



PSICOLOGIA

ADRIELLY RAKEL SOUSA DIAS

**O IMPACTO NAS RELAÇÕES FAMILIARES NO DIAGNÓSTICO DE
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

**IPORÁ-GO
2023**

ADRIELLY RAKEL SOUSA DIAS

**O IMPACTO NAS RELAÇÕES FAMILIARES NO DIAGNÓSTICO DE
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Artigo apresentado à Banca Examinadora do
Curso de psicologia do Centro Universitário
de Iporá - UNIPORÁ como exigência parcial
para obtenção do título de bacharelado em
psicologia

Orientador: Prof. Dyullia Moreira de Sousa

BANCA EXAMINADORA

Professor(a) Dyullia Moreira de Sousa

Docente e Orientadora

Professor(a) Daniela Soares Rodrigues

Coordenadora do curso de Psicologia

Professor(a) Mikaella Magalhães Silva de Jesus

Docente Convidada

**IPORÁ-GO
2023**

O IMPACTO NAS RELAÇÕES FAMILIARES NO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

THE DIAGNOSIS OF AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD) AND IMPACT ON FAMILY RELATIONSHIPS

Adrielly Rakel Sousa Dias¹

Dyullia Moreira de Sousa²

RESUMO

Em se tratando do Transtorno do Espectro Autista (TEA), ao receber o diagnóstico e dependendo do nível de comprometimento, toda a rotina familiar precisa ser alterada e isso nem sempre é bem aceito pelos entes, pois a criança se torna dependente dos cuidados, bem como, precisa ser acompanhada por profissionais. Mediante o exposto, a presente pesquisa visou responder à seguinte questão: como o diagnóstico de TEA impacta as relações familiares? Ao receber o diagnóstico de que o filho ou filha tem TEA, a família pode entrar em um processo doloroso de negação, originado da necessidade de corresponder às expectativas e padrões sociais. Diante disso, o objetivo geral do presente estudo esteve em compreender o impacto do diagnóstico de TEA nas relações familiares. Na materialização do estudo, realizamos a pesquisa bibliográfica com base nos estudos disponíveis nos repositórios, tais como o SciELO e PubMed. Por sua vez, os dados obtidos evidenciaram que o diagnóstico do TEA impacta de forma contundente as relações familiares, mas é possível ressignificá-las, de modo a acolher o diagnóstico e proporcionar à criança o afeto, a segurança e o cuidado que se fizerem necessários. Sobre o impacto do diagnóstico, observamos que todo o contexto familiar da criança precisa ser reestruturado a partir do diagnóstico e isso traz uma nova realidade que precisa ser bem esclarecida aos familiares. Diante das inúmeras angústias que pontuam o cotidiano da família após o diagnóstico do TEA, a psicoterapia traz resultados significativos, no sentido de manter a resiliência e a unidade familiar perante as necessidades da criança.

Palavras-chave: Acolhimento. Autismo. Família. Impacto. Psicoterapia.

¹ Graduanda em Psicologia pela UNIPORÁ, GO. Email:

² Orientadora, Bacharel (UFMT) Mestranda em Psicologia (UFG) Docente do Curso de Psicologia da UNIPORÁ. Email: dyu.moreir@gmail.com

ABSTRACT

When it comes to Autism Spectrum Disorder, upon receiving the diagnosis and depending on the level of impairment, the entire family routine needs to be changed and this is not always well accepted by loved ones, as the child becomes dependent on care and needs to be accompanied by other professionals. Based on the above, this research aimed to answer the following question: how does the diagnosis of ASD impact family relationships? Upon receiving the diagnosis that their son or daughter has ASD, the family can enter a painful process of denial, arising from the need to meet social expectations and standards. Therefore, the general objective of the present study was to understand the impact of the ASD diagnosis on family relationships. In materializing the study, we carried out bibliographic research based on studies available in repositories, such as SciELO and PubMed. In turn, the data obtained showed that the diagnosis of ASD has a strong impact on family relationships, but it is possible to give them a new meaning, in order to accept the diagnosis and provide the child with the affection, security and care that is necessary. . Regarding the impact of the diagnosis, we observed that the child's entire family context needs to be restructured based on the diagnosis and this brings a new reality that needs to be clearly explained to family members. Faced with the countless anxieties that punctuate the family's daily life after the diagnosis of ASD, psychotherapy brings significant results, in the sense of maintaining resilience and family unity in the face of the child's needs.

Keywords: Reception. Autism. Family. Impact. Psychotherapy.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é compreendido enquanto transtorno do neurodesenvolvimento, o qual compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico, o que dificulta a cognição, bem como a linguagem e interação da criança (Lopez-Pison *et al.*, 2014). Suas causas ainda não são bem conhecidas e devido a isso, é descrita como uma síndrome cuja etiologia envolve diversos fatores, dentre eles os genéticos, neurológicos e sociais dos indivíduos. No Brasil, durante muito tempo as pesquisas sobre o autismo eram escassas, mas o aumento do número de crianças, jovens e adultos com TEA fez com que novos estudos fossem realizados (Pinto *et al.*, 2016).

A criança com TEA apresenta algumas singularidades que interferem em seu cotidiano e as evidências do autismo podem aparecer quando bebês e se intensificarem a partir dos três anos de idade. É comum o diagnóstico feito apenas quando a criança está em idade escolar e a literatura reforça que quanto mais precoce for detectado, menores serão os prejuízos em relação ao desenvolvimento, interação e comunicação.

Ao receber o diagnóstico e dependendo do nível de comprometimento, toda a

rotina familiar precisa ser alterada e isso nem sempre é bem aceito pelos entes, pois a criança se torna dependente dos cuidados, precisa ser acompanhada por outros profissionais. Mediante o exposto, a presente pesquisa visará responder à seguinte questão: como o diagnóstico de TEA impacta as relações familiares?

