

FACULDADE DA REGIÃO SISALEIRA BACHARELADO EM PSICOLOGIA

FERNANDA LOPES DE OLIVEIRA

ESPECTRO AUTISTA: DIFICULDADES VIVENCIADAS NO ÂMBITO FAMILIAR DIANTE DE UM DIAGNÓSTICO.

FERNANDA LOPES DE OLIVEIRA

Artigo científico submetido como Trabalho de Conclusão de Curso para o curso de Bacharelado em Psicologia para a Faculdade da Região Sisaleira, orientado pelo/a prof. Rafael Reis Bacelar Antón

Ficha Catalográfica elaborada por: Carmen Lúcia Santiago de Queiroz – Bibliotecária CRB: 5/001222

O41 Oliveira, Fernanda Lopes de

Espectro autista: dificuldades vivenciadas no âmbito familiar diante de um diagnóstico../Fernanda Lopes de Oliveira. – Conceição do Coité: FARESI,2023.

15f..

Orientador: Prof. Rafael Reis Bacelar Antón. Artigo científico (bacharel) em Psicologia. – Faculdade da Região Sisaleira (FARESI). Conceição do Coité, 2023.

1 Pisicologia. 2 Família. 3 Autismo. 4 Dificuldades. I Faculdade da Região Sisaleira – FARESI.II Antón, Rafael Reis Bacelar. III Título.

CDD: 616.85882

FERNANDA LOPES DE OLIVEIRA

ESPECTRO AUTISTA: DIFICULDADES VIVENCIADAS NO ÂMBITO FAMILIAR DIANTE DE UM DIAGNÓSTICO.

Artigo científico apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Psicologia, pela Faculdade da Região Sisaleira.

Aprovado em 12 de dezembro de 2023.

Banca Examinadora:

João Marcos Pereira dos Santos / <u>joaomarcosnut@gmail.com</u>

Josélia Silva Carneiro / <u>joselia.silva@faresi.edu.br</u>

Marianne Cunha Martins / <u>mcm.marymartins@gmail.com</u>

Rafael Reis Bacelar Antón/ <u>rafael.anton@faresi.edu.br</u>



Rafael Reis Bacelar Antón Presidente da banca examinadora Coordenação de TCC – FARESI

> Conceição do Coité – BA 2023

Fernanda Lopes de Oliveira¹. Rafael Reis Bacelar Antón². João Marcos Pereira dos Santos³

RESUMO

O transtorno do espectro autista é um distúrbio do neurodesenvolvimento que começa na infância e tende a persistir até a vida adulta. É caracterizado por manifestações comportamentais, déficit de comunicação, desenvolvimento atípico, dentre outros fatores. Após o diagnóstico no âmbito familiar, podem ser gerados impactos e sofrimentos, além de ocasionar mudanças significativas na vida e rotina dos familiares. A presença do psicólogo é extremamente importante no diagnóstico e tratamento, podendo desenvolver metodologias e técnicas específicas que de acordo com as necessidades individuais. Este trabalho objetivou compreender os impactos do diagnóstico do TEA no âmbito familiar, identificando os primeiros sinais e o manejo adequado para o melhor desenvolvimento da criança, bem como enfatizar a importância do acompanhamento psicológico para familiares e indivíduos, afim de melhorar a convivência e qualidade de vida dos mesmos. Trata-se de uma revisão bibliográfica com abordagem qualitativa de caráter exploratório. A amostra do estudo foi composta de artigos científicos escritos em português publicados nos últimos 8 anos, encontrados em bases de dados eletrônicos, como SciELO, LILACS e Google Scholar. A presente pesquisa conclui que apesar dos desafios significativos, a psicologia através das abordagens terapêuticas e o apoio contínuo, oferecem esperança para melhorar a qualidade de vida das pessoas com autismo e suas famílias. Embora seja um tema bastante conhecido atualmente, poucas são as pesquisas desenvolvidas sobre o tema, sendo necessário continuar realizando novos estudos para que a atenção psicossocial às famílias de crianças autistas seja discutida de maneira mais abrangente pela sociedade.

Palavras-chave: Família. Autismo. Dificuldades.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder that begins in childhood and tends to persist into adulthood. It is characterized by behavioural manifestations, communication deficits, atypical development, among other factors. After diagnosis, the family can be affected and suffer, as well as experiencing significant changes in their lives and routines. The presence of a psychologist is extremely important in diagnosis and treatment, and they can

¹ Discente do curso de Psicologia. Faculdade da Região Sisaleira – FARESI. fernanda.lopes@faresi.edu.br

² Orientador - Docente do curso de Psicologia. Faculdade da Região Sisaleira – FARESI. rafael.anton@faresi.edu.br

³ Coorientador – Bacharel em Nutrição. Faculdade Anísio Teixeira – FAT. <u>joaomarcosnut@gmail.com</u>

develop specific methodologies and techniques according to individual needs. The aim of this study was to understand the impact of the diagnosis of ASD on the family, identifying the first signs and the appropriate management for the child's best development, as well as emphasizing the importance of psychological support for family members and individuals, in order to improve their coexistence and quality of life. This is a literature review with a qualitative, exploratory approach. The study sample consisted of scientific articles written in Portuguese and published in the last 8 years, found in electronic databases such as SciELO, LILACS and Google Scholar. This research concludes that despite significant challenges, psychology through therapeutic approaches and ongoing support offers hope for improving the quality of life of people with autism and their families.

