

Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias

Family adaptation to diagnosis of Autism Spectrum Disorder: an understanding of family experience

Pedro Henrique Tertuliano Leoni¹, Marisa Brufato Ferraz Capuzzo Jábali¹,
Alessandra Ackel Rodrigues²

Resumo: No Transtorno do Espectro Autista (TEA) encontram-se presentes déficits persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos, além de padrões de comportamento e interesses repetitivos. Cada família adapta-se de modo distinto frente ao impacto do diagnóstico, seja pela atenção demandada aos familiares ou pelas emoções ambivalentes que tal patologia desperta. *Objetivos:* Investigar a adaptação familiar ao TEA em decorrência do diagnóstico na família por meio de um estudo qualitativo. *Métodos:* O estudo foi aprovado pelo comitê de ética e oito participantes, oriundos de quatro famílias participaram de uma entrevista semiestruturada com questões acerca da adaptação familiar. Os relatos foram submetidos à análise de conteúdo de Bardin. *Resultados:* Emergiram quatro categorias dos relatos: "Impacto do diagnóstico" (313), "Adaptação Familiar" (194), "Redes de apoio" (148) e "Perspectivas de futuro" (101). *Discussão:* O diagnóstico de TEA promove uma importante adaptação na família, a qual está associada a um nível de estresse significativo, que pode interferir diretamente nas práticas de cuidado dos familiares em relação ao autista. O suporte social oferecido por familiares, amigos e também por profissionais de saúde, educação e instituições pode contribuir para minimizar os efeitos do estresse, favorecendo a adaptação familiar. *Conclusões:* Faz-se necessário um olhar integral às famílias que recebem o diagnóstico de TEA, considerando-se a complexidade do processo de adaptação que vivenciam.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Adaptação familiar. Estresse percebido. Crenças parentais.

Abstract: In the Autism Spectrum Disorder (ASD) it can be found present persistent deficits in communication and social interaction in diverse contexts, in addition to behaviour patterns and repetitive interests. Each family adapts differently to the impact of the diagnosis, either by the attention demanded by the family members or by the ambivalent emotions that such pathology arouses. *Objectives:* To investigate family adaptation to ASD in consequence of the diagnosis in the family by means of a qualitative. *Methods:* After the approval by the ethical committee in research, for data collection it was used the Perceived Stress Scale (PSS), the Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS) and the Scale of parenting beliefs and caring

¹ Graduação em Psicologia pelo Centro Universitário Barão de Mauá, Ribeirão Preto, SP. Contato: psicologopedroleoni@hotmail.com, mbfcj@hotmail.com

² Mestre em Ciências pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Centro Universitário Barão de Mauá, Ribeirão Preto, SP. Contato: alessandra.rodrigues@baraodemaua.br

practices in both studies, associated with a semi-structured interview in the qualitative one and a characterization script in the quantitative one. *Results study:* Four families which were found by means of non-probabilistic sampling of snowball participated, totaling eight participants. After the transcription and thematic analysis of content of the interviews, eight categories emerged from the reports: “ASD” (191 times), “*Impact of diagnosis*” (313), “*Family adaptation*” (194), “*Treatment*” (100), “*Beliefs*” (69), “*Support network*” (148), “*Future perspectives*” (101) and “*Families messages*” (16). *Discussion:* The diagnosis of ASD promotes an important family adaptation, which is associated with a significant level of stress, that may interfere directly in the care practices of family members in relation to the autistic. The social support offered by family members, friends and also health and education professionals and also institutions may contribute to minimize stress effects, favouring family adaptation. *Conclusions:* It is necessary a comprehensive look at the families that receive the ADS diagnosis, considering the complexity of the adaptation process they experience.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family adaptation. Perceived stress. Support network. Parental beliefs.

Recebimento: 05/11/2020
Aprovação: 10/12/2020

INTRODUÇÃO

A primeira vivência do ser humano acontece em ambiente familiar, independentemente de sua vontade ou da constituição deste. Desde seu nascimento, a criança já ocupa um espaço em sua família. É ela que lhe dá nome e sobrenome, bem como o biotipo específico de sua raça e que determina sua estratificação social, sendo o primeiro espaço para a formação psíquica, moral, social e espiritual do indivíduo (SOUSA, 2012).

Para compreender melhor o conceito de família, não se pode perder de vista a importância da intergeracionalidade familiar e seus desdobramentos, que é definida por Baptista, Cardoso e Gomes (2012) como sendo o ensinamento que os pais transmitem aos filhos, como, por exemplo, valores éticos e culturais, papéis, regras, crenças, tornando-se, assim, uma herança que perpassa gerações.

É difícil traçar um único perfil de família, tanto em relação à sua configuração quanto à estrutura, pois o conceito de família vem modificando-se ao longo dos últimos anos. Ela pode ser compreendida como um sistema, um

grupo de pessoas que interagem a partir de vínculos afetivos, consanguíneos, políticos, de coabitação, afinidade, parentesco etc., culminando por estabelecer uma rede infinita de comunicação e influência mútua (WAGNER; TRONCO; ARMANI, 2011).