Ao receber o diagnóstico de que o filho ou filha tem TEA, a família pode entrar em um processo doloroso de negação, originado da necessidade de corresponder às expectativas e padrões sociais. Diante disso, o objetivo geral do presente estudo será compreender o impacto do diagnóstico de TEA nas relações familiares.

O diagnóstico de TEA impõe diversas mudanças no âmbito familiar e nem sempre a família se encontra preparada para as transformações nas relações e com isso, entra em um processo de fragilização que precisa ser acompanhado de perto. Nesse sentido, os objetivos específicos do presente estudo foram: descrever o conceito de Transtorno do Espectro Autista (TEA); compreender o impacto do diagnóstico de TEA no contexto familiar da criança; além de, pontuar a importância da psicoterapia no processo de aceitação do diagnóstico de TEA.

O TEA pode interferir de forma significativa nos padrões comportamentais, cognitivos e sociais da criança e isso interfere em todos os planos que a família havia construído para sua prole. Assim, o despreparo da família ao receber o diagnóstico de TEA impacta sua aceitação, pois esse núcleo é formado por um complexo sistema relacional permeado de concepções socioculturais rígidas, as quais não consideram que um de seus membros, sobre o qual foram gerados diferentes expectativas, possa estar fora de um padrão pré-determinado.

A pesquisa foi pensada considerando que a família é impactada pelo diagnóstico de TEA e assim como a criança, precisa de suporte psicoterapêutico. A família é a instituição responsável por trazer segurança e condições de desenvolvimento aos seus membros, principalmente quando o(s) filho(s) apresentam alguma necessidade específica, como ocorre com os autistas. Destacamos que a pesquisa sobre o impacto nas relações familiares a partir do diagnóstico de TEA se justifica pela necessidade de ampliação das concepções acerca do autismo, pois busca-se desmistificar a ideia de que a família sempre conseguirá ofertar o suporte necessário para o desenvolvimento da criança com TEA.

O estudo tem sua relevância pautada na necessidade de aprofundamento em relação ao autismo e como isso impacta o âmbito familiar. Além disso, observamos que muitas famílias se fortalecem e se mostram capacitadas para a reorganização do cotidiano e para isso, contam com diversas redes e estratégias capazes de ajudá-los

nesse processo. Por outro lado, em uma exploração inicial, percebemos que a literatura traz muitas pesquisas sobre a negação do diagnóstico, sendo essencial que haja intervenções psicoterapêuticas, no sentido de tornar a aceitação um processo menos doloroso.

1.1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1.1 O Transtorno do Espectro Autista (TEA)

De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) corresponde a um problema relacionado ao desenvolvimento neurológico, sendo caracterizado a partir das dificuldade na comunicação, bem como na interação social. Além disso, o indivíduo com TEA apresenta comportamentos repetitivos e interesses restritos (SBP, 2019).

A Associação Americana de Psiquiatria (APA) por meio do relata que os sintomas de autismo são configuradores do núcleo do transtorno, mas varia de acordo com sua gravidade. O TEA é apresentado como um transtorno permanente, para o qual não existe cura e a detecção precoce interfere positivamente no prognóstico, além de possibilitar que os sintomas sejam menos intensos. De acordo com a SBP (2019, p. 1), “[...] é importante enfatizar que o impacto econômico na família e no país também será alterado pela intervenção precoce intensiva e baseada em evidência.”

O TEA não possui um percurso inicial regular e pode ser observado nos primeiros anos de vida. Conforme Zwaigenbaum *et al.* (2015), em alguns indivíduos os sintomas podem ser observados logo após o nascimento. No entanto, grande parte dos casos não são identificados antes do primeiro ano de vida das crianças. Um estudo realizado por Ozonoff *et al.* (2018) com bebês de seis meses não detectou singularidades que mais tarde foram diagnosticadas como traços do autismo. Isso ocorreu porque nessa idade, o comportamento social e comunicativo ainda é preservado nas crianças com TEA. No entanto, entre os doze e dezoito meses de idade, as crianças já manifestavam alguns traços típicos do autismo, tais como a dificuldade comunicativa.

Outras evidências demonstram que a partir dos doze meses de idade, as crianças autistas já se distinguem das típicas, sobretudo quando se observa como os gestos comunicativos são estabelecidos. No TEA os sujeitos apresentam dificuldades em apontar e responder quando chamados. Além disso, apresentam manuseios de objetos considerados como atípicos, tais como girar os brinquedos ou enfileirá-los

seguidamente (SBP, 2019).

Segundo Pinto *et al.* (2016, p.2) o TEA é caracterizado por uma tríade singular “a qual se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses.” Também são comuns os movimentos repetitivos e estereotipados, bem como, a inteligência além ou aquém do padrão e temperamento extremamente inconstante.

De acordo com Franco (2016) o diagnóstico de uma criança com TEA pode desencadear uma crise familiar revestida de grande complexidade, pois todos os padrões e expectativas são alterados, o que resulta também na ansiedade e estresse. Isso decorre, principalmente, das famílias não estarem preparadas para um diagnóstico que interfira na saúde e bem-estar da criança e mesmo não sendo uma doença, o autismo exige mudanças profundas no seio familiar. “[...] pais e mães idealizam um bebê saudável, que virá ao mundo para concretizar muitos feitos.” (Franco, 2016, p. 205).

As manifestações clínicas do TEA podem ser observadas pelos pais ou outros familiares e cuidadores. O diagnóstico de autismo impõe diversas alterações no contexto familiar da criança, pois não raro é necessário acompanhamento terapêutico, o que deve ocorrer com determinada rotina. Na maioria das vezes, a família não se encontra preparada para o diagnóstico, pois isso interfere nas expectativas direcionadas à criança e em muitos casos, há uma considerável fragilização das relações familiares, pois a rotina deve ser alterada, os papéis, redimensionados e toda uma rede de suporte precisa ser organizada (Machado; Londeiro; Pereira, 2018).

