

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR AO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Anderson Vitorino de Oliveira (1); Eduarda dos Santos Lima (1); Thayro A. Carvalho (4).

Faculdade Mauricio de Nassau – Uninassau. andersonvitorino1@hotmail.com (1)

Faculdade Mauricio de Nassau – Uninassau. duda982138370@gmail.com (1)

Resumo: O nascimento de uma criança traz para família um conjunto de sentimentos e expectativas, entre elas a espera pelas primeiras palavras, primeiros passos, interação social e outros. O atraso dessas interações e reações, assim como a falta deles resultam na frustração familiar. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é ainda uma patologia pouco conhecida, o que surpreende muitos pais no diagnóstico, a busca pelo tratamento e ausência de cura para esta produz, como citado nas entrevistas realizadas: “Desespero”, “Luto” e “Quase depressão”. Nas estratégias de enfrentamento do diagnóstico do TEA se apresenta como evento comum o luto, este acontece na “morte da criança idealizada”.

Palavras-chave: Família; Autismo; Luto.

INTRODUÇÃO

A família é definida pela relação de seus membros, sua estruturação e pelos seus vínculos e funções que os indivíduos desempenham nesse conjunto. No entanto, possui significável influência na definição do comportamento humano e na formação da personalidade (Buscaglia, 1997). Dessa forma, ela torna-se uma espécie de alicerce para o indivíduo, no sentido de ensiná-lo sobre interação social, desde sua infância até a idade adulta.

Dentro desse sistema existe uma relação de interdependência, onde os membros com suas diversas características podem afetar uns aos outros. Desse modo, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema como um todo (Fiamenghi e Messa, 2007).

Mudanças e transformações na organização familiar acontecem o tempo inteiro no ciclo da vida. Por exemplo, a família inicialmente enfatiza a relação conjugal e ajusta-se para a gravidez. Em seguida, quando acontece o nascimento da criança, vem à adaptação dos pais ao ser que é dependente. Aparece a fase escolar e suas responsabilidades envolventes.

Entretanto esse ciclo se altera quando a criança nasce com alguma patologia, pois a expectativa gerada pelos pais se transforma em frustração, medo e insegurança; é preciso uma nova adequação na família para que o novo indivíduo seja suprido. Se tratando do autismo, uma patologia pouco conhecida socialmente, a família encontra diversos desafios como: linguagem, interação, controlar comportamentos, escolas adequadas e inclusivas.

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos três anos de idade e se prolonga por toda a vida. Segundo o DSM-5-TR (2014), os Transtornos Globais de Desenvolvimento englobam características essenciais no comprometimento de três áreas do desenvolvimento: como déficits nas habilidades de interação social recíproca, nas habilidades de comunicação verbal e não verbal e ainda nos padrões de restritos e repetitivos de comportamento.

Incluso nessa categoria de transtornos existem algumas alterações que são chamados Transtornos do Espectro Autista (TEA). Que são subdivididos em cinco categorias diagnósticas pelo DSM-5-TR (2014); Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação, sendo o Transtorno Autista o quadro modelo dessa ordem. A partir do diagnóstico certo e da observação do terapeuta, a família e profissionais poderão trabalhar as habilidades cognitivas e comportamentais da criança, facilitando o convívio social.

Ainda de acordo como o DSM-5-TR (2014), os sintomas costumam desencadear durante o segundo ano de vida (12 a 14 meses), porém podem ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis.

Com o diagnóstico os familiares são surpreendidos e estimulados a busca pelo tratamento que acontece de forma contínua, como a patologia não tem cura o impacto da notícia é maior gerando nos pais sentimentos negativos, dentro destes o luto pela criança “idealizada”, a dita “normal”.

Segundo (Kubler-Ross, Elisabeth, 1926) o processo de luto acontece em cinco fases, sendo essas: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. É através desse processo que os pais se angustiam pela criança desejada e aceitam a indefesa e dependente, compreendendo as necessidades dela e acolhendo no ambiente familiar.

Diante do exposto e da necessidade de pesquisas a respeito desse campo de estudo dentro da Psicologia, realizamos um estudo que tem como principal objetivo conhecer as estratégias de enfrentamento dos pais frente ao diagnóstico do Transtorno de Espectro Autista de seus filhos. Para isso, foi realizada uma entrevista com algumas mães da Associação Campinense de Pais de Autistas localizada em Campina Grande-PB.

METODOLOGIA

O presente trabalho desenvolveu-se por meio de uma pesquisa qualitativa realizada com três mães com idade entre 25 a 40 anos, ambas, mães de filhos autista. Duas dessas mães recebem apoio da ACPA Associação Campinense de Pais Autista, situada na cidade de Campina Grande, e a terceira mãe é acompanhada pela APAE na Equoterapia da referida cidade.

Em relação ao estado civil das mães entrevistadas, apenas uma das mães era casada, sendo as demais solteiras. Dentre as três participantes, uma morava na companhia do conjugue e as outras participantes moravam com seus pais biológicos e outros irmãos na residência.

Do ponto de vista da escolaridade, predominou o Ensino Fundamental incompleto. Entre os três entrevistados, apenas uma tinha um trabalho fixo, as demais viviam dependendo da ajuda de familiares com auxílio do governo, para custear os gastos da família.

