

## TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares

### AUTISM SPECTRUM DISORDER: impacts of diagnosis and its repercussions in the context of family relations

### TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: impactos del diagnóstico y sus repercusiones en el contexto de las relaciones familiares

 Joelma Caparroz<sup>1</sup>

 Paulo Eduardo dos Santos Soldera<sup>2</sup>

1. Profa. Esp. em Psicologia pelo Centro Universitário do Norte Paulista – UNORP. Mestranda em Psicologia Criminal pela *Universidad Europea del Atlántico*. Atualmente, é Diretora do Instituto da Vida e Professora no Centro Universitário de Rio Preto, UNIRP. E-mail: [psi.caparroz@gmail.com](mailto:psi.caparroz@gmail.com)
2. Prof. Dr. Universidade Metodista de Piracicaba, UNIMEP; Faculdade de Americana, FAM; Anhanguera Educacional. E-mail: [contato@gerenciaambiental.com.br](mailto:contato@gerenciaambiental.com.br)

**ABSTRACT:** The objective of the present work is to approach the diagnosis of Autism Spectrum Disorder and its impacts on family life. In view of the above, this article has the general objective of understanding and analyzing the impacts on families who have the diagnosis on their children of autism. For this, the specific objectives are to develop an analysis of autism, symptoms and clinical manifestations that are common in children from the first months of life until diagnosis, analyze the impacts generated in the family and in the family environment with the diagnosis of autism and analyze family reorganization after the impact of the autism diagnosis on their children. For this, a qualitative bibliographic research was used, searching for texts and books that address the late diagnosis of ASD. The topic addresses family relationships, the impacts suffered when a family member with autism is diagnosed and the reactions that occur after the diagnosis. The final considerations deal with the ASD of the family's perception in relation to the diagnosed patient and how to develop a treatment that accompanies family and patient in the management of the disorder.

**Keywords:** TEA. Impacts on family life. Autism spectrum.

**RESUMO:** O objetivo do presente trabalho é de abordar o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e os seus impactos na vida familiar. Diante do exposto, o presente artigo tem como objetivo geral compreender e analisar os impactos nas famílias que tem o diagnóstico em seus filhos de autismo. Para isso os objetivos específicos são de desenvolver uma análise sobre o autismo, sintomas e manifestações clínicas que são comuns nas crianças desde os primeiros meses de vida até o diagnóstico, analisar os impactos gerados na família e no ambiente familiar com o diagnóstico do autismo e analisar a reorganização familiar após os impactos do diagnóstico de autismo em seus filhos. Para isso se utilizou uma pesquisa bibliográfica de cunho qualitativa, buscando por textos e livros que abordam o diagnóstico tardio do TEA. O tópico aborda as relações familiares, quais impactos sofridos quando diagnosticado um familiar com autismo e as reações que acontecem posteriormente ao diagnóstico. As considerações finais tratam do TEA da percepção da família em relação ao paciente diagnosticado e como desenvolver um tratamento que acompanhe família e paciente na condução do transtorno.

**Palavras-chave:** TEA. Impactos na vida familiar. Espectro do autismo.

**RESUMEN:** El objetivo del presente trabajo es abordar el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista y sus impactos en la vida familiar. En vista de lo anterior, este artículo tiene como objetivo general comprender y analizar los impactos en las familias que tienen el diagnóstico en sus hijos de autismo. Para ello, los objetivos específicos son desarrollar un análisis del autismo, síntomas y manifestaciones clínicas que son comunes en los niños desde los primeros meses de vida hasta el diagnóstico, analizar los impactos que se generan en la familia y en el entorno familiar con el diagnóstico de autismo y analizar la reorganización familiar tras el impacto del diagnóstico de autismo en sus hijos. Para ello, se utilizó una investigación bibliográfica cualitativa, buscando textos y libros que aborden el diagnóstico tardío del TEA. En concreto, el tema aborda las relaciones familiares, los impactos que sufre cuando a un familiar se le diagnostica autismo y las reacciones que se producen tras el diagnóstico. Las consideraciones finales versan sobre el TEA de la percepción de la familia en relación al paciente diagnosticado y cómo desarrollar un tratamiento que acompañe a familia y paciente en el manejo del trastorno.

**Palabras-clave:** TEA: Impactos en la vida familiar. Espectro autista

Recebido em: 18/12/2021

Aprovado em: 27/03/2022



Todo o conteúdo deste periódico está licenciado com uma licença Creative Commons (CC BY-NC-ND 4.0 Internacional), exceto onde está indicado o contrário.