Embora os traços do TEA possam ser identificados desde os primeiros anos de vida da criança, o diagnóstico ocorre entre os 4 ou 5 anos, principalmente quando ela inicia seu processo de escolarização. Na escola, as estereotípias ou os comportamentos característicos costumam chamar a atenção dos professores e devido a isso, há uma procura maior pelo diagnóstico de TEA. Em alguns casos, quando a criança possui grau leve, somente o olhar mais cuidadoso poderá alertar a família e a contribuição da escola para isso é significativa (Broder-Fingert; Feinberg; Silverstein, 2018).

O diagnóstico feito após os quatro anos é descrito como inadequado, pois quanto mais precoces forem as intervenções, maiores serão os resultados positivos em relação à cognição e adaptação da criança. “Alguns estudiosos têm até mesmo sugerido que a intervenção precoce e intensiva tem o potencial de impedir a

manifestação completa do TEA, por coincidir com um período do desenvolvimento em que o cérebro é altamente plástico e maleável.” (SBP, 2019, p. 2).

Os sinais precoces do TEA têm sido fonte de pesquisas científicas, principalmente a partir do aumento no número de diagnósticos tardios, consolidados na fase adulta. No primeiro ano de vida, alguns aspectos são correlacionados ao autismo, tais como dificuldades no controle motor, em como atraso em seu desenvolvimento, desinteresse quanto às recompensas sociais, afeto negativo e dificuldade na atenção. Além disso, são descritos como sinais do TEA no primeiro ano de vida:

perder habilidades já adquiridas, como balbúcio ou gesto dêitico de alcançar, contato ocular ou sorriso social; - não se voltar para sons, ruídos e vozes no ambiente; - não apresentar sorriso social; - baixo contato ocular e deficiência no olhar sustentado; - baixa atenção à face humana (preferência por objetos); - demonstrar maior interesse por objetos do que por pessoas; - não seguir objetos e pessoas próximos em movimento; - apresentar pouca ou nenhuma vocalização; - não aceitar o toque; - não responder ao nome; - imitação pobre; - baixa frequência de sorriso e reciprocidade social, bem como restrito engajamento social (pouca iniciativa e baixa disponibilidade de resposta) - interesses não usuais, como fixação em estímulos sensorio-viso motores; - incômodo incomum com sons altos; - distúrbio de sono moderado ou grave; - irritabilidade no colo e pouca responsividade no momento da amamentação. (SBP, 2019, p. 3).

A SBP também ressalta que por mais que a identificação do autismo ocorra mais em alguns grupos do que em outros, o TEA não escolhe etnia ou raça, prevalece em todos os estratos econômicos e embora seja detectado em meninos e meninas, há uma prevalência em meninos, considerando a escala de 4:18. Não obstante, segundo os dados divulgados pela SBP, dentre os casos diagnosticados, 30% das crianças autistas apresentaram deficiência intelectual.

Além disso, o TEA é comumente relacionado a outros transtornos, como déficit de atenção e hiperatividade, depressão e quadros de ansiedade. Também são detectadas algumas condições clínicas, tais como epilepsia e transtornos genéticos. As dificuldades motoras são detectadas, mas isso não é prerrogativa para o diagnóstico (SBP, 2019).

De modo geral, a literatura indica que a detecção precoce seja a melhor forma de oferecer os devidos cuidados quanto ao desenvolvimento da criança com TEA. Quanto mais a família retardar a busca pelo diagnóstico, maior poderá ser o comprometimento socio cognitivo do autista. A estimulação precoce favorece a aquisição e desenvolvimento de habilidades comunicativas e sociais, além de proporcionar o exercício da regulação (SBP, 2019).

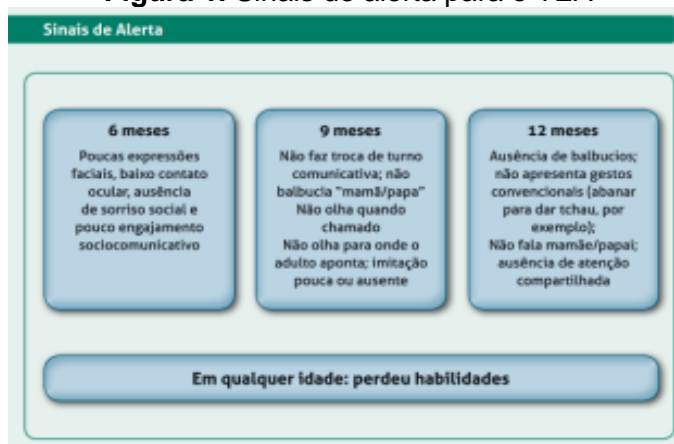
Não há uma causa específica para o TEA, por isso o autismo é classificado

como um transtorno multifatorial, ou seja, decorre da combinação dos fatores genéticos e ambientais. Sandin *et al.* (2014), ao realizar um estudo comparativo com gêmeos idênticos e gêmeos fraternos, demonstraram que entre os idênticos, a ocorrência de TEA abarca os dois, enquanto em gêmeos fraternos, se um deles for diagnosticado, não significa que o outro também terá o transtorno. Isso significa que o autismo pode agregar um componente genético compartilhado entre os gêmeos idênticos. Diante disso, a literatura ressalta as evidências de que a estrutura genética do TEA compreende centenas ou talvez, milhares de genes e suas variantes, sejam elas herdadas ou não, se inserem nos diversos modelos genéticos.

No entanto, embora os fatores genéticos sejam relevantes, eles não são os únicos responsáveis pela existência do TEA, pois o ambiente e idade dos pais quando a criança foi concebida, além da negligência nos cuidados com a criança, uso de alguns medicamentos no pré-natal, a prematuridade do parto e o baixo peso no nascimento pode contribuir para a existência do transtorno (Sandin *et al.*, 2014).

Existem alguns sinais que podem ser observados até os doze meses da criança e servem como sinais de alerta para o TEA, conforme apresentado na figura 1.