A família é, substancialmente, uma complexa estrutura da sociedade, constituída originalmente de um conglomerado de indivíduos e seus vínculos relacionais, influenciados por aspectos culturais, crenças, confrontos, segredos e sonhos. Ela pode assumir diversas topografias, uma vez que está em constante mudança ao longo do tempo e do ciclo vital. (MACHADO; LONDERO PEREIRA, 2018).

O termo "autismo" deriva do termo grego *autós*, cujo significado é "de si mesmo" e foi empregado pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço Bleuler (FERRARI, 2007). O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um Transtorno do Neurodesenvolvimento, no qual se encontram déficits persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos, além de padrões de comportamento e interesses repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Cezar e Smeha (2016) apontam que o autismo é um quadro clínico de início precoce, sendo que até mesmo no primeiro ano de vida já é possível perceber algumas características relacionadas ao TEA, especialmente nos campos da interação social e da comunicação. O diagnóstico é marcado, em especial, pela incapacidade de estabelecer um sistema adequado de comunicações com o ambiente social e traz consigo diferentes etiologias e níveis de gravidade diversos que comprometem o desenvolvimento humano.

Uma modificação importante oriunda do DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) diz respeito a um olhar para o prejuízo funcional que o TEA traz para a vida do indivíduo. Tal prejuízo passa a ser analisado em função dos déficits observados na comunicação social, nos comportamentos repetitivos e interesses restritos, sendo que sua combinação leva a níveis diferentes de suporte exigido e gravidade.

As características do familiar autista podem ser graves e persistentes, entretanto, existem particularidades de cada autista e de cada dinâmica

familiar, sendo assim, o impacto do diagnóstico de TEA é único para cada família e não pode ser desprezado, pois afeta os diversos membros da família nuclear e extensa (CEZAR; SMEHA, 2016).

Machado, Londero e Pereira (2018) destacam que diante do diagnóstico de TEA, a família passa por um processo de reestruturação para que prossiga em seu curso de desenvolvimento e, como elementos potencializadores deste processo, têm-se o amparo e o suporte social. Além disso, a literatura destaca três fatores que substancialmente influenciam na dinâmica das famílias e modulam o desempenho e habilidade de adaptação familiar: a disponibilidade de recursos, capacidade comunicativa e sobrecarga de dificuldades impostas ao ser humano (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

OBJETIVO

Investigar a adaptação familiar ao Transtorno do Espectro Autista em decorrência do diagnóstico na família.

MÉTODOS

Participantes

Participaram deste estudo quatro famílias de indivíduos com diagnóstico fechado de TEA, totalizando oito entrevistados, todos maiores de 18 anos, sendo dois pais, duas avós e quatro mães, com idades variando entre 33 e 62 anos e média de 49,25 (± 10).

A Família 01 é monoparental, composta por uma mãe, K., de 40 anos e seu filho de 13, E., que é a pessoa com autismo. Também foi ouvida a avó materna da criança, V., 62 anos, uma vez que esta senhora residia com a família até poucos dias antes da realização das entrevistas. A Família 02 é composta por pai (M., 34 anos), mãe (J., 33 anos), e três filhos, de 09 anos, 08 anos, um bebê de dois meses e uma avó, J. D., 59 anos. A pessoa acometida pelo TEA é L. com 08 anos. A Família 03 traz em sua composição o pai, J.M., de 48 anos, a mãe, V.G., de 51 anos e uma criança de 09 anos, M., que é o membro autista da família. E, por último, a Família 04 tem em sua composição

o pai, J. A., de 52 anos, a mãe, A. L., de 49 anos e dois filhos, de 17 e 15 anos, respectivamente, sendo que o filho mais novo, F., é a pessoa com TEA.

Local

A coleta de dados aconteceu na residência das famílias, mediante visita dos entrevistadores.

Instrumentos e materiais

Para a coleta dos dados, foram utilizadas folhas de papel, caneta e celular com dispositivo para gravação das entrevistas, conduzidas por meio de um roteiro semiestruturado desenvolvido pelos pesquisadores.

Procedimentos

As famílias foram encontradas por meio da amostragem não probabilística bola de neve, a qual se alicerça no pressuposto das cadeias de referência (VINUTO, 2014). Os familiares que aceitaram participar do estudo voluntariamente assinaram o TCLE e participaram de uma entrevista que seguiu um roteiro semiestruturado, com perguntas sobre a adaptação familiar ao receber o diagnóstico. Esta entrevista foi gravada mediante autorização do participante e, posteriormente, transcrita para melhor compreensão do fenômeno estudado.