## Introdução

Na atualidade, o Transtorno do Espectro Autista (TEA), se coloca como uma área de estudo cada vez maior, devido ao maior número de casos que estão sendo diagnosticados em nível mundial. Sendo que é um distúrbio associado ao neurodesenvolvimento com as mais diversas causas que estão sendo analisadas e tem diferentes graus de classificação e de severidade para cada caso.

Diante disso, deve-se compreender que o TEA (Transtorno do Espectro do Autismo) que é a dificuldade social, da comunicação e comportamental, os primeiros sintomas aparecem geralmente nos 5 primeiros anos de vida, as pessoas afetadas com frequência desenvolvem condições de comorbidades, tais como epilepsia, depressão, ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. O nível intelectual varia muito de um caso para outro, variando de deterioração profunda a casos com altas habilidades cognitivas (KLIN, 2006).

Deve-se entender que o autismo é proveniente de causas ainda desconhecidas, mas com grande contribuição de fatores genéticos. Existem autistas com diferenças entre si: não verbais com dificuldades na linguagem, com estereotípias, sem estereotípias, hiperléxicos, com déficit cognitivo, sem déficit cognitivo, mas sempre trazem em comuns dificuldades sociais. Os educandos com autismo podem ter intolerância a alguns alimentos e medicamentos, também normais em outras crianças, mas porém deve ser investigado por profissionais especializados (WHITMAN, 2015).

Nesse sentido o objetivo da presente pesquisa é de compreender e analisar os impactos nas famílias que tem o diagnóstico em seus filhos de autismo.

Para isso os objetivos específicos são:

A) Desenvolver uma análise sobre o autismo, sintomas e manifestações clínicas que são comuns nas crianças desde os primeiros meses de vida até o diagnóstico;

B) Analisar os impactos gerados na família e no ambiente familiar com o diagnóstico do autismo;

C) Analisar a reorganização familiar após os impactos do diagnóstico de autismo em seus filhos.

Para se desenvolver a pesquisa, foi utilizada uma metodologia de pesquisa bibliográfica qualitativa, onde se acessou plataformas acadêmicas para busca de material relativo ao TEA e ao diagnóstico tardio. Os textos utilizados como base foram elencados a partir das informações que se colocaram como relevantes para a pesquisa, que foram o diagnóstico tardio do TEA, o autismo sinais e sintomas que são comuns e os principais aspectos relacionados a diagnósticos sobre o autismo.

Como salientado a pesquisa empreendida foi qualitativa, sendo que é uma pesquisa que não se interessa pela padronização de conceitos, variáveis, e por replicar resultados, é uma pesquisa aberta que leva em consideração a história do indivíduo, a sua trajetória, suas dificuldades, ou seja, com foco no subjetivo, buscando menos participantes e mais detalhes para construção do conhecimento (FLICK, 2013).

Dessa maneira, Minayo (2012), ressalta que o investigador, busca a construção e a base de sua pesquisa, com foco no subjetivo, utilizando os dados e as referências bibliográficas com a finalidade de construir um conhecimento objetiva na qualidade e não na quantidade de dados.

Dessa maneira toda a pesquisa é comprometida em desenvolver um referencial com qualidade sobre o tema desenvolvido, com isso articula interesses e visões de mundo historicamente construídas (MINAYO, 2012).

Diante do exposto o presente artigo está disposto em um tópico onde aborda o autismo em seus sintomas e manifestações clínicas e também aspectos gerais ligados ao transtorno. Nesse sentido, o Transtorno do Espectro Autista causa na família em seu diagnóstico diversos impactos, sendo que os mais comuns são fatores ligados a angústias, negação e luto nos familiares que com o tempo irão conformar a situação. O transtorno traz consequências de estresse para a família e principalmente para a mãe da criança diagnosticada com TEA. As considerações finais tratam da importância do acompanhamento da família e do paciente em conjunto para reorganização familiar no contexto do diagnóstico e da vivência com TEA.

## O transtorno do espectro autista

O termo autismo foi definido pelo psiquiatra suíço Elugen Bleuler, em 1911 para se referir ao processo de desinvestimento em relação ao mundo exterior, onde ocorre uma perda de contato com a realidade gerando assim uma impossibilidade de comunicação com os demais. Por conta de alguns sintomas em especial aos que se referiam a ambivalência afetiva, distúrbios das associações e da afetividade derivados da dissociação psíquica o autismo por muito tempo foi considerado como um sintoma da esquizofrenia (MOTTA, 2017).

Segundo o dicionário *online*<sup>1</sup> da língua portuguesa, o autismo é um Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), que tem sua caracterização por alterações no desenvolvimento neurológico, pela dificuldade de socialização, tanto da comunicação como no uso da linguagem. Também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), o autismo se encontra na Classificação Internacional de Doenças (CID 10 – F84), pela OMS (Organização Mundial de Saúde), por dizer respeito a um tema de saúde mental, que tem alteração cerebrais no indivíduo que a possui, e também pode afetar a aprendizagem. Por este motivo, este transtorno pode tanto de modo isolado, como com associação a outras comorbidades ou transtornos.