Figura 1. Sinais de alerta para o TEA



Fonte: SBP, 2022, p. 3

Lemay *et al.* (2018) ressalta a importância de após o diagnóstico e a comprovação de atrasos ou alguma anormalidade em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança, é imprescindível que ela seja encaminhada para o acompanhamento clínico e terapêutico. Quando o diagnóstico ocorre tardiamente e as intervenções psicoterapêuticas e clínicas não ocorrem precocemente, o desenvolvimento global da criança com TEA é severamente prejudicado. Assim, entende-se que quanto mais tarde o ocorrer a avaliação da criança, menores serão os avanços em relação ao seu desenvolvimento.

1.1.2 Impacto do diagnóstico de TEA no contexto familiar da criança

Pinto *et al.* (2016), ao discorrerem sobre o diagnóstico de TEA relata que as experiências com a família são essenciais para que o devido acompanhamento da criança seja efetivado. No entanto, os autores destacam que, as mudanças na rotina, bem como a ressignificação dos papéis familiares podem ocasionar efeitos negativos, não apenas no âmbito ocupacional, mas em todo o contexto da família.

A experiência decorrente do diagnóstico de TEA transforma as vidas de todos os que são mais próximos da criança e os pais podem ficar perdidos em meio à multiplicidade de informações técnicas que precisam ser compreendidas. Após a nomeação dos traços que o filho ou filha apresenta e de acordo com Fadda e Cury (2019), é preciso que os pais parem e prestem atenção ao que está ocorrendo e ainda irá acontecer, sendo esse movimento definido pelas autoras como sendo um gesto de interrupção, quando a experiência começa a ser significada.

Na pesquisa realizada por Fadda e Cury (2019) com pais e mães de crianças com TEA, os participantes foram estimulados a relatar como o diagnóstico de TEA impactou a relação familiar. Diante das respostas obtidas, as autoras evidenciaram que diante do diagnóstico, houve uma nova atitude em busca de compreender como agir e o que fazer para promover o bem-estar da criança. Embora os participantes tenham relatado a negação inicial e a busca por novas opiniões, o diagnóstico foi vivenciado como um processo, principalmente com os profissionais responsáveis pelos testes e resultados finais. Isso, segundo o relato das famílias, fez com que a experiência de serem pais e mães de uma criança com TEA pudesse ser ressignificada.

Os estudos de Seregen e Françoze (2014) apontaram para uma grande preocupação da família ao receber o diagnóstico de TEA de um filho ou filha e ela se materializa no medo de não poder atender a criança em relação à sua dependência de suporte e atenção constantes. Além disso, os pais costumam manifestar a angústia a partir do sentimento de que o TEA tenha, de alguma forma, roubado algo dos filhos.

Para compensar esse sentimento, pais e mães de crianças com TEA passaram a ser a extensão da vida cotidiana dos filhos. Segundo Fadda e Cury (2019), no ímpeto de proteger e assegurar o conforto nas atividades cotidianas as mães se ocuparam em ser a rede de apoio e as referidas autoras destacam que:

Se faltava aos filhos coordenação motora nas atividades diárias, elas se convertiam em mãos. Se faltavam palavras para se expressarem, elas viravam intérpretes. Se faltavam olhos para pressentirem o perigo, elas se antecipavam

aos obstáculos. Se faltava defesa frente aos insultos do mundo, elas se transformavam em escudos. Se faltavam amigos para brincar, elas os cumulavam dos brinquedos que solicitavam. Os filhos galgavam imediatamente o posto de merecedores incondicionais do desvelo, da atenção e do cuidado materno, numa vigília permanente; a tal ponto que as mães passaram a crer que somente elas eram capazes de entender as criança e delas cuidar, ainda que possuíssem o apoio de alguns membros da família (Fadda; Cury, 2019, p. 5).

De acordo com Canal, Corrêa e Pimentel (2018), as mães e pais de crianças com TEA, ao receberem o diagnóstico passam a temer o futuro e se abatem diante da possibilidade de os filhos serem maltratados nos ambientes sociais que deveriam frequentar, principalmente na escola. A vida da família após o diagnóstico, de acordo com Fadda e Cury (2019) se torna solitária e isolada, pois, dependendo do nível de suporte, as crianças não conseguem se relacionar com seus pares. A família também se torna reclusa como meio de proteger a criança dos mais diversos e múltiplos olhares da sociedade, principalmente os de reprovação. Mediante o cansaço de sempre estarem explicando o porquê de determinados comportamentos e reações do filho, os pais e mães optam por não saírem de casa, restringindo a vivência ao ambiente familiar.

Os relatos da pesquisa de Fadda e Cury (2019) demonstram que muitos casais, ao terem em mãos o diagnóstico de TEA, acabam se separando e cabe à mãe a responsabilidade e os cuidados diários. Isso impacta a família, principalmente na existência de outros filhos sem o transtorno, visto que o diagnóstico estabelece um novo tipo de vínculo entre a mãe e a criança com TEA e em muitos casos, a exclusividade passa a ser primordial. Ressaltamos que nem todos os relacionamentos se desfazem a partir do diagnóstico de TEA e temos vários exemplos de como os pais assumem plenamente seu papel na rede de apoio à criança.

Uma das grandes problemáticas que impactam a família, conforme apresentado por Seregen e Françoze (2014) se refere ao distanciamento do convívio social, principalmente por parte da mãe. Esse comportamento é criticado pelas autoras, pois dificulta a adaptação da criança ao ambiente externo, sobretudo ao considerarmos a importância de cada conquista em relação à socialização, ainda que o nível de suporte seja mais comprometido.

Fadda e Cury (2019) revelam que o isolamento ou retraimento da família diante do diagnóstico de TEA costumam se prolongar, o que representa uma sobrecarga nas relações familiares. No entanto, elas ressaltam a importância da construção de um lar carregado de amor, pois essa é uma linguagem compreendida por todos. Não

obstante, segundo as referidas autoras:

Tanto as mães quanto os pais se sentem amados e respeitados pelos filhos, apesar de todos os problemas de comunicação e socialização que vivenciam. É a experiência de amar e sentirem-se amados que também permeia o relacionamento afetivo, tornando suportável a sobrecarga de cuidados (Fadda; Cury, 2019, p. 6).