Análise dos dados

Os dados oriundos dos questionários foram avaliados conforme literatura da área e as transcrições das entrevistas submetidas à análise de conteúdo temática (BARDIN, 2011). Tal procedimento permitiu uma melhor compreensão das semelhanças, particularidades e singularidades das vivências das famílias no que se refere à adaptação ao diagnóstico de TEA. Para realizá-lo,

desenvolveu-se um trabalho de leitura exaustiva e sem julgamento do material (pré-análise), a identificação, por meio de codificação e categorização, das unidades de significados que emergiram dos relatos (análise) e a apresentação dos dados, posteriormente reelaborados por meio das categorias temáticas identificadas (interpretação) (SAMPIERI; COLLADO; LÚCIO, 2013; YIN, 2016).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após análise das 8 (oito) entrevistas realizadas, foram encontradas 4 (quatro) categorias temáticas, mencionadas pelos participantes desta pesquisa em diferentes frequências (Quadro 1). A categoria mais frequente nos relatos foi “Impacto do Diagnóstico” com 313 verbalizações, seguida de “Adaptação Familiar”, com 154, “Rede de Apoio”, 148 e “Perspectivas de Futuro”, 101.

Quadro 1 – Categorias temáticas que emergiram do relato dos participantes.

Categoria	Subcategoria	Frequência
Impacto do diagnóstico	Sentimentos (123) Comportamentos (131) Pensamentos (59)	313
Adaptação familiar	Mudanças (66) Necessidades do cuidador (21) Necessidades do autista (44) Sobrecarga de cuidados (23)	154
Rede de apoio	Amigos (5) Família (35) Percepção de apoio (80) Profissionais/institucional (28)	148
Perspectivas de futuro	Sentimentos (20) Comportamentos (12) Pensamentos (44) Desejo (25)	101

Fonte: Dados da pesquisa.

Categoria Impacto do Diagnóstico

Nesta categoria foram agrupadas 03 (três) subcategorias temáticas: sentimentos, pensamentos e comportamentos. A primeira, "Sentimentos" traz muitos relatos de tristeza, desespero, porém, em alguns casos, também houve sentimento de alívio e de algo já esperado frente os sintomas observados no familiar, conforme os relatos de K - Família 1 (*"ele falô assim: 'a medicina não pode fazer nada pelo seu filho'. Eu falei pra ele, falei assim: 'A medicina clonô uma ovelha, diz que clonô pessoas e o senhor me fala que não pode fazer nada pelo meu filho?'"* Ele falô: *"infelizmente, não. A ciência não tem domínio, não tem ainda um parâmetro sobre o autismo'.* Ele me falô bem assim. O pai dele saiu da sala chorando, que tava eu e o pai dele. E eu fiquei, né? Aí saí, autista, é autista. Por um lado, eu fiquei aliviada. Por quê? Porque a gente já sabia o que o E. tinha, porque, até então, cinco anos e meio, ele não falava, ele tinha várias crises, assim, de chorá, de gritá, e a gente não sabia o que que era. Então, por uma lado, foi um alívio") e J. - Família 02 (*"e a gente se sente um pouco impotente, né? porque todo aquele sonho, todo aquela coisa que a gente tinha com o filho, joga um balde de água fria, né?"*).

"Comportamentos" traz relatos dos entrevistados sobre as atitudes tomadas desde o momento do recebimento do diagnóstico de TEA em um membro da família, tais como V. G. - Família 03 (*"então é, é, muito assim, ó, eu não tenho tempo pra mim, pra/ eu fiquei muito tempo sem ir no médico, sem me cuidá, nada. Agora que eu consigo, às vezes/ eu num, eu num suportava faltá numa terapia pra ir no médico, por exemplo, né? Então, eu fiquei muito tempo sem mi, sem mi cuidá"*) e J. A. - Família 04 (*"eu procuro ter muita paciência com ele. Entender. Porque eu tenho que entender que ele tem uma diferença e eu tenho que me adequar"*).

Na subcategoria "Pensamentos", observaram-se pensamentos sobre como tratar o familiar autista, como exemplificam J. D. - Família 02 (*"meu pensamento? Que hoje, sabendo é mais fácil de lidar com ele de quando não sabia"*) e A. L. - Família 04 (*"que que eu penso? Que é uma maneira nova de*

ver, uma maneira diferente, não, nova não. Uma maneira diferente de ver o mundo, né? Fico tentando entender como ele entende, né?").

Ao receberem o diagnóstico de TEA, os pais vivenciam um sentimento de perda diante de seus sonhos e expectativas criadas em relação aos seus filhos e concomitantemente, precisam encontrar maneiras de enfrentar essa nova realidade, adaptando-se a ela. Antes mesmo de o diagnóstico ser confirmado, as famílias já convivem com a tentativa de identificar os sintomas apresentados pelas crianças, necessitando aprender a lidar com eles (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Ao ter a confirmação diagnóstica surgem novas dificuldades, inclusive, deparam-se com a insuficiência de serviços de saúde, educação e lazer que possibilitem a inclusão efetiva. A confirmação do problema no contexto familiar altera o curso do desenvolvimento típico de um filho, provocando grande impacto emocional e mudanças na dinâmica da família, interferindo no funcionamento de todo o grupo familiar. Sentimentos como angústia, medo, frustração e até mesmo rejeição são naturais e fazem parte do processo de aceitação do problema (CHRISTMANN, 2017; MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). É possível perceber, através dos relatos dos entrevistados, esse tipo de vivência ao receber a confirmação diagnóstica de autismo em seus familiares.