O quadro clínico dos indivíduos que possuem transtorno no espectro do autismo (TEA) tem sua caracterização por déficits de comunicação e interação social, como também por atividades e interesses repetitivos, segundo os critérios estabelecidos pelo Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais, em sua 5ª edição (DSM-5) (APA, 2014).

As alterações sensoriais se apresentam como características frequentes que normalmente não se percebem devido as dificuldades de comunicação que os pacientes apresentam. Segundo os critérios colocados pelo DSM-5, essa forma de sintomatologia tem em sua constituição uma redução ou aumento da reatividade à entrada sensorial ou por um incomum interesse em características sensoriais do ambiente. O DSM-5 cita alguns exemplos como, Fascínio visual por objetos que rodam ou luzes; Respostas adversas a textura ou sons específicos; Cheiro ou excessivos toques de objetos; Indiferença aparente a dor, frio ou calor (APA, 2014).

Pode existir o envolvimento de quase que a totalidade do canal sensorial do indivíduo, no que diz respeito a reduzida responsividade a estímulos ou excessiva responsividade a estímulos. É possível que exista diversos tipos de alterações sensoriais no mesmo indivíduo no decorrer de sua vida, também podendo acontecer ao mesmo tempo.

---

<sup>1</sup> Disponível em: <https://www.dicio.com.br/autismo/> Dicio-Dicionário *online* de Português. Acessado em: 16/09/2021.

Nesse sentido, existem fatores epidemiológicos que estão associados ao TEA desde o período perinatal até na vida adulta dos indivíduos. No período perinatal, que começa após as primeiras 22 semanas de gestação onde o peso do feto chega a mais ou menos 500 gramas, algumas condições como o diabetes e hemorragias gestacionais, uso de medicações e outras substâncias, tais como álcool e drogas e fatores como infecções no período gestacional, depressão materna, podem ser considerados como situações de riscos que acabam por desenvolver o TEA (GARDENER; LYALL, 2014).

Já no período neonatal, que compreende o nascimento e termina após os 28 dias do nascimento, existem estudos que destacam alguns elementos facilitadores para desenvolver o TEA, são a hipóxia e o baixo peso no momento do nascimento, hemorragia materna bem como sofrimento fetal, dificuldades respiratórias, complicações envolvendo o cordão umbilical, lesões e traumas no momento do parto, além de malformações congênitas e baixa pontuação no teste de Apgar aos cinco minutos de vida (GARDENER; LYALL, 2014).

Outros fatores que são considerados como desenvolvedores do TEA estão ligados a neurofisiologia e a neuropatologias que provocam alterações no desenvolvimento cerebral dos indivíduos, que se estabelecem entre o período neonatal e podem chegar na adolescência, estão ligados aos centros corticais e subcorticais, as vias neurofisiológicas e a variadas células do telencéfalo, que marcam o crescimento aumentado do cérebro na infância e na adolescência (AZMITIA; IMPALLOMENE, 2014).

Com a evolução etária dos indivíduos, pode-se notar um decréscimo de anormalidades em regiões cerebrais que são responsáveis pela interpretação afetiva, de perspectiva social e comunicação, tais como a área de Broca na região frontal, nas regiões temporal, como a área de Wernicke, e dos lobos parietais, amígdala, região caudal e gânglio basal, além do cerebelo. Quanto às vias, observa-se alterações na via medial do prosencéfalo, no fascículo lenticular, na cápsula interna e no corpo caloso, envolvendo os neurotransmissores serotonina, GABA e fatores neutróficos, bem como receptores nicotínicos. Além disso, os astrócitos e as células microgliais e de Purkinje também aparecem como afetados e influenciadores para o desenvolvimento do TEA (AZMITIA, IMPALLOMENE, 2014; JOHNSON, et. al., 2014; DEUTSCH, et. al., 2014).

Relacionado a genética, existem trabalhos onde se abordam que os fatores genéticos correspondem entre 40% e 90% de origem genética para o TEA, sendo que a média na atualidade gira em torno de 50% de responsabilidade genética (SANCHACK; THOMAS, 2016).

Algumas pesquisas apontam a presença de elementos genéticos, epigenéticos e ambientais envolvidos no desenvolvimento do TEA. Existem evidências de que deleções ou duplicações de segmentos de cromossomos e mutações no nível dos nucleotídeos se associam à etiologia do transtorno. Posto isso, deve-se compreender que diferentes mutações em um mesmo gene ou diferentes genes que sofreram mutações em uma mesma via podem ser responsáveis por graus diversos de severidade na manifestação do TEA (SMITH, 2014; BISHOP, AZIZ, BARTH, 2014).