Keywords: Family. Autism. Difficulties.

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento que começa na infância e tende a persistir na adolescência e na vida adulta, tendo como características uma série de condições que podem ser apresentadas na comunicação e na linguagem, além de poder apresentar algum grau de comprometimento no comportamento social (Opas, 2017).

Ainda segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2017), alguns indivíduos com transtorno do espectro autista podem apresentar outras condições, como depressão, ansiedade, epilepsia e transtorno de déficit de atenção (TDHA). O TEA é extremamente variável, portanto, o nível de funcionamento intelectual ocorre em diferentes níveis em cada indivíduo.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que 70 milhões de pessoas já foram diagnosticadas com espectro autista em todo o mundo, embora os dados mostrem uma quantidade significativa de portadores do espectro autista, não se tem informações e ações de inclusão necessárias voltadas para o mesmo (Brasil, 2015).

O TEA não tem cura, e requer um tratamento multidisciplinar, englobando fonoaudiólogos, fisioterapeutas, pedagogos e psicólogos. O espectro autista é cercado de preconceitos e obstáculos, o que desencadeia ainda mais a necessidade da quebra dos tabus, para que tenha uma inserção na sociedade

de forma adequada e igualitária, podendo trazer mais leveza na vida dos mesmos e dos seus familiares (Sbp, 2019).

A maioria das famílias de autistas sofrem um grande impacto, já que a vida e a rotina dos mesmos mudam completamente. Com isso vem todo um processo de culpa, medo e toda uma vulnerabilidade emocional dos pais. O apoio psicológico para a família do autista é de grande importância, já que os pais são uma peça fundamental no desenvolvimento infantil. Esse apoio psicológico sucede na ajuda dos mesmos a lidarem com tais obstáculos, com a desestabilidade emocional e desmotivação que o preconceito gera (Fadda; Cury, 2019).

No contexto histórico, apenas recentemente o TEA foi incluído nas políticas de saúde, a partir de 1991 surgem ações integradas com o Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica (NAICAP). Posteriormente surge o Instituto Philippe Pinel, o Centro de Referência à Saúde Mental Infanto-juvenil (CERSAMI), inaugurado em 1994 e os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSI), surgido em 1998. Com a publicação da Portaria nº 336/2002, o CAPSI torna-se centro de referência para a atenção psicossocial à criança com autismo no âmbito do SUS, ainda que atenda outras demandas (Brasil, 2015).

O presente trabalho tem o objetivo de compreender os impactos do diagnóstico do TEA no âmbito familiar, identificando os primeiros sinais do transtorno e o manejo adequado para o melhor desenvolvimento da criança, enfatizando a importância do acompanhamento psicológico, para familiares e indivíduos afim de melhorar a convivência e qualidade de vida dos mesmos. Seu propósito é identificar as dificuldades vivenciadas no âmbito familiar diante de um diagnóstico de espectro autista; analisar os cuidados que podem ser tomados para o bem-estar psicossocial da família e do indivíduo; salientar a importância do acompanhamento psicológico para familiares e indivíduos com diagnóstico do TEA.

2 JUSTIFICATIVA

Percebe-se de acordo com as estatísticas que muitas crianças estão sendo diagnosticadas com espectro autista, o que consequentemente requer que a sociedade se adequem de acordo com as necessidades, para que haja

uma boa inserção de todos. A psicologia tem um papel fundamental e íntimo nessa descoberta, buscando trazer uma diferença significativa na vida dos envolvidos. Visando nisso é de extrema importância o acompanhamento psicológico, não só com as pessoas portadoras do TEA, mas também com os familiares dos mesmos, para que haja um avanço além do que se é esperado.

Tendo em vista a importância da intervenção do psicólogo no manejo adequado de pessoas no espectro autista, vê-se a necessidade da pesquisa, através da análise literária para aprimorar o entendimento sobre o assunto tratado e gerar bases de conhecimento para fundamentação da prática clínica além de incentivar o desenvolvimento de investigações futuras.

O conhecimento obtido dará subsídio aos profissionais e acadêmicos em Psicologia, para que os mesmos possam lidar de forma adequada com as situações cotidianas.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica com abordagem qualitativa. Foi aplicada a leitura crítica ou reflexiva para analisar publicações com a temática referente aos impactos no âmbito familiar após diagnóstico do TEA. A amostra do estudo foi composta por publicações encontradas em livros, artigos científicos, manuais e guias. Para coleta de dados foram realizadas buscas em bibliotecas físicas e virtuais, plataformas científicas, portais governamentais e bases de dados eletrônicos, tais como SciELO, LILACS e Google Scholar. Foram analisados no estudo 08 publicações, datadas dos últimos 08 anos, completas, no idioma português, que apresentem conteúdo relevante relacionado aos objetivos desse trabalho, ainda que não contemple todos eles.

