BUSCAGLIA, 1997).

Essa perspectiva abriu possibilidades de investigação, suscitando uma série de questionamentos que se desdobram em temas e dilemas que têm merecido atenção. Pode-se apontar algumas dessas questões: havia um padrão de resposta emocional dos pais frente ao autismo? Seria o estresse decorrente do convívio com a criança que comprometeu suas funções psicológicas? (KANNER, 1944).

2 DIAGNÓSTICO

A intervenção precoce é a melhor solução para o progresso da criança diagnosticada com o Transtorno. O trabalho intenso com os sintomas comportamentais precoces do autismo permitirá que a criança – e toda sua família – receba os benefícios. Quase um terço da população acreditava que uma pessoa com autismo era incapaz de sorrir ou mostrar afeto porque “[...] vivia num mundo próprio [...] à parte.” (GRINKER, 2010).

O autismo foi definido e descrito pela primeira vez nos Estados Unidos na década de 1940, mas somente 40 anos depois a Associação Americana de Psiquiatria lhe deu um nome e uma classificação oficial em seu Manual Esta-

¹ Graduando em Psicologia pela Universidade do Oeste de Santa Catarina de São Miguel do Oeste; emanuelnemanuel2@gmail.com

² Mestre em Psicologia Social e da Personalidade pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; Pós-graduada em Psicologia Hospitalar pela Universidade do Oeste de Santa Catarina; Professora na Universidade do Oeste de Santa Catarina de São Miguel do Oeste; lisandra.oliveira@unoesc.edu.br

tístico e Diagnóstico de Distúrbios Mentais (DSM) e o considerou mais do que uma psicose infantil. Levou mais 20 anos para que a sociedade psiquiátrica francesa declarasse oficialmente, em novembro de 2004, que o autismo é um distúrbio de desenvolvimento e não um tipo de esquizofrenia – e ela apenas o fez por exigência dos pais de autistas (GRINKER, 2010).

Em maio de 2013, foi lançada a última edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o chamado DSM-V, o qual inclui algumas mudanças significativas dos critérios de diagnóstico para o autismo. A díade é composta pelos déficits sociais e de comunicação e comportamentos repetitivos e restritivos. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (JORGE, 2013).

Assim, o diagnóstico não deve rotular a criança. O estudo feito sobre o autismo diz respeito a uma criança que possui autismo e não a uma criança que unicamente é autista. O autismo, na realidade, é a junção de duas doenças: uma engloba todos os sintomas aos quais as pessoas já estão familiarizadas, e a outra também engloba o estigma e a exclusão social (BAPTISTA, 2002).

2.1 LIDANDO COM SENTIMENTOS E EXIGÊNCIAS

Em relação aos aspectos familiares, Gauderer (1993) enfatiza o envolvimento dos pais de crianças autistas porque, na história do movimento da saúde mental, há poucos exemplos de uma categoria diagnóstica tão malcompreendida quanto o autismo infantil. Em um passado não muito distante, acreditava-se, segundo o autor, que o autismo era um isolamento emocional da criança para se defender de pais patológicos.

No que se refere ao impacto do diagnóstico na família, os pais relataram momentos iniciais de muita tristeza, sentimentos de culpa e angústia recíproca, por não quererem acreditar que seu filho pudesse ter algum problema. Quando os pais perceberam a deficiência de seu filho, apareceram vários padrões de reação, os quais foram comparados aos sentimentos das fases do luto, descritas pela psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KÜBLER-ROSS, 1998).

Diante da fragilidade por terem que aceitar o comportamento diferenciado de seus filhos, os pais de autistas procuram explicações e justificativas para esses comportamentos dentro da normalidade. Essa busca faz com que as famílias perambularem por vários consultórios antes de chegar à aceitação e a um vínculo que forneça a aderência ao tratamento necessário.

A família precisa estar inserida no tratamento da criança em dois aspectos, um relacionado ao campo do instrumental, ou seja, trabalhar as questões do desenvolvimento perceptivo e motor da criança, e o outro, relacionado ao resgate psíquico da família, proporcionando o seu lugar dentro do núcleo dos papéis parentais e exigências externas (BAPTISTA, 2002).

3 MÉTODO

A presente pesquisa apresenta uma revisão na literatura internacional especializada sobre o impacto do diagnóstico em famílias de crianças autistas. Para isso, realizou-se a revisão dos artigos publicados em um dos periódicos mais tradicionais especificamente dirigidos aos estudos sobre o autismo infantil: o *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Para a coleta de dados, foram entrevistados 22 pais, por meio de um questionário semiestruturado, visando desvendar como esses pais lidam com seus sentimentos diante dessa síndrome. A coleta de dados aconteceu em parceria com a Associação de Amigos Autistas (AMA), de Florianópolis, e a Escola Lucena Borges, de Porto Alegre.