De acordo com o CID-10 e o DSM-IV-TR, o Transtorno do Espectro Autista se enquadra como Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), sendo que os sintomas listados são prejuízos nos domínios de interação social, formas de comunicação anormais, comportamentos e interesses que são repetitivos, esses sintomas designam um dos quatro subtipos de diagnósticos relacionados ao TEA, que são Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, Transtorno Autista e por fim TGD. Entretanto, o DSM-V alterou os critérios, unindo as esferas de interação social e comunicação sob um só aspecto, pois, são áreas muito intrincadas. Essas alterações podem ter impactos na taxa de prevalência e no acesso à saúde,

uma vez que indivíduos que possuam um diagnóstico podem deixar de se encaixar no perfil e novos pacientes podem nunca vir a ser identificados como autistas (WILSON, et. al., 2013).

A triagem para se diagnosticar um indivíduo portador de TEA, na maioria dos casos está ligada a observação, podendo ser feita desde que se percebam os primeiros sinais e sintomas mencionados acima, ou através de relatos de pais e professores que costumam informar desenvolvimento anormal desde os primeiros meses de vida ou um período de desenvolvimento normal seguido de regressão. De acordo com recomendações, todas as crianças deveriam ser avaliadas rotineiramente para sinais e sintomas do TEA na prática médica, por meio de verificações multidisciplinares (VOLKMAR, et. al., 2014).

Somente após a primeira etapa de observação que podem ser desenvolvidos avaliações e testes com os pacientes e familiares para o diagnóstico definitivo. Diante disso, o médico e demais profissionais responsáveis devem assessorar os familiares de forma ativa e contínua para que as intervenções e os tratamentos, farmacológicos ou não sejam aplicados aos pacientes TEA (VOLKMAR, et. al., 2014).

O autismo define-se como uma condição comportamental que dificulta que a criança consiga desenvolver normalmente noções básicas de interação social, de comportamento e até de fala. A criança apresenta certo atraso no desenvolvimento de habilidades, como falar, se socializar, entender linguagens não verbais, e entre outras, atrasos esses que se iniciam nos primeiros anos de vida. As crianças autistas se caracterizam por não atingirem o marco esperado conforme a idade, e quanto mais elas crescem, e se deparam com uma demanda maior de interação social, as dificuldades de selarem esse convívio ficam ainda mais aparentes (ACERO, 2013).

Outra característica bem marcante das crianças autistas são as estereotípias motoras que são movimentos repetitivos que essas crianças fazem na intenção de encontrar o prazer, o conforto, quando se encontram em situações extremamente estressantes, como, por exemplo, o flapping que seria o movimento repentino de balançar as mãos, esse seria apenas uma das estereotípias presentes.

Cerca de 1% e 2% de crianças em todo o mundo apresenta o transtorno de espectro autista, e que o sexo masculino é o mais afetado por esse espectro, cerca de 4 meninos a cada 1 menina. O autismo afeta todos os tipos de grupos socioeconômicos, dos culturais até as raciais, no entanto grupos menos favorecidos, aqueles que têm menos contato com informações, acabam recebendo o diagnóstico tardio, dificultando assim o tratamento por também terem menos condições de serem beneficiados com tratamentos mais modernos e avançados (MALEVAL, 2017).

De acordo com Moreira (2005) as características principais do autismo são, quando bebês, evitam contato visual, não demonstram afeto, bebês começam a regredir em relação a habilidades sociais, ou seja, um bebê para de falar, de dar tchau, entre outros. Essas crianças podem se sentir altamente incomodadas por barulhos altos, mudanças em sua rotina, fazendo com que fiquem bastante violentos. Existe um bloqueio para atividades novas, dificultando até o tratamento. Porém, não pode achar que crianças com autismo não vão nunca se desenvolver, elas apenas têm um desenvolvimento mais lento, menos eficiente que outras crianças da mesma idade. O autismo possui alguns transtornos associados, como na inteligência, cerca de 50% dessas crianças possuem deficiência intelectual, transtorno de ansiedade, déficit de atenção, sintomas de obsessão, entre outras.

O autismo afeta a área da habilidade social, onde a criança não interpreta os comportamentos sociais, tendo dificuldades em interagir com o outro e isto ocorre em vários níveis de gravidade. Os comportamentos mais comuns a serem observados são aqueles em que a criança fica num canto num ambiente social, se balança e produz sons estranhos e não interatua com ninguém. No entanto, existem

traços sutis do autismo que enganam facilmente com o decorrer do tempo, são os casos vistos apenas como nerds, esquisitos ou estranhos e muitas vezes passam despercebidas (CUNHA, 2016).