Depois do diagnóstico, segundo Kiquio e Gomes (2018), a família vive um luto, mas, simultaneamente, inicia o processo de enfrentamento familiar, fazendo com que toda a família se adapte ao membro autista. Neste sentido, a literatura aponta a necessidade de se olhar para as potencialidades dessas famílias (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

De acordo com Estanieski e Guarany (2015), a presença da família no processo de diagnóstico é algo muito importante, por ser previsto um grande choque com a notícia que precisa ser minimizado, tendo em vista que tal notícia acaba por atingir a família como um todo. Todavia, as famílias podem apresentar resultados bastante variados em relação aos recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, percebendo de maneira diversa os desafios frente à nova condição apresentada, potencialmente estressante,

de ter que lidar com uma criança com problemas crônicos de saúde (MATSUKURA *et al.*, 2007).

Algumas famílias poderão considerar o diagnóstico de autismo como uma sentença, entretanto, para outras, tal diagnóstico pode ser recebido com alívio, no sentido de se saber o que aquela criança tem. A confirmação diagnóstica e os sentimentos dos pais podem ser desencadeadores de estresse, interferindo diretamente no contexto familiar e em sua qualidade de vida (KIKUIO; GOMES, 2018; MACHADO, LONDERO; PEREIRA, 2018). Os relatos acima vêm de encontro ao descrito na literatura, uma vez que se observam sentimentos que vão da tristeza e do desespero ao alívio por finalmente os sintomas de seus familiares receberem uma denominação e um encaminhamento para o caso.

Categoria Adaptação Familiar

Dentro desta Categoria foram elencadas quatro Subcategorias. Em “Mudanças” foram reunidos relatos sobre as diferenças na dinâmica familiar anteriores e posteriores aos diagnósticos de TEA, como também, a maneira como os entrevistados percebem seus familiares autistas nos tempos atuais. A seguir, alguns relatos sobre esta temática como de V. - Família 1 (*“é, antes de dar o diagnóstico a gente pensava assim, que ele era muito nervoso, ele gritava muito, então a gente achava assim: ai, esse menino, sei lá, é birrento, que a gente não sabia, né? Então, o que acontecia com ele. (...) (depois que recebeu o diagnóstico) Mudou. Mudou muito. Mudou porque a gente aprendeu a cuidar né? Cuidar melhor, cuidar dele do jeito que ele é. Aceitar, né? Principalmente”*) e também no relato de J. A. - Família 4 (*“teve muitas mudanças e sempre todas positivas, né? que o F. ele é muito colaborador”*).

A subcategoria “Necessidades do Cuidador” revelou quais cuidados deveriam ser dispensados aos cuidadores de autistas, entretanto, a maioria das respostas girou em torno dos cuidados que uma pessoa deve ter para cuidar de alguém acometido pelo autismo, conforme J. - Família 2 (*“a gente tem que ter autocontrole porque é, no caso do L., né? Ele é muito*

sen(interrompe)/ a sensibilidade dele é assim (risos) é muito sensível. Por sensível eu quero dizer assim: ele percebe tudo o que acontece ao seu redor, então, às vezes, 'cê tá nervosa, você altera, ele já percebe. Então, autocontrole tem que tê") e no relato de A. L. - Família 4 ("eu fiz/ na verdade, eu comecei a fazer terapia. Eu fiz um tempão de psicanálise, que me ajudou muito a saber que eu não tinha que fazer tudo igual, que eu podia aceitar que meu filho não fosse junto comigo. Eu faço ginástica, que eu acho que é pra mim, e apesar de ir junto com o F., e eu falo pro F. que ele ótimo porque só ele pra me fazer ginástica, então, ele me leva (sorri). É, o fato de trabalhar pra mim é bom. Eu gosto de dar aula, é, porque eu falo dos assuntos que eu gosto, também é bom, e, precisa sim, pra gente ter possibilidade de tratar bem").