Para Triviños (1987, p. 146), a entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa e “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]”

O ambiente no qual ocorreu a pesquisa foi a biblioteca da Universidade do Oeste de Santa Catarina de São Miguel do Oeste, em razão de que os dados estavam disponíveis em um sistema de informações, de acesso pela rede in-

terna. A análise dos dados aconteceu a partir do resultado obtido nas observações e com subsídio de referencial teórico, resultando, assim, na elaboração deste artigo científico.

4 ANÁLISE DE DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 OS PAIS TÊM A PALAVRA

Os dados relatados a seguir foram obtidos no *site* especializado *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*. Foi realizada uma revisão dos trabalhos que seguiam uma linha de abordagem centrada nos pais, entre os anos 2005 e 2009, expondo-se a forma do trabalho e as conclusões, conforme demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1 – Artigos sobre família publicados no *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*

Referência	Tema	Método	Conclusões
Hutton e Caron (2005)	O impacto de crianças autistas em suas famílias	Entrevistas a respeito de diagnóstico, intervenção e impacto da patologia na família	Sentimentos de frustração, stress e esperança são muito semelhantes em diferentes famílias
Stoner e Angell (2006)	O papel dos pais no controle da educação de crianças autistas	Metodologia qualitativa para analisar entrevistas a respeito dos papéis que os pais assumem	Quatro papéis identificados para as mães: negociador, monitor, apoiador e defensor
Winggins et al. (2007)	A utilidade do questionário de comunicação social	Questionário usado para identificar crianças com TEA a partir de respostas dos pais	Resultados sugerem a necessidade de ajustes na pontuação de corte para identificar crianças pequenas com TEA
Bird et al. (2008)	Fala paterna a respeito de emoções	Estudo de caso – gravou-se a fala dos pais com a criança autista durante três dias	Os pais usaram termos de estado interno em torno de 30% das emissões dirigidas à criança
Brobst et al. (2009)	Casais com filhos autistas	Estudo comparou pais de crianças com TEA com pais de crianças sem alterações	Grupos semelhantes quanto ao apoio mútuo. Pais de crianças com TEA evidenciam mais stress
King et al. (2009)	Sistema de crenças em famílias de crianças com TEA	Entrevistas com famílias de crianças com TEA em uma abordagem qualitativa	Otimismo, aceitação e adaptação possibilitam sentimentos de esperança e controle

Fonte: os autores.

Nota: TEA = Transtorno do Espectro Autista.

O processo de encarar sentimentos não é fácil sob qualquer circunstância. Exigirá força, honestidade e sensibilidade. Para isso, os pais precisam compreender alguns fatores que foram identificados nas entrevistas e se tornaram concretos pelo autor Buscaglia:

A dolorosa realidade de ser subitamente apresentado com uma criança portadora de uma síndrome permanente e o sentimento de total incapacidade de mudar tal situação. Sentimentos de descrença e choque também são genuínos. É esperado um período de auto-piedade e lamento. Algumas auto-recriminações são normais. É normal tentar evitar a dor. (BUSCAGLIA, 1997, p. 142).

4.2 SENTIMENTOS RESULTANTES

Formularam-se os dados das entrevistas semiestruturadas e concluiu-se que os pais, comumente, não avaliam as suas forças, capacidades de resistência e comportamentos emocionais. Estão, em geral, tão ocupados suprindo as necessidades do filho que não se permitem tempo para relaxar, chorar, ou simplesmente pensar. Esperam até que a

exaustão ou o estresse os abata e que não consigam mais continuar. Chegar a esse ponto é prejudicial para os pais e para a família, de modo geral.

O sentimento é de que agora a criança precisa mais dos pais como nunca precisou. Kübler-Ross (1998) estabeleceu cinco estágios para o processo de luto, pois o luto não progride de modo organizado e prognosticável. É normal evoluir e regredir entre os cinco estágios, pular um estágio ou ficar estagnado em outro.

Imediatamente após o diagnóstico os pais sentem-se aturdidos ou confusos. Pode ser que a realidade do diagnóstico seja tão devastadora que não consigam aceitá-la, que ignorem ou questionem o diagnóstico ou, ainda, que consultem outro médico, esperando ouvir uma resposta diferente. Muitos pais precisam chorar a perda das esperanças e dos sonhos que construíram para os seus filhos antes que possam seguir em frente. Haverá ocasiões de tristeza imensa (JORGE, 2013).

Com o tempo, a raiva pode substituir a tristeza. Muito embora a raiva seja uma parte natural do processo, pode ser que os pais a direcionem para as pessoas mais próximas – filhos, cônjuge, amigos – ou para o mundo em geral. A raiva é uma reação saudável e esperada para os sentimentos de perda e estresse que acompanham o diagnóstico do autismo. Expressar a raiva alivia a tensão e é uma tentativa de comunicar às pessoas mais próximas sobre a dor e a revolta que derivam do diagnóstico do filho.

Durante algum tempo os pais se recusam a aceitar o que está acontecendo com o seu filho. Essa reação não é uma escolha consciente: assim como a raiva, a recusa simplesmente acontece. Durante o período de negação, os pais participantes desta pesquisa não conseguiram ouvir os fatos relacionados ao diagnóstico do seu filho, pois a culpa ainda estava presente. É importante distinguir o aceitar o diagnóstico de autismo e o aceitar a condição de autista.