Diante disso, a família de autistas, tem a sua frente o desafio de ajustar seus planos e expectativas em relação ao futuro, pois as limitações dessa condição e a necessidade de adaptação a uma dedicação intensa e prestação de cuidado aos filhos são fundamentais. Sendo que as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais ou cuidadores. Essa situação pode constituir um fator de estresse em potencial para os familiares.

Nesse sentido, os pais de crianças com autismo geralmente são os primeiros a verificar que existe algo de diferente acontecendo com seus filhos. Nesse momento, começa a busca por auxílio, sendo um período de incertezas o que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico. Assim que diagnosticado, é importante dirigir os pais aos recursos úteis, o que auxilia na sensação de que existe algo para fazer (ONZI, GOMES, 2015).

O diagnóstico do autismo é uma situação que desencadeia alterações na vida da família, pois existe a necessidade de acompanhamento constante da criança para o seu desenvolvimento. Constituindo uma situação de impacto, que repercute na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasiona efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

Sendo que o impacto do diagnóstico de uma doença em uma família, desencadeia a vivência das mesmas fases do luto, com negação, com adaptações que perpassam as pessoas quando perdem algo significativo. O sentimento de culpa também pode se fazer presente entre os familiares, especificamente entre os pais (REDDY, MARKOVA, WALLOT, 2013).

Nesse sentido, reconhecer os sintomas que a criança com autismo apresenta é fundamental para se obter um diagnóstico precoce. Pois em sua maioria as manifestações clínicas são identificadas pelos pais ou cuidadores que percebem padrões de comportamentos e necessidades incomuns na criança (CARDOSO et al, 2012).

Sabe-se que em grande parte dos casos de autismo a mãe é a primeira que a observar alguns atrasos no desenvolvimento da criança, em seus primeiros meses de vida. Diante disso, a família possui um importante papel na detecção do transtorno em crianças, pois percebe precocemente o atraso na fala e linguagem, a falta de interação com outras crianças da mesma idade, e o constante isolamento social (EBERT, LORENZINI, SILVA, 2015).

O convívio dos pais com as manifestações do autismo nos filhos pode culminar muitas vezes com o próprio afastamento familiar em relação a vida social (GOMES et al, 2015). A negação de que a criança apresente sintomas de uma alteração patológica, pode ocorrer devido ao medo do desconhecido, do isolamento social e da rejeição da sociedade visto que, a discriminação a uma criança com deficiência constitui efeitos desagradáveis (PINTO et al, 2016).

Quando a família compreender que a criança tem manifestações clínicas de autismo, vem a sofrer uma alteração e interrupção em suas atividades rotineiras e uma transformação do clima emocional. As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a aplicação de princípios sociais, podendo se tornar dependente dos cuidados de sua família, e com o tempo leva a família a ter que lidar também com aspectos financeiros (ANDRADE, TEODORO, 2012; MACHADO, LORDERO, PEREIRA, 2018).

Diante disso, alguns pais podem apresentar mudanças com relação aos seus comportamentos, alegando uma adaptação, com o tempo, às particularidades dos filhos e foco na estimulação das áreas comprometidas na expectativa de que as crianças apresentassem progressos no desenvolvimento (PEREIRA et al, 2018).

### **Impactos sobre a família**

O autismo é um transtorno e suas características clínicas acabam por impor a necessidade de uma adaptação da família para com ente que tenha esse transtorno, sendo que isso se torna uma fase complexa, passando pela sensação de culpa e medo até se superar o choque inicial e com isso a sensibilidade e a afetividade predominarem sobre a família promovendo união, mobilidade e adaptação familiar em torno da criança com autismo.

Por se tratar de uma situação nova, inesperada na vida familiar, uma criança autista tem que ter cuidados e tem uma dependência dos pais intensa, onde ocorre uma situação de impacto e transformações nas vidas dos envolvidos, onde é necessário rever os planos e as expectativas para o futuro da criança e dos pais. Por consequência, o clima emocional e o ambiente parental são alterados na proporção em que ocorrem quebras e modificações nas atividades rotineiras, regularmente vivenciadas pela família.

A família é o principal elo entre a criança e o mundo, sendo a partir dessa conexão que suas relações serão definidas e desenvolvidas, pois as vivências é que definirão as formas de interação social. No caso da criança autista, a família torna-se muito mais importante e essa interação necessita ser melhor estudada e equilibrada para garantir o desenvolvimento dessa criança de forma qualitativa.