A subcategoria "Necessidades do Autista" elucidou o que uma pessoa acometida pelo autismo precisa para se desenvolver de forma mais plena e satisfatória, tal como dizem K. - Família 1 ("*olha, eu acho que precisa, principalmente, primeiramente, amor. Porque, a partir do amor "cê vai conhecê a criança, você vai entendendo como ela, como ela vai se ajeitana ali no mundinho dela. E paciência. É, é crucial. Amor e paciência. Cê tem amor, 'cê tem paciência") e J. - Família 2 ("apoio. Apoio em tudo. Né? É, ele precisa de apoio e segurança. Segurança/ se senti seguro. No ambiente que ele tá, no caso da família, se senti seguro com a família").*

Já na subcategoria "Sobrecarga" verificou-se como os entrevistados se sentiam em relação ao acúmulo de tarefas que executam para suprir as necessidades do familiar autista, sendo que a maioria aponta que atualmente a sobrecarga é menor do que já foi nos primeiros tempos após a confirmação do diagnóstico de TEA, o que está exemplificado no relato de J. - Família 2 ("*que antes tinha que ficá é, além de ficá atento em casa, tinha que ficá atento em todos os lugares. Hoje, a gente fica atento, é óbvio que a gente fica. Mais, de uma maneira mais branda, porque ele já tem noção do perigo, ela já sabe o que é certo, o que é errado, ele se comporta nos lugares, é educado, então é/ hoje tá bem mais tranquilo") e V. G. - Família 3 ("então a gente cansa até de ficá pedindo as coisas. Tô tão cansada, sabe? Num vô pedi isso. Já pedi. Já falei. Todo dia, toda hora pedi a mesma coisa?").*

As relações face-a-face significativas e estáveis são estabelecidas na família, que é o microsistema responsável pelo desenvolvimento da criança. Quando nasce um filho com alguma deficiência, os planos são modificados, elevando a responsabilidade e a necessidade de investimentos, causando mais estresse e questionamentos sobre as práticas educativas tidas como ideais pelos pais (CHRISTMANN, 2017; MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Esse desenvolvimento familiar adaptativo pode causar efeitos estressores, com déficits às ações sociais, colocando as famílias em uma condição de longos cuidados e extensos períodos de dedicação à criança com TEA (HOFZMANN *et al.*, 2019).

O impacto do autismo na família envolve uma série de fatores que podem afetá-la ao longo de seu ciclo vital, gerando o chamado estresse parental ou familiar. As famílias podem se ver diante de uma sobrecarga de tarefas, surgindo preocupações e cuidados especiais que podem gerar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional, ocasionando sintomas físicos e psicológicos nos cuidadores diretos, sendo que os irmãos dos autistas também podem ser diretamente afetados pelo impacto da enfermidade (GAIA, 2014).

Gaia (2014) também aponta que as mães de crianças autistas apresentam maior nível de estresse do que os seus pais, tendo em vista que elas se envolvem muito mais com os filhos, o que pode lhes trazer prejuízos de ordem profissional, como também da saúde mental e emocional. Os pais, por sua vez, têm as consequências minimizadas, em virtude de sua ausência rotineira no ambiente familiar, pois, geralmente, estão mais envolvidos com suas atividades profissionais do que as mães.

Além disso, diante do diagnóstico, ocorrem modificações funcionais familiares quanto ao desempenho dos papéis, uma vez que a demanda pela conjuntura da criança necessita de interações diversas de acordo com sua etapa de desenvolvimento (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Casos mais severos de TEA carecem de cuidados integrais e, conseqüentemente, geram um impacto maior. A adaptação dos membros das famílias ocorre de maneira singular aos estressores interativos. Assim, é possível considerar que

o processo de funcionamento das dinâmicas familiares na solução da problemática auxilia de modo significativo não só para disfunção relacional e individual, mas também para adaptação positiva (FARO *et al.*, 2019).

Quando a saúde de uma pessoa sofre alterações, estas podem levar a mudanças na rotina familiar, podendo desencadear estresse e desestabilidade nesta família. Os pais ficam expostos a uma excessiva carga em função da rotina de cuidados que os filhos necessitam, porém, a capacidade de lidar com fatores estressores é variada, uma vez que os níveis de tolerância das pessoas são diferentes e singulares. As mães costumam ser as mais afetadas pelos eventos estressores, que podem levá-las ao isolamento social, diminuição de sua qualidade de vida, depressão e grande estresse (ESTANIESKI; GUARANY, 2015). Nesta pesquisa, foi possível perceber que o impacto advindo do recebimento do diagnóstico de TEA na família foi sendo minimizado à medida em que o familiar autista foi crescendo e se desenvolvendo conforme suas potencialidades.

Estresse, depressão e ansiedade são maiores em pais de crianças com TEA quando comparados aos pais de crianças com outras patologias, como, por exemplo, a Síndrome de Down, sugerindo que o estresse se deve às características próprias do autismo e não somente a um atraso do desenvolvimento (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Matsukura e colaboradores (2007) apontam que a entrada das mulheres no mercado de trabalho na década de 60 não implicou mudanças na divisão das tarefas domésticas, sendo as mães, até hoje, as maiores envolvidas nos cuidados necessários e na dedicação de maior tempo ao familiar autista, o que leva à uma sobrecarga de papéis. Para Estanieski e Guarany (2015), as consequências enfrentadas pelos cuidadores são: responsabilidade pelo cuidado, isolamento social, ansiedade, carga emocional, levando à uma diminuição de sua qualidade de vida, aspectos corroborados nos relatos acima apresentados por parte de alguns dos entrevistados. As autoras defendem a necessidade de um suporte aos cuidadores de pacientes com problemas crônicos, em virtude de sua imersão em um cotidiano conturbado devido às tarefas acumuladas. Kiquio e Gomes (2018) apontam que fatores como as

características do autismo no filho, a quantidade de tempo disponibilizada para cuidar do filho autista e a renúncia da carreira profissional podem ter consequências devastadoras na saúde emocional da mãe.