Na linguagem estabelecida com os filhos autistas, a família revela abrir mão de declarações explícitas e aceitam como manifestação de carinho o balançar da cabeça de forma diferente, os balbucios ou sussurros e os toques delicados e imprecisos ao mesmo tempo. “ Aprenderam a compreender a linguagem especial dos filhos e sua forma característica de demonstrar afeto.” (Fadda; Cury, 2019, p. 6). Em seu estudo sobre o impacto do autismo na família, Andrade e Teodoro (2013) apresentam que a partir do diagnóstico, todo o contexto familiar passa por algum tipo de ruptura, uma vez que as atividades rotineiras são interrompidas. Além disso, os autores ressaltam as transformações emocionais, desde a negação até o sentimento de culpa, pois se não há um motivo para a existência do TEA, se instala uma lacuna em relação ao surgimento do transtorno. Normalmente a família se une em torno da necessidade de adaptação e mudanças no cotidiano e essa mobilização é descrita como imprescindível para os primeiros passos adaptativos. Enquanto transtorno crônico, o TEA exige muito da família, principalmente quando ela se ocupa, de forma constante, em promover e manter o bem-estar e a qualidade de vida da criança. Não obstante, a criança com TEA apresenta algumas características comportamentais singulares, as denominadas estereotípias, e quando o nível de suporte é elevado, representam estressores em potencial para os membros das famílias (Andrade; Teodoro, 2013).

1.1.3 Importância da psicoterapia no processo de aceitação do diagnóstico de TEA

De acordo com Duarte (2019), a família agrega um papel de grande importância quando se trata da formação de seus componentes, principalmente no que se refere à personalidade. Sua influência no desenvolvimento dos indivíduos é imprescindível, pois os saberes e vivências constituídos no seio familiar serão essenciais à trajetória dos filhos e filhas.

Machado *et al.* (2018) destaca que as crises e modificações costumam afetar o sistema familiar, representando a necessidade de ressignificar os papéis e as

demandas, de modo que a segurança familiar seja preservada. Quando há um diagnóstico de doença ou mesmo transtorno, o núcleo familiar se torna vulnerável, sobretudo quando se trata do TEA.

Machado *et al.* (2018) evidencia que o nascimento de um filho desencadeia grandes mudanças e a partir do diagnóstico de TEA, os papéis precisam ser reorganizados e reorientados, de modo que as demandas de acompanhamento e intervenções terapêuticas possam ocorrer. Normalmente as repercussões pós diagnóstico são negativas, sobretudo em meio ao grande desafio que o TEA representa, principalmente pela necessidade de constituição de uma rede de apoio voltada para o desenvolvimento da criança consoante ao seu potencial.

Oliveira (2018) ressalta que diante do diagnóstico do TEA e os dilemas associados a ele, é essencial que a família receba o apoio e assistência de profissionais da saúde, os quais devem estar preparados, não apenas para responder às inúmeras indagações dos pais, mas dar suporte psicoemocional a eles.

Martini (2019) argumenta que uma das demandas apresentadas pelos pais de crianças autistas se encontra na insatisfação com a atuação dos profissionais e a falta de preparo para lidar com as informações mais precisas sobre como cuidar, educar e promover a socialização de seus filhos.

Oliveira (2018) denota que desde o jeito como o diagnóstico é comunicado, até a apresentação das principais informações sobre o TEA, a família cria a expectativa de que, de alguma forma, estarão amparados por profissionais competentes e disponíveis. Ademais, de acordo com o autor, família pode se encontrar em estado de confusão devido à necessidade de compreender como a criança com TEA deverá ser tratada e isso torna essencial o auxílio profissional.

Pinto *et al.* (2016) ressalta que embora as pesquisas sobre o TEA tenham avançado significativamente, o contingente de profissionais preparados para acolher as famílias após o diagnóstico ainda não é suficiente, principalmente nas redes públicas de saúde. O médico especialista é responsável pelo diagnóstico, mas é preciso o acompanhamento das equipes multidisciplinares, compostas por psicólogos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos.

Por sua vez, Oliveira e Poletto (2015) destacam a relevância dos profissionais da saúde quando se trata das abordagens multidisciplinares na comunicação do diagnóstico ou mesmo antes que ele se confirme. Na iminência de uma confirmação, os pais costumam ficar inseguros e ansiosos, o que traz a necessidade de apoio psicológico. Uma rede bem estruturada, capaz de identificar quais são os melhores

recursos a serem utilizados com a família, faz toda a diferença no cotidiano, tanto da criança com TEA, quanto dos pais e demais entes.

Sobre as intervenções psicoterapêuticas e/ou o acompanhamento psicológico, Duarte (2019) recomenda que se iniciem logo após o diagnóstico do TEA, visto que possibilitam que o desenvolvimento da criança seja mais favorável. A psicoterapia familiar possibilita que os sentimentos após o diagnóstico sejam regulados, pois a relação com a criança será afetada de forma mais direta. Ao cuidar da saúde mental dos pais, é possível proporcionar a reordenação dos sentimentos, de modo a estabilizar as emoções e compreender como o TEA irá impactar o dia a dia da família.

Por sua vez, Machado *et al.* (2018) corrobora o argumento de que as intervenções junto à família devem ocorrer o mais rápido possível, para que os integrantes sejam apoiados em suas angústias e dúvidas. O primeiro passo corresponde à exposição clara do que seja o TEA, como criar uma rotina para a criança e o que fazer nos casos de crise. Com a psicoterapia, os pais poderão ser auxiliados a vislumbrar que existem muitos aspectos positivos em relação ao diagnóstico e evoca-los sempre que houver alguma dificuldade mais pontual. Diante disso, compreendemos que o suporte psicológico das famílias deve se centrar na coesão entre os processos de acolhimento e o suporte direcionado à criança.