Quando se tem o diagnóstico de um caso de autismo em uma família em seu início é estressante e confuso, o que pode ocasionar alguns comprometimentos e mudanças de ordem afetivo e emocional, na criança e nos pais. Nesse sentido “a família apresenta dificuldades em lidar com este tipo de situação, podendo desenvolver posturas e atitudes inadequadas que não contribuirão para o desenvolvimento da criança nem trarão equilíbrio da dinâmica familiar” (MAIA FILHO, et. al., 2016, p.04).

Diante disso, o autismo é um transtorno de desenvolvimento considerado comum, e seus impactos implicam sobre as pessoas diagnosticadas, sua família e seu contexto social (FOMBONNE, 2009). Sendo que quando ocorre uma doença crônica na família, acaba por ocasionar um quadro de mudança que implica no entrelaçamento de três fios evolutivos que são doença, os ciclos de vida da pessoa e as famílias e, a adaptação familiar nesse contexto depende de muitas variáveis que não ocorrem de maneira linear e progressiva (ANDRADE, TEODORO, 2012).

Nesse sentido que,

A definição de autismo corrobora que ele compromete seriamente o grupo familiar quando esta passa a viver com o problema. Usualmente, as relações familiares são naturalmente afetadas quando um elemento de seu grupo apresenta uma doença. As limitações vivenciadas frente à doença levam-na a experimentar alguns tipos de limitação permanente, que são percebidos em sua capacidade adaptativa ao longo do desenvolvimento. Assim, o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Apresentam, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa (SPROVIERI, 2001, p.77).

A participação, a dedicação e o amor que a família desenvolve pela criança com autismo é uma das saídas para conseguir amenizar a falta de recursos financeiros que seriam destinados para pagar tratamentos caros e a falta de profissionais especializados para o acompanhamento da criança (PEREIRA, 2011).

Sabe-se que existe uma grande sobrecarga estressora sobre mães, como as responsabilidades corriqueiras, as consultas com os diversos profissionais, que tomam todo o tempo não sobrando espaços para cuidados pessoais e de outras relações, demonstrando a necessidade eminente de intervenções que levem em consideração toda a unidade familiar. A família é obrigada a dar conta de tudo e sem apoio especializado vê aumentar as ocorrências de tensão física e psicológica, culpa e risco de crise nas mães, com casos graves de estresse, depressão e ansiedade (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

Quando investigou sobre a revelação do diagnóstico do autismo e o impacto nas relações familiares, através de entrevistas com os familiares Pinto et. al., (2016), observaram que revelação do diagnóstico do autismo foi um processo muito difícil para as famílias em sua maioria, sendo que no início, buscaram a negação como uma estratégia de fuga. Essa negação, é uma das fases em que passam os familiares que recebem o diagnóstico de uma doença, fazendo-os vivenciar as mesmas fases do luto, sendo uma adaptação que geralmente atravessam quando perdem algo significativo ou almejado.

Um outro ponto a ser enfatizado é sobre a maneira como se comunica o diagnóstico do autismo aos familiares, deve-se prezar a sensibilidade e o zelo sobre o diagnóstico do autismo, sendo que deveria ser uma das principais formas de demonstrar cuidado, pois de acordo com os familiares entrevistados por Pinto et. al., (2016), os especialistas comunicam que a criança é autista de forma rápida, direta e fria, sem elaboração e sem preparação prévia de informações sobre o autismo antes de comunicarem oficialmente a família.

Maia Filho et. al., (2016) quando pesquisaram sobre o autismo e o impacto sobre as famílias, estavam com os objetivos de compreender como que se deu o cuidado da criança autista após o diagnóstico. Sendo que sobre as respostas ao diagnóstico as famílias se dividiram entre as que aceitaram de maneira normal e as famílias que passaram por um período de luto, sendo que muitos dos entrevistados se conformaram e aceitaram de forma rápida. Sendo que foram mínimos os casos de extrema negação e depressão com relação a aceitar o diagnóstico.

Nesse sentido vale ressaltar que:

O cuidado com a criança autista requer dos pais um dinamismo diário, pois o autista não apresenta o mesmo comportamento todos os dias, embora os sintomas sejam sempre os mesmos: isolamento social, rotinas e comportamentos repetitivos, risos inapropriados, retardo ou dificuldade na comunicação, ecolalia, fixação por girar objetos. Eles não respondem aos métodos normais de aprendizagem, não mantêm contato visual, possuem resistência ao contato físico, são auto agressivos. Entretanto, o que muda é a forma com que a criança manifesta o seu comportamento, que se modifica diariamente. Isto exige da família, a cada momento, a descoberta de novas formas de atuar frente ao transtorno autístico (ZANATTA et al., 2014, p. 274).