Categoria Rede de Apoio

Na Categoria Rede de Apoio foram agrupadas quatro subcategorias. A temática “Amigos” apresentou baixa frequência de conteúdos, o que leva a inferência sobre a baixa participação de amigos dos familiares autistas em suas vidas, ou até mesmo oferecendo seus préstimos em momentos necessários. Entretanto, não ficou claro se os familiares de autistas não procuram por este tipo de apoio ou se ele não é oferecido por sua rede de amizades, como relatam K. - Família 1 (*"eu num sei como que pode sê pessoas que num tem a família pra apoiá porque eu tive muito apoio da minha família, muito, muito, muito, da minha família, dos meus amigos, é, de todo mundo"*), e J. - Família 2 (*"eu senti apoiada pelas minhas amigas também, no trabalho, me senti muito apoiada. Esse apoio continua"*).

Na Subcategoria “Família” os relatos trataram sobre a importância do grupo familiar no oferecimento de suporte e apoio aos entrevistados em função da presença de um familiar autista, conforme ilustram os relatos de J. - Família 2 (*"e eu vejo aqui em casa, que tem eu, minha mãe, o M., os primos, vó, tio, 'cê vê que a família inteira, sabe? Torce. Torce por ele e que aqui em casa, e todo lugar que ele vai, ele é tratado como uma criança qualquer"*) e A. L. - Família 4 (*"assim, é demais. E a casa, minha casa era aberta, porta aberta. Entrava todo mundo pra ajudar, né? Vinham as irmãs do meu marido tomar conta, é do F. à noite. É, entendeu? A casa tava sempre aberta. Tinha sempre/ eu falava que era minha staff ((risos)). Tinha, eu tinha uma staff familiar, assim, pra ajuda, enorme. Sempre tive"*).

Dentro da Subcategoria “Percepção de Apoio” encontram-se relatos como os de J. - Família 2 (*"em casa, com o meu marido, foi difícil porque meu marido é muito fechado. Ele se isolô. Ele se iso(interrompe)/ foi uma maneira dele/ do sofrimento dele. Ele se isolô. Então ele sofreu bastante. Ém meu pai,*

minha mãe, meus meu irmão me apoiaram muito, sabe?") e J. A. - Família 4 ("é... eu percebi que todo mundo envolvido na, na vida dele, né? os parentes de ligação mais direta, os de/ um pouco mais distantes, todo mundo se se solidarizou, não/ vamos, então vamos fazer isso, vamos fazer aquilo. Todo mundo se, se, se empenhando em tentar dar uma ajuda que possa trazer algo positivo, né? Muito embora a gente tem enxergado que o peso maior deve ser nosso, a gente sempre falou, eu e a A. que o A. não é pai do F., ele é IRMÃO, então ele não tem que ter peso de educação, tal de guiar disso/ evidente é o irmão mais velho, irmão mais velho, às vezes, tem que direcionar o irmão mais novo, isso é natural, mas eu sempre senti apoio, sim").

Na Subcategoria "Profissionais/institucional" foram elencados relatos referentes à percepção dos entrevistados sobre o apoio recebido por médicos, psicólogos, fonoaudiólogos e de outras categorias profissionais desde o momento da consolidação de TEA em seus familiares autistas, bem como de instituições que ofertam cuidados ao autista, tais como J. M. - Família 3 ("*mais é na hora que a gente encontra esse apoio na psicóloga lá, né? Pelas experiências que a psicóloga tem, né? Do conhecimento dela, pelas experiências dos outros, das outras famílias, né? Conversa, assim, né?*"), A. L. - Família 4 ("*e, volta e meia, encontrei nesse tempo todo aí, muitos profissionais maravilhosos. Não posso reclamar, não. Sabe? Gente que me apoiou, que me encaminhou, desde o começo, assim, pessoas que foram muito importantes. Eu posso nominar, assim, entre as psicólogas, psicanalista, fono, né? Então, sempre tive apoio*") e J. M. - Família 3 ("*principalmente na AMA, né? lá ou com outros, com outros, é, os próprios especialistas, eles foram passando os métodos que eram os melhores pra ele, pra ajudá ele*").

Um dos fatores que podem atenuar o estresse materno é o apoio social percebido pelas mães. São importantes tanto o apoio familiar, como o apoio institucional e mesmo que não contribuindo de modo significativo com os cuidados diretos ao autista, o apoio percebido pode propiciar que as mães se sintam mais aptas para manejar as dificuldades comportamentais de seus filhos (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). As escolas de educação especial são a fonte primária de suporte social a esta população, com

importante função protetiva para as mães, ao oferecerem serviços como informação, orientação e atendimento psicológico aos pais (SCHMIDT; BOSA, 2007).