Machado *et al.* (2018) pontua que o acolhimento aos pais é imprescindível pois é a partir do fortalecimento dos vínculos que o diagnóstico é enfrentado e os estágios de perda e negação causam menos impactos à família. No entanto, Fadda e Cury (2019), ressaltam que a efetividade do acolhimento somente será possível se os profissionais forem capazes de demonstrar como o núcleo familiar pode se organizar, manter os vínculos e o compromisso com a criança com TEA. Além disso, os profissionais precisam ter amplo conhecimento sobre o autismo, para que não sejam veiculadas informações enganosas, distantes das evidências científicas.

Na psicoterapia, a ideia de acolhimento engloba a escuta da família, complementada pelo compartilhamento de saberes. O psicólogo, então, é o responsável por amparar as angústias das famílias, apontando caminhos para torná-las menos sofridas. “Trata-se de um modo de operar os processos de trabalho em saúde, de forma a atender, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas mais adequadas aos usuários.” (Peruffo, 2020, p. 30).

De acordo com as premissas do Ministério da Saúde (2013) dispostas nas *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista*

(TEA), o acolhimento à família deve se configurar desde o primeiro momento em ela buscar ajuda e o ato de acolher precisa se fazer presente em todas as circunstâncias que envolvam o cuidado com as pessoas.

O papel exercido pelo psicólogo parte do conhecimento acerca da realidade como ela é concebida pelos sujeitos e não apenas na medida das ocorrências. Com isso, é possibilitado ao profissional ir mais além do que a percepção dos sentimentos das pessoas, mas compreender e dimensionar os significados das emoções em relação à realidade dos sujeitos (Fadda; Cury, 2019).

Oliveira e Poletto (2015) enfatizam que a psicoterapia durante e depois do diagnóstico pode abrandar os sentimentos negativos e propiciar maior adesão ao processo de adaptação às novas perspectivas inseridas pelo TEA.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Para a realização do estudo sobre os impactos do diagnóstico do TEA no contexto familiar, foi feita uma pesquisa bibliográfica, de natureza qualitativa e descritiva. Segundo Gil (2018) a pesquisa bibliográfica se baseia em estudos já realizados e devido a isso, pretende-se utilizar textos publicados em forma de artigos, livros, dissertações e teses.

Ressalta-se que foram utilizadas três bases de dados, o Google Acadêmico, SciELO e PubMed. Como esse último tem trabalhos cujo acesso precisa ser pago, serão considerados somente os estudos de acesso gratuito. Além disso, considerar-se-á as pesquisas contidas nos repositórios institucionais, tais como Banco de Teses e Dissertações da CAPES.

O critério de inclusão considerará as pesquisas que versem sobre a mesma temática, considerando a área de saúde e seus interesses. O levantamento dos estudos se dará de duas formas, primeiramente serão buscados os títulos a partir das palavras-chave “diagnóstico”, “família”, “impacto” e “transtorno do espectro autista”, “psicoterapia” e em seguida, os resumos foram lidos, de modo que fosse possível excluir as pesquisas que não correspondiam aos objetivos pretendidos.

Após o processo de seleção, os textos selecionados compuseram a análise e escrita dos resultados da pesquisa, considerando que ela não apresentará dados quantitativos e sim, qualitativos, a partir da síntese resumida das principais ideias apresentadas pelos autores pesquisados.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao longo do tempo o entendimento sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi se modificando, a partir do aprofundamento em relação aos estudos neurológicos. De acordo com Dias (2015), o termo “autismo” passou a ser utilizado em 1906, considerando as primeiras análises sobre suas manifestações clínicas. No presente, a sintomatologia do autismo é definida a partir de uma cuidadosa investigação e devido a isso, o transtorno somente é diagnosticado a partir de algumas singularidades e o TEA pode apresentar níveis de suporte leves, moderados ou graves.

Anteriormente, no início da segunda metade do século XX, os traços do autismo se inseriam nos sintomas da esquizofrenia infantil, sendo classificados na primeira edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). Na edição atual do DSM, que se encontra em sua quinta publicação, o TEA é descrito enquanto transtorno do neurodesenvolvimento, não mais relacionado à esquizofrenia, mas, qualificado a partir da heterogeneidade dos sintomas e manifestações clínicas, sendo diferentes a partir do nível de suporte (Brito *et al.*, 2013).

Em relação às causas e origens do TEA, os estudos apontam que muitas teses têm norteado as discussões e pesquisas. Muitos estudiosos ainda divergem e não conseguiram definir uma causa específica e a sintomatologia deriva da conjunção de diversos fatores, tanto socioafetivos, quanto biopsíquicos e cognitivos. A literatura aponta que o TEA resulta da combinação de aspectos genéticos e ambientais, sendo esses mais evidenciados pelos médicos na contemporaneidade, posto que essa causalidade pode afetar o neurodesenvolvimento antes de a criança nascer (Fadda; Cury, 2019).

Nos últimos cinco anos (2018-2023), houve um significativo aumento no diagnóstico do TEA, não porque o número de sujeitos com o transtorno foi ampliado, mas devido à quantidade de informações e a facilidade de acesso a elas, possibilitou a procura pela análise dos sintomas ainda de forma precoce. Não obstante, ressaltamos que o TEA atinge apenas 1% da população mundial e os sujeitos com o transtorno costumam apresentar dificuldades em interagir socialmente, se comunicar ou comportar conforme determinadas regras. O transtorno é crônico e devido a isso, não há cura para o TEA e a depender do nível de suporte, o desenvolvimento educacional e social são seriamente afetados (Fadda; Cury, 2019; Guedes; Tada, 2015).