Sendo que para os familiares é importante adotar condutas que sejam adequadas para o enfrentamento das mais diversas situações que estão dispostos os filhos autistas, pois existe uma situação de vulnerabilidade da criança que em seu início causa uma dependência dos pais e em particular da mãe. A rotina de cuidados com a criança autista é árdua, difícil e cansativa em relação ao esforço físico e com

relação aos desgastes emocionais que acometem a pessoa responsável pelos cuidados com a criança autista (ZANATTA, et al., 2014).

Um outro ponto relacionado aos impactos que as famílias sofrem quando seus filhos são diagnosticados com autismo é o isolamento social, grande parte das famílias se isola com medo da reação de outras pessoas com relação a criança com autismo, sendo que muitos que estão de fora da situação acabam por não entender o que está ocorrendo e julgam, recriminam e acabam por criar situações desagradáveis que os pais julgam melhor evitar (ZANATTA, et al., 2014).

Quando acontece o diagnóstico do autismo em uma família, a mãe acaba por se sobrecarregar na maioria das vezes, pois assume a posição de principal cuidadora da criança autista, enquanto o pai se encarrega da situação financeira da família. Nesse sentido:

A falta de apoio social e conjugal, pouco acesso aos serviços de saúde, sobrecarga materna devido às características infantis, desafios impostos pela doença, dificuldades em observar aspectos positivos nas habilidades infantis. Somam-se a isso, as dificuldades em rever as estratégias de enfrentamento da doença, além da abdicação à vida profissional que incide negativamente no impacto do diagnóstico na vida social da mãe. Sabe-se que a capacidade parental de identificar habilidades nas crianças, sejam estas com desenvolvimento típico ou com autismo, gera ganhos à adaptação familiar. Contudo, para que isso ocorra é necessário que o impacto do diagnóstico seja mediado por uma rede de apoio social, pela percepção e identificação dos recursos intra e extrafamiliares, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade oferecida pelos sistemas de saúde (MEIMES, et. al., 2015, p.419).

Diante do que foi exposto ao longo do texto, deve-se ressaltar que é de suma importância a inclusão da família como parte do tratamento da criança autista, pois a família é essencial na promoção do desenvolvimento cognitivo, emocional e na autonomia do indivíduo autista. Nesse sentido qualquer tratamento que venha a ser desenvolvido na criança autista deve incluir o treinamento da família e dos cuidadores, com isso se trará benefícios para o progresso da criança (LOPES, 2018).

Por fim, as mudanças que ocorrem na vida familiar quando recebem o diagnóstico de autismo para um filho são grandes e acabam por afetar a todos que convivem com a família, mas principalmente a mãe que é quem mais ainda se dedica integralmente para o cuidado da criança. O fato é que a família exerce um papel primordial na vida da criança autista e por mais que ela não esteja preparada para as situações e as transformações que ocorrem, ela precisa compreender e aceitar, regular as emoções e tomar as melhores decisões para lidar com desafios inéditos, ajustar-se à nova realidade e procurar ajuda profissional para diminuir os problemas que possivelmente seguiram ciclo de vida dessa pessoa, o filho autista.

### Considerações finais

O diagnóstico do transtorno do espectro autista sempre traz repercussões na vida das famílias, pois modifica as rotinas familiares como um todo e rotinas de trabalho, sendo que para a figura materna em muitos casos tem que deixar seus empregos para se dedicar a criança.

Um dos aspectos negativos que podem ser identificados ao longo da pesquisa é que a família passa a centrar integralmente na criança autista, isso desencadeia em movimentos de afastamento da vida social entre outros fatores.

Tornar-se família de uma criança com TEA parece demandar adaptação do contexto familiar a uma nova realidade e a uma nova criança. A uma nova realidade, no sentido de que o contexto do transtorno desencadeia repercussões ao cotidiano familiar, frente às quais as famílias precisam, por meio de diferentes estratégias, buscar a adaptação. E adaptação a uma nova criança, no sentido de que a criança com TEA apresenta-se diferente da esperada inicialmente por sua família e precisa ser novamente idealizada dentro de suas reais possibilidades.

Entende-se que, para isso, movimentos de reequilíbrio e retomada do desenvolvimento da família sejam necessários, num processo de resiliência, e que tais movimentos podem ser facilitados se as famílias puderem receber adequado apoio e suporte, voltados ao fortalecimento de suas competências e possibilidades.

## Referências

ACERO, I. R. O que dizem os autistas. *Opção Lacaniana*, Ano 4, 11. 2013.

ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Revista Contextos Clínicos*. São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

APA (American Psychiatry Association). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V. 5ª ed, Porto Alegre: Artmed, 2014.

AZMITIA, EF; IMPALLOMENE, A. Dynamic brain changes in Autism: Review of telencephalic structures. In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editors. *Comprehensive guide to Autism*. London: Springer Reference, p. 695-739. 2014.