Andrade e Teodoro (2012) apontam a existência de várias formas de suporte, dentre elas o Apoio Social, que é aquele ofertado por cônjuges, familiares e amigos; os Serviços de Apoio, normalmente realizados por cuidadores ou em ambientes especializados e, por último, o Suporte Formal, que é o acesso das famílias de autistas aos serviços de saúde, profissionais e grupos de apoio, programas de formação e educação dos pais. Segundo os autores, há necessidade de maior disponibilidade de suporte formal, uma vez que ele não é distribuído de maneira igualitária entre a população, deixando de contemplar justamente as famílias de baixo nível socioeconômico. Faz-se necessário o recebimento de adequado acolhimento e apoio para que as famílias enfrentem a crise instaurada e voltem ao ciclo de desenvolvimento. O processo familiar adaptativo está intrinsecamente ligado à dependência da rede de suporte e serviços disponíveis para cuidado delas e de suas crianças (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Categoria Perspectivas de Futuro

Nesta Categoria foram agrupadas 4 (quatro) subcategorias, conforme descrito abaixo. Na primeira delas, "Sentimentos" foram relacionados as emoções despertadas nos entrevistados ao pensarem sobre o futuro de seus familiares portadores de TEA, tais como os relatos de V. - Família 1 (*"(entrevistada chorando) se trata do futuro, né? Que a gente não sabe (ainda chorando), mas tá na mão de Deus. Deus sabe o que faz"*) e J. A. - Família 4 (*"quem vai cuidar dele quando a gente faltar? Que até há pouco tempo eu li, a pouco tempo... já tem um tempo, um artigo que falava que todo autista, em algum momento da vida, acaba em uma instituição. Alguns na infância, que a família abandona, e outros na velhice, porque a família abandonou por morte. Morreu pai. Morreu mãe. Vai que ele seja o mais longevo da família, em algum*

momento não vai ter ninguém da família pra olhar ele. Então, isso é preocupante, né? O que vai ser o futuro dele?").

Na Subcategoria “Comportamentos” foram agrupados relatos dos entrevistados sobre ações que pretendem adotar para garantir o futuro de seus familiares portadores de TEA. Exemplificam essa categoria os relatos de K. - Família 1 (*“então eu não tenho, não tenho planejamento nenhum, não tenho expectativa nenhuma”*) e J. A. - Família 4 (*“então essa é a preocupação em deixar alguma coisa pra que ele possa subsistir, é, pagando por uma instituição melhor, de um custo/ pra ser mais bem assistido, né? Então/ mas eu procuro não pensar muito nisso porque isso vai gerar uma angústia tremenda que eu/ se a vida seguir seu curso normal, eu morro antes que ele, a mãe morre antes que ele, então, é algo que a gente pode ficar até mais neurotizado, né?”*).

Na Subcategoria “Pensamentos” foram reunidos diversos pensamentos manifestados pelos entrevistados durante as entrevistas referentes ao futuro de seus familiares autistas, tais como K. - Família 1 (*“eu sô uma pessoa que eu num, eu não vivo a expectativa do futuro. Eu não consigo, então eu faço tratamento também/ essa é uma das, dos motivos d’eu fazê. Então eu não vejo um futuro pro E. Eu vejo HOJE”*) e J. A. - Família 4 (*“que que vai ser a profissão dele? Ele vai ser um adulto autossuficiente? Como é que vai ser? Só que nele tem esse, esse peso um pouquinho diferente, pela situação do espectro autista que ele apresenta, né?”*).

Dentro da Subcategoria “Desejos” foram reunidos relatos sobre o que os entrevistados esperam ou gostariam que ocorresse para seus familiares autistas. A seguir, alguns relatos exemplificam essas falas: J. D. - Família 2 (*“que alguém, no futuro, incentive ele sempre continuar”*) e V. G. - Família 3 (*“que eles, não sei como que eles percebem, né? Por isso que eu queria conversá com meu filho, queria que ele falasse, assim, o que que ele sente, saber quando quando alguém, por exemplo, sai de perto dele, se ele percebe que tá discriminando”*).

O alto nível de dependência de apoio familiar e a falta de outras formas de apoio geram sentimentos de ansiedade, insegurança e temores em relação à condição futura dos familiares autistas, o que acaba por afetar a família como

um todo. A preocupação dos pais com o futuro dos filhos, com suas dificuldades cognitivas, com suas habilidades de funcionamento com maior independência e aceitação destes por suas comunidades são preocupações dos pais de portadores de TEA, em especial no momento em que não mais puderem prover os cuidados necessários (CHRISTMANN, 2017). O TEA tem condição multifatorial, logo, seu agravamento é diferente nas crianças, entretanto, compromete mais alguns indivíduos do que outros. De qualquer forma, ter uma pessoa no contexto familiar com TEA gera um impacto considerável nas relações estabelecidas e na rotina cotidiana, o que aponta para a necessidade de um olhar cuidadoso a essas famílias e suas experiências no sentido de favorecer sua adaptação e retomada do ciclo de desenvolvimento familiar (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018; FARO et al., 2019).