Os participantes foram escolhidos de forma intencional, sendo o número de entrevistados finalizado pelo critério de saturação. Este consiste em um processo no qual os pesquisadores, por meio da análise contínua dos dados coletados e objetivos do estudo, avaliam que poucas informações novas apareceram (Turato, 2003).

Para a coleta de dados foi utilizada uma entrevista individual semiestruturada composta de questões abertas, que foram gravadas mediante autorização prévia dos entrevistados, conforme o que está prescrito no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O material coletado foi transcrito na íntegra, além disso, os participantes foram identificados por letras (A–B e C), a fim de garantir o sigilo e anonimato dos participantes da pesquisa.

Os dados obtidos durante a entrevista, foram analisados de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo. Onde trata-se de um conjunto de técnicas de pesquisa cujo o objetivo é a busca do sentido de um determinado fenômeno que se pretende estudar. A Técnica de Análise de Conteúdo se desenvolve segundo as fases de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (Minayo, 2004).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através da entrevista com as mães das crianças autistas, colhemos relatos interessantes e emocionantes sobre a dificuldade de aceitação do transtorno e o enfrentamento diante disso.

Foi perguntado às participantes como foi a reação delas diante da descoberta do autismo, sendo que em todos os casos esse processo se deu ainda na primeira infância de seus filhos. A participante “A” respondeu da seguinte maneira: “[...] no começo eu me desesperei muito, quase entro em depressão [...]”. Esta fala foi semelhante à das outras mães. A participante “B” conta “fiquei arrasada quando soube. Ela foi diagnosticada por um neurologista. Naquele momento meu mundo caiu. Eu não fazia idéia de como seria minha vida dali em diante.”

Estes posicionamentos nos levam a perceber o quão aversivo pode ser o diagnóstico do autismo, pois o mesmo é visto como um transtorno que impossibilita o indivíduo a estabelecer relações sociais, logo, para uma mãe, este pensamento pode causar angústia e ansiedade. Este pensamento as leva a imaginar que seus filhos não seguirão os “padrões de normalidade”, ao que carrega ainda mais sofrimento.

Indagada sobre o que seria “normalidade”, a participante A responde: “[...] comer sozinho, andar, falar, pegar as coisas sozinho, coisa que o meu está começando agora.”. Uma das dificuldades encontradas é a idéia de que indivíduo autista não se encaixará nos padrões estabelecidos e não acompanhará o desenvolvimento esperado para sua idade. O que torna ainda mais difícil o processo de aceitação, pois em unanimidade, todas alegam que o maior desafio é enfrentar o preconceito. A participante C relata que “é difícil encontrar uma escola que aceite meu filho, só porque ele é autista.”. A mãe B diz: “na sociedade [...] existem muitas barreiras, tem preconceito e o autismo passa invisível na sociedade. É como se eles não existissem. A gente precisa caminhar muito pra conseguir incluir essas crianças”.

Diante desses fatos, é notória a complexidade da aceitação do transtorno, e o enfrentamento deste só é possível mediante a ajuda de familiares, como cita a participante B: “minha família me ajudou muito nesse processo. Sem a ajuda dos meus pais eu teria desabado”. A participante C relata: “busquei força em Deus. No momento em que me faltou esperança ele foi meu auxílio. No primeiro momento nem a minha mãe aceitou bem. Meu pai também me ajudou bastante”.

Foi trazido também na fala das participantes a falta de apoio das instituições. Segundo a participante A “assim que soube do diagnóstico fui atrás de todos, da secretaria de saúde, de fonoaudióloga, de psicóloga, de fisioterapeuta, de tudo, mas eu sempre recebia não. Eles marcavam, mas quando eu chegava lá os médicos diziam que lá não era lugar pra ele, que não tinha brinquedo, essas coisas adequadas pra ele.”. Percebemos então o quanto ainda é difícil o acesso ao tratamento adequado para pacientes possuidores do transtorno do espectro autista, sendo que este se faz necessário para a melhora da qualidade de vida e desenvolvimento cognitivo e comportamental.

CONCLUSÃO

Finalizando, o enfrentamento do diagnóstico de crianças com o espectro autista provoca transformações na vida dos familiares, em especial das mães destas crianças. O processo de aceitação e tratamento demanda apoio e auxílio por parte dos que são próximos como também das organizações.

Através do presente estudo foi possível perceber as dificuldades encontradas desde o primeiro momento da doença e que este processo perdura por toda a vida, tendo em vista que o autismo se dá de forma estrutural e não possui cura.

REFERÊNCIAS

BUSCAGLIA, L. 1997. **Os Deficientes e seus Pais**. Rio de Janeiro, Record, 413p.

FIAMENGHI, J.; MESSA, A.A. 2007. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares**. *Psicologia ciência e profissão*, 27:236-245. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>

KUBLER-ROSS, ELISABETH, 1926. **A morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e os seus próprios parentes** – 7ª ed.- São Paulo: Martins Pontes, 1996.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. (Coleção temas sociais).

TURATO ER. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2º ed. Petrópolis: Vozes; 2003