Guedes e Tada (2015) elucidam que mesmo com o avanço nos estudos sobre o TEA, ainda existem diversas lacunas a serem preenchidas, não para que os casos diminuam, mas visando maior precisão diagnóstica. Do mesmo modo, Pinto *et al* (2015) menciona que o diagnóstico precoce do TEA favorece a eficácia das intervenções, abolindo as falsas previsões de cura veiculadas por alguns profissionais sem ética. Ressaltamos que a literatura apresenta que após o primeiro ano de vida, os primeiros sinais do TEA podem ser detectados com maior abrangência e eles podem variar de uma criança para outra. São considerados sinais de alerta as dificuldades na comunicação e na interação social, bem como no comportamento. Uma das dificuldades maiores no diagnóstico precoce é que outros transtornos e algumas patologias apresentam sinais semelhantes ao TEA (Semensato; Bosa, 2017).

Pinto *et al.* (2016) reforça que geralmente a família percebe qualquer alteração no desenvolvimento da criança, principalmente quando ela convive com outras crianças. Nesse sentido, os autores recomendam que em caso de dúvidas, o auxílio médico deverá ser buscado, para que as possibilidades do TEA sejam confirmadas ou refutadas. Quanto mais precoce for o diagnóstico, melhores serão as chances de desenvolvimento mediante o potencial de cada criança.

Dentre as intervenções terapêuticas, a literatura aponta para a necessidade do trabalho multiprofissional, envolvendo as áreas de maior vulnerabilidade da criança com TEA. Em alguns casos é necessária a indicação medicamentosa, sobretudo quando o autismo se encontra associado a outros transtornos, como ocorre com o TDAH. Em relação à psicoterapia, são indicados o TEACCH, o ABA e o Modelo Denver, utilizados para amenizar os sintomas do TEA, visto que trazem resultados considerados muito significativos (Semensato; Bosa, 2017).

Os estudos de Guedes e Tada (2015) ressaltam que a família é o principal suporte para o desenvolvimento da criança diagnosticada com TEA. Normalmente, são necessárias diversas adaptações a uma nova realidade que se descortina a partir do diagnóstico e o núcleo familiar é particularmente impactado. A literatura dispõe de várias pesquisas, com relatos de mães, pais e/ou cuidadores de crianças com TEA e dentre as singularidades relatadas se encontram momentos de angústia e incertezas, acompanhados pelo sentimento de perda relacionada às expectativas que são criadas em torno do nascimento de uma criança, além das inúmeras dúvidas iniciais sobre como será processado o desenvolvimento do filho, se ele terá o suporte necessário, ou mesmo se poderá alcançar alguma autonomia (Chaim *et al.*, 2019).

Contudo, observamos que mesmo com as dificuldades em compreender a dimensão desafiadora representada pelo TEA, a família consegue ressignificar seus papéis. Embora a literatura relate casos de abandono da criança após o diagnóstico, isso não ocorre em grande escala, o que significa que mesmo sob o impacto da confirmação, a família oferece o suporte afetivo para o filho ou filha e busca se adaptar da melhor maneira à nova realidade descortinada. Quanto ao diagnóstico, as evidências demonstram que sua comunicação deve ser clara e objetiva, mas a empatia deve ser primordial, de modo que a família não se sinta desamparada. Além disso, é preciso deixar os pais à vontade para os questionamentos e manifestação das emoções sentidas a partir do diagnóstico de TEA (Oliveira, 2018).

É notório que o diagnóstico de TEA provoca a desestabilização de toda a estrutura familiar, visto que a impacta social e economicamente. Como o autismo ainda é relativamente desconhecido por grande parte da sociedade, o sentimento de negação é a primeira emoção manifestada, associada à grande preocupação em relação às responsabilidades agregadas ao diagnóstico e acompanhamento da criança com TEA (Duarte, 2019).

No processo de ressignificação da paternidade e maternidade frente ao TEA, os autores pesquisados concordam que a família nem sempre possui estrutura suficiente para cumprir com as necessidades da criança autista e devido a isso, necessita do amparo e apoio de uma rede atendimento constituída para o processo de acolhimento e acompanhamento. O manejo do TEA requer toda uma nova configuração na estrutura familiar e isso pode impor uma sobrecarga física e mental aos pais ou cuidadores. Além disso, quando a condição econômica familiar não suporta as adaptações necessárias, é preciso que outras alternativas sejam viabilizadas, podendo ser requisitado o Benefício da Prestação Continuada (BPC) (Chaim *et al.*, 2019).

Além dos impactos emocionais internos, a família e a criança com TEA sofrem com o preconceito, o que determina a busca pelo isolamento. Não obstante, o temor de a criança causar algum incômodo a outrem, faz com que as interações sociais sejam evitadas, ainda mais quando se trata de um nível de suporte mais elevado, no qual, normalmente as interações e comunicação são muito limitadas. Manter o bem estar e a qualidade de vida da família é essencial e devido a isso, a psicoterapia é de grande ajuda, como indicado pelos referenciais teóricos pesquisados. Os autores concordam plenamente que os pais, mães ou cuidadores, necessitam de um espaço de escuta e amparo, de modo que se tornem capazes de assegurar estratégias de

organização da rotina da criança com TEA e isso pode ser possibilitado a partir da atuação do psicólogo (Fadda; Cury, 2019; Chaim *et al.*, 2019).

A literatura também aponta para a importância da psicoterapia a partir da ideia de que os pais, ao terem seu bem-estar garantido, serão capazes de cuidar da criança com TEA com maior tranquilidade. Destarte, as formas de suporte psicológico correspondem às intervenções voltadas para a compreensão de que o TEA é um transtorno crônico, a criança será adolescente, jovem e alcançará a maturidade sendo autista e os cuidados deverão buscar o máximo de autonomia possível, claro que dependendo do nível de comprometimento das funções cognitivas e comunicativas (Oliveira, 2018).