BISHOP, N; AZIZ, A; BARTH, C. Phenotypic variation in Autism Spectrum Disorder: Insights from syndromic forms of Autism. In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editors. *Comprehensive guide to Autism*. London: Springer Reference, p. 1715-36. 2014.

CARDOSO, C. et al. Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. Salvador, v. 24, n. 2, p. 140-4, 2012.

CUNHA, E. Autismo na escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar- ideias e práticas pedagógicas. 4ª ed. Rio de Janeiro: Wak Editora. 2016.

DEUTSCH, SI; et al. Nicotinic acetylcholine receptors in Autism Spectrum Disorders: Therapeutic implications. In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editors. *Comprehensive guide to Autism*. London: Springer Reference, p. 755-78. 2014.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015.

- FLICK, U. Introdução à metodologia de pesquisa: Um guia para iniciantes. Porto Alegre: Penso. 2013.
- FOMBONNE, E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: *Pediatric Residence*, 65(6), p.591-598. 2009.
- GARDENER, H; LYALL, K. Perinatal and neonatal complications in Autism Etiology. In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editors. *Comprehensive guide to Autism*. London: Springer Reference, p. 3-25. 2014.
- JOHNSON, B; et al. Cerebellum and the Psychopathology of Autism and Asperger's Disorder. In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editors. *Comprehensive guide to Autism*. London: Springer Reference, 2014. p. 845-63.
- KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(suppl 1), s3-s11. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>. Acesso em: 16/09/2021.
- LOPES, Claudio Neves. Autismo e família: o desenvolvimento da autonomia de um adolescente com síndrome de Asperger e a relação familiar. In: *Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial*, v.5, n.1, p.53-66, Jan.-Jun./ 2018.
- MAIA FILHO, Antônio Luiz Martins et al. A importância da família no cuidado da criança autista. In: *Revista saúde em foco*, v. 3, n.1. Teresina, jan./jun. 2016.
- MACHADO, M. S; LONDERO, A. D; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Contextos Clínicos*. Santa Maria, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.
- MALEVAL, Jean-Claude. *O autista e a sua voz*. São Paulo: Blucher, 2017.
- MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. In: *Revista Psico*, v. 46, n.4, p. 412-422. Porto Alegre, out-dez/ 2015. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico>>. Acesso em: 16/09/2021.
- MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621-626. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>. Acesso em: 16/09/2021.
- MOREIRA, P. S. T. *Autismo: a difícil arte de educar*. Universidade Luterana do Brasil – Ulbra – Campus Guaíba – RS, 2005.

- MOTTA, Luiza B. Autismo e Psicanálise. Rio de Janeiro: Psicologia. PT: portal dos psicólogos. 2017.
- ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. Transtorno do espectro autista: A importância do diagnóstico e reabilitação. Caderno pedagógico. Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015.
- PEREIRA, Cyelle Carmem Vasconcelos. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. In: Revista de Ciências da Saúde, v. 9, n.2.Facene/Famene. 2011.
- PEREIRA, L. D. et al. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com transtorno do espectro autista. Revista Contextos Clínicos. São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 351-360, 2018.
- PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre, v. 3, n. 3, 2016.
- REDDY, V; MARKOVA, G; WALLOT, S. Anticipatory adjustments to being picked up in infancy. PLoS ONE. Reino Unido, v. 8, n. 6, p. 1-9, 2013.
- SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. Aletheia, v.32, p.183-194, 2010.
- SANCHACK, KE; THOMAS, CA. Autism Spectrum Disorder: Primary care principles. American Family Physician. 94(12):972-80. 2016.
- SMITH, M. Nuclear and mitochondrial genome defects in Autism: Genomic instability and impact of epigenetic and environmental factors. In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editors. Comprehensive guide to Autism. London: Springer Reference, p. 1679-98. 2014.
- SPROVIERI, M H. Dinâmica familiar de crianças autistas. In: Arq. Neuropsiquiatria. 2001. Disponível em: < <http://revistaseletronicas.pucrio.br/ojs/index.php/revistapsico>>. Acesso em: 16/09/2021.
- VOLKMAR, F; et al. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 53(2):237-57. 2014.
- WILSON, CE; et al. Comparison of IDC-10R, DSM-IVTR and DSM-5 in an adult Autism Spectrum Disorder diagnostic clinic. J Autism Dev Disord. 43:2515-25. 2013.
- WHITMAN, T. L. O desenvolvimento do autismo: social, cognitivo, linguístico, sensório-motor e perspectivas biológicas. São Paulo: Editora M. Books. 2015.
- ZANATTA, Elizangela Argenta, et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. In: Revista Baiana de Enfermagem, v.28, n.3, p.271-282. Salvador set-dez/ 2014.