Aceitar o diagnóstico significa que os pais estão prontos para trabalhar pelo filho e suprir suas necessidades especiais. O período que segue o diagnóstico de autismo pode apresentar muitos desafios, até mesmo para as famílias mais harmoniosas. Muito embora a criança autista possa não experimentar as emoções negativas associadas ao diagnóstico, o processamento individual do diagnóstico pelos pais, irmãos e outros familiares é diferente e acontece em períodos diferentes.

5 CONCLUSÃO

Em suma, esta pesquisa indicou que há a necessidade de mais estudos em nível nacional voltados à orientação e ao acompanhamento dos pais de crianças com autismo. A pesquisa ainda esclarece que os pais sofrem muito mais quando desinformados sobre a síndrome. A partir do momento de aceitação, novas portas se abrem para a reformulação benéfica familiar.

O autismo é uma síndrome intrigante porque desafia nosso conhecimento sobre a natureza humana. Compreender o autismo é abrir caminhos para o entendimento do nosso próprio desenvolvimento. Estudar autismo é ter nas mãos um “laboratório natural” de onde se vislumbra o impacto da privação das relações recíprocas desde cedo na vida. Conviver com autismo é abdicar de uma só forma de ver o mundo. É pensar de formas múltiplas e alternativas sem, contudo, perder o compromisso com a ciência (e a consciência) – com a ética. (BAPTISTA, 2002, p. 83).

O medo e o preconceito também aumentam no círculo social fazendo com que muitos não relatem a situação vivenciada. Em relação às estratégias de intervenção, novamente a pesquisa remete à escassez de estudos sobre como trabalhar com a criança e o adolescente autista em conjunto com uma inter-relação familiar, como um grupo de apoio psicológico para os pais (GAUDERER, 2003).

Assim, esta pesquisa mostrou a necessidade de novos estudos que tragam dados que determinem um cuidado maior sobre os pais de crianças que possuem qualquer síndrome ou deficiência, para permitir uma abordagem adequada para enfrentar o diagnóstico.

Autismo: cómo los padres reaccionar enfrente de este diagnóstico?**Resumen**

El presente trabajo se trata de apresentar la visión de los padres de niños y adolescentes autist. La búsqueda se analizan la características de los padres y dinámica de interacciones, lá búsqueda informe aspectos de la vida emocional estas familias frente este diagnóstico y interacción de dificultades familia com constitucion de papeles de los padres. La dificultad de socialización es uma de caraterísticas más sorprendente este síndrome y alcance familiar es ideal a propicionar experiências positivas de socialización. Que recebe el diagnostico es el hijo pero y importante reconocer que el autismo afecta a la familia como um todo. Alloga por la importância de trabajos este naturaleza y su significado para la expansión de la estrutura de vínculos familiares, qué contribui a mejor rendimento estas tablas.

Palabras clave: La interrelación. Autismo. Familia. Socialización.

REFERÊNCIAS

- BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- BIRD, E. K. R. et al. Parental talk about internal states to their child with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 23, i. 3, p. 166-175, Sept. 2008. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1088357608319530>>. Acesso em: 13 jun. 2016.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- BROBST, J. B.; CLOPTON, J. R.; HENDRICK, S. S. Parenting children with autism spectrum disorders. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**. v. 24, i. 1, p. 38-49, Mar. 2009. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1088357608323699>>. Acesso em: 22 jun. 2016.
- GAUDERER, E. C. Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área; do especialista aos pais. **Em aberto**, Brasília, DF, v. 13, n. 60, out./dez. 1993.
- GRINKER, R. R. **Autismo: um mundo obscuro e conturbado**. São Paulo: Larousse, 2010.
- HUTTON, A. M.; CARON, S. L. Experiences of families with children with autism in rural New England. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 20, i. 3, p. 180-189, 2005. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10883576050200030601>>. Acesso em: 04 fev. 2016.
- JORGE, M. R. **DSM-V-TR (TM): Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. rev. Porto Alegre: Artes Médicas, 2013.
- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, 1943. Disponível em: <<http://affect.media.mit.edu/Rgrads/Articles/pdfs/Kanner-1943-OrigPaper.pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2015.
- KANNER, L. Early infantile autism. **The Journal of Pediatrics**, v. 25, i. 3, p. 211-217, 1944.
- KING, G. et al. A. Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 24, i. 1, p. 50-64, Mar. 2009. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1088357608329173>>. Acesso em: 01 jul. 2016.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- STONER, J. B.; ANGELL, M. E. Parent Perspectives on Role Engagement: An Investigation of Parents of Children With ASD and Their Self-Reported Roles With Education Professionals. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 21, i. 3, p. 177-189, 2006. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10883576060210030601>>. Acesso em: 08 mar. 2016.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

WIGGINS, L. D. et al. The utility of the social communication questionnaire in screening for autism in children referred for early intervention. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 22, i. 1, p. 33-38, 2007. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10883576070220010401>>. Acesso em: 22 mar. 2016.