CONCLUSÃO

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos, além de padrões de comportamento e interesses repetitivos, fazendo com que os familiares de portadores de TEA tenham que se adaptar frente à essa patologia desde a manifestação de seus primeiros sintomas.

Com os dados obtidos no estudo, foi possível perceber que a medida em que a criança diagnosticada com TEA vai crescendo, sua família se apresenta melhor adaptada à essa realidade, pois os cuidados necessários no início do processo com o indivíduo em situação tão especial, com comportamentos atípicos, implicam em alto nível de estresse, sobrecarga de funções e, muitas vezes, de papéis familiares a serem ocupados. A maneira como o diagnóstico de TEA é recebido influencia diretamente na adaptação familiar e qualidade de vida dos membros de cada família.

Na ótica das famílias, o apoio recebido, seja por parte de seus familiares, amigos, sociedade ou instituições facilita sua adaptação ao diagnóstico de TEA, sendo que, além das terapias adotadas, tais como

acompanhamento fonoaudiólogo, terapia ocupacional, acompanhamento psicoterapêutico, musicoterapia etc., vários outros fatores influenciam na melhora do quadro autístico, entre eles, verifica-se a participação dos pais no processo de desenvolvimento e criação dos filhos, a determinação e perseverança na busca pelos tratamentos mais eficazes para cada caso, levando em conta a individualidade do ser, a realização de atividades físicas em um ambiente cercado por amor, paciência e carinho, sentimentos que aparecem como reservas protetoras do indivíduo. Em alguns casos, o suporte religioso também se mostrou importante no enfrentamento da situação.

Este estudo evidenciou a importância de um olhar integral à família de pessoas com TEA e a necessidade de se pensar em estratégias de intervenção junto a elas que promovam a diminuição do estresse parental, o fortalecimento da rede de apoio e o aumento da crença de autoeficácia dos membros familiares. No que se refere ao papel dos profissionais que atuam diretamente com as famílias, esse estudo indica a necessidade de um olhar empático e acolhedor, como estruturas que precisam ser ouvidas e compreendidas por meio de um direcionamento atencioso dos profissionais da saúde, da sociedade e dos integrantes do seu contexto familiar e social. Faz-se necessário enxergar além do autista e seu transtorno, é preciso olhar para as famílias.

Conflitos de interesse: Os autores declaram que não há conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais 5** - DSM 5. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, jul-dez, 2012.

BAPTISTA, M. N; CARDOSO, H. F; GOMES, J.O. Intergeracionalidade familiar. In: BAPTISTA, M. N. et al. **Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2012, p. 16-26.

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

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n.1, p. 51-60, mar.2016

CHRISTMANN, M. **Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA**. Dissertação (Mestrado). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

FARO, K. C. A et. al. Autismo e mães com e sem estresse análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psicologia**, v. 50, n. 2, p. 1-11, 2019.

FERRARI, P. **Autismo infantil: o que é e como tratar**. São Paulo: Paulinas, 2007.

GAIA, C. Autismo infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelo pais. **Revista Margens Interdisciplinar**, v. 8, n. 10, p. 291-301, 2014.

HOFZMANN, R. R. et. al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 2, p. 64-69, 2019.

KIQUIO, T. C. de O.; GOMES, K. M. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo - TEA. **Revista de Iniciação Científica**, Criciúma, v. 16, n. 1, 2018.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; Pereira, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-30, set-dez 2018.

MATSUKURA, T. S. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. Bras. Educ. Esp.**, Marília, v. 13, n.3, p. 415-428, set-dez 2007.

OLIVEIRA, E. N. et. al. A dinâmica familiar diante da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Pesq. Saúde**, v. 18, n. 3, p. 151-156, set-dez 2017.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. H.; LUCIO, M. P. B. Coleta e análise de dados qualitativos. In: SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. H.; LUCIO, M. P. B. (Orgs.). **Metodologia de Pesquisa**. 5. Ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

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**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SOUSA, J. P. de. **A importância da família no processo de desenvolvimento de aprendizagem da criança**. 89 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) – Instituto de Estudos Superiores do Ceará, Fortaleza, 2012.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago/dez. 2014.

WAGNER, A.; TRONCO, C.; ARMANI, A. B. Os desafios da família contemporânea revisitando conceitos. In: WAGNER, A. (orgs). **Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 19-35.

YIN, R. K. Analisando dados qualitativos I: compilando, decompondo e recompondo. In: YIN, R. K. **Pesquisa qualitativa do começo ao fim**. Porto Alegre: Penso, 2016. p. 157-182.