Oliveira (2018) também destaca que a psicoterapia é um meio para a família compreenda que não existem receitas a serem aplicadas no cotidiano da criança com TEA que resultarão em experiências com 100% de sucesso. Pelo contrário, mesmo com uma rotina estabelecida, haverá dias em que a socialização e interação serão comprometidas, pois as crises podem ocasionar isso, mas em outros momentos, grande parte dos estímulos trarão bons resultados. A família, nesse sentido, precisa ter a resiliência trabalhada, de modo a reequilibrar as relações sempre que isso for necessário e se fortalecer para oferecer o apoio imprescindível à vida da criança com TEA.

4 CONCLUSÃO

Dentre os resultados obtidos com a pesquisa, observamos que a mudança na forma como o TEA passou a ser diagnosticado fez com que a prevalência do autismo fosse elevada. Com isso, as informações relacionadas ao transtorno puderam chegar mais claramente aos responsáveis pelas crianças, possibilitando que as intervenções psicoterapêuticas e medicamentosas, quando necessário, pudessem ser articuladas. Por outro lado, a própria sociedade modificou seu pensamento em relação ao TEA, sobretudo a partir da identificação das singularidades que permeiam o cotidiano do autista e sua inclusão nos espaços socioeducativos.

Conforme disposto na literatura consultada, o diagnóstico precoce é considerado significativo para as abordagens direcionadas ao autista. Os padrões

comportamentais da criança autista são divergentes do esperado e os sinais que podem auxiliar o diagnóstico costumam se tornar mais evidentes a partir dos três anos.

Diante do exposto, ressaltamos que o diagnóstico de TEA pode fragilizar as relações intrafamiliares, pois nem sempre os entes estão preparados para mudar toda a rotina e oferecer uma rede de apoio sólida à criança autista. Dessa forma, as intervenções psicoterapêuticas não devem se restringir à criança com TEA, mas abarcar todo o núcleo familiar, de modo a fortalecer os vínculos e conscientizar sobre a importância de uma rede de apoio sólida no acompanhamento do autista.

A partir dos estudos analisados, compreendemos que em diversos casos, o diagnóstico vem tardiamente, pois mesmo com todas as evidências que exigiriam uma investigação clínica, a família prefere se omitir. Em se tratando do TEA isso é ainda mais grave, pois os sintomas são comportamentais e linguísticos, o que nem sempre suscita o interesse da família pelo diagnóstico precoce.

Quanto aos objetivos da pesquisa, afirmamos que eles foram alcançados, visto que os dados obtidos evidenciaram que o diagnóstico do TEA impacta de forma contundente as relações familiares, mas é possível resignificá-las, de modo a acolher o diagnóstico e proporcionar à criança o afeto, a segurança e o cuidado que se fizerem necessários.

Com a pesquisa foi possível descrever o conceito de TEA, sendo ele apresentado como um transtorno crônico cuja etiologia ainda é imprecisa, pois os estudos revelam que possa se originar de múltiplos fatores. Sua sintomatologia afeta o desenvolvimento cognitivo, social e psíquico da criança, com maior ou menor intensidade a depender do nível de suporte. Sobre o impacto do diagnóstico, observamos que todo o contexto familiar da criança precisa ser reestruturado a partir do diagnóstico e isso traz uma nova realidade que precisa ser bem esclarecida aos familiares.

Diante das inúmeras angústias que pontuam o cotidiano da família após o diagnóstico do TEA, a psicoterapia traz resultados significativos, no sentido de manter a resiliência e a unidade familiar perante as necessidades da criança.

REFERÊNCIAS

ABP. American Psychiatric Association. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-V. Porto Alegre: Artmed; 2014.

ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura.

Contextos Clínicos, 5(2)133-142, julho-dezembro, 2013.

BRITO, A. P. L. et al. **Síndrome de Asperger: revisão de literatura**. Revista de Medicina e Saúde Brasília, 2(3), 169-176, 2013.

BRODER-FINGERT, S.; FEINBERG, E.; SILVERSTEIN, M. Improving Screening for Autism Spectrum Disorder: Is It Time for Something New? **Pediatrics**, 141(6), 2018.

CHAIM, M. P. M. et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, 19(1), 9- 34, 2019.

CÔRREA, M.C.C.; PIMENTEL, S.G. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, 11(3):351-360, setembro-dezembro, 2018.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, 18(2), 307-313, 2015.

DUARTE, A. E. O. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. **Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad**. 5(2), p. 53-63, 2019.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, nº 35, 2019.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, 59:35-48, 2016.

GUEDES, N. P.; TADA, I. N. C. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 31(3), p. 303-309, 2015.

LEMAY, J-F. et al. Redesign of the autism spectrum screening and diagnostic process for children aged 12 to 36 months. **Paediatr Child Health**, 23(5):308–13, 2018.

LEVENSON, D . Autism in siblings often caused by different faulty genes, study says. **Am J Med Genet A**.167(5):5-14, 2015.

LOPEZ-PISON, J. et al. Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. **Neurologia**.29(7):402-7, 2014.

MACHADO, M.S. et al. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, 11(3):335-350, setembro-dezembro 2018.

MARTINI, A. M. R. A chegada do estrangeiro: grupo de família - construindo pontes. **Vínculo**, 16(1), 78-88, 2019.

OLIVEIRA, A. L. S. **Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente à descoberta do diagnóstico** [Versão Eletrônica]. Psicologia: o portal dos psicólogos, 2018.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, 16(2), p. 102-119, 2015.

PERUFFO, B. **Transtorno Do Espectro Autista: Apoio Psicológico Para Pais Frente Ao Diagnóstico**. 2020. 48 f. TCC (Bacharel Psicologia) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, RS, 2020.

PINTO, R.N.M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas

relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.**37(3), set., 2016.

SANDIN, S. et al. The familial risk of autism. **JAMA**, 311(17):1770–7, 2014.

SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Manual de Orientação** – Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nº 5, 2019.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, nº 19, 39-46, 2014.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 33, 2017.

SOUSA, M.J.R. **Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social**. Faro, Portugal. Dissertação de Mestrado. Universidade do Algarve, 2016.

ZWAIGENBAUM, L. et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. **Pediatrics**.136:S10-40, 2015.