4 DEFINIÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

A etiologia do transtorno do espectro autista ainda é desconhecida, portando pesquisas científicas apontam que não há uma causa única, mas sim a interação de fatores genéticos e ambientais. O transtorno do espectro autista

é caracterizado por diversos fatores, como manifestações comportamentais, déficit de comunicação, desenvolvimento atípico, dentre outros (Brasil, 2021).

Podem ser percebidos sinais de alerta ainda nos primeiros meses de vida da criança, sendo que o diagnóstico só será estabelecido por volta dos 2 a 3 anos de idade, e tende à ser maior no sexo masculino, portanto ainda não tem uma comprovação científica exata que justifique a maior prevalência no sexo masculino. O diagnóstico do Tea é feito através de observações da criança, aplicações de instrumentos adequados e entrevistas com os pais, além de ser essencialmente clínico (Paraná, 2023).

O espectro autismo é um transtorno que afeta algumas funções neurológicas, devido a isso algumas pessoas acometias podem ter partes cerebrais que não se desenvolvam como deveriam, além disso é uma condição na qual muitos fatores contribuem para o risco (Gaiato, 2018).

A nova classificação do DSM-5 trouxe mudanças significativas para a realização do diagnóstico do autismo, ampliando a identificação dos sintomas, além de prevalecer um foco voltado nas observações dos desenvolvimentos das interações sociais e comunicação das crianças. Podendo assim, facilitar a compreensão dos sinais do TEA tanto para a família como para os profissionais (Apa, 2023).

A Percepção do autismo como um espectro foi definido em 2013 na quinta edição do DSM-V, sendo classificado como um conceito do transtorno do espectro autista (TEA). Para uma pessoa ser diagnosticada com espectro autista, ela tem que apresentar pelo menos dois sintomas; deficiências sociais e de comunicação e comportamentos. Desta forma, transtornos que antes eram vistos como independentes, passam a ser analisados como um transtorno único com diferentes níveis de gravidades (Autismo e realidade, 2019).

5 A FAMÍLIA NO TRATAMENTO DO TEA

Quando se tem um diagnóstico no âmbito familiar, principalmente quando se trata de crianças, podem ser gerados grandes impactos e sofrimentos, além de ocasionar mudanças significativas na vida e na rotina dos familiares. "Deste modo, compreende-se que a revelação diagnóstica do autismo se torna um

momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis" (Barros *et al*, 2022).

Nesse cenário, é importante planejar como será comunicado à família o diagnóstico, mantendo uma comunicação compreensiva para facilitar a fluidez de informações e promover uma melhor aceitação, para que a família possa estabelecer estratégias de enfrentamento para lidar com o problema da criança (Pinto, 2016).

Em sua grande maioria, as mães são as primeiras a notarem uma diferença nos filhos quando se comparado a outras crianças. Mas, muitas das vezes acabam não comentando por medo da condenação que podem sofrer. Mesmo que já tenha surgido uma desconfiança, os pais nunca estão preparados para a notícia de que seus filhos apresentam traços do espectro autista (Gaiato, 2018).

Ainda de acordo com Gaiato (2018), a reação dos pais ocupa um espaço importante na evolução da criança, podendo ajudar ou não no seu desenvolvimento, a família geralmente perpassa por uma sequência de estágios, as mais comuns são: negação, raiva, culpa, pensamento mágico, aceitação e resiliência, as quais estão relacionadas a emoções difíceis e conflituosas.

Quando se trata de um diagnóstico inesperado, a família sofre um grande impacto com a descoberta, principalmente por precisar se adaptar as mudanças e tentar suprir as necessidades de seus filhos. Podendo assim ocasionar mudanças na relação conjugal dos pais e das famílias, por falta de aceitação. Durante o processo a família tende a ter uma adaptação e negociação, se mantendo mais presentes e participativos, o que facilita a aceitação (Pinto *et al.* 2016).

A família precisa se adaptar à nova realidade, mesmo que seja um processo longo e com muitos obstáculos. Essa convivência pode causar distanciamento social devido às mudanças decorrentes da condição especial da criança. Estudos mostram que existem vários desafios no dia a dia da família. Além disso, o acesso aos serviços de saúde e apoio social é falho, o que aumenta o estresse no ambiente familiar (Gomes *et al.* 2015).

Ainda segundo Gomes *et al.* (2015) as famílias enfrentam vários desafios, incluindo dificuldades financeiras devido ao aumento das despesas. Muitas precisam trabalhar mais para cobrir os gastos com terapias e programas

educacionais para crianças autistas. Além disso, muitas mães abrem mão de suas carreiras para cuidar dos filhos, o que reduz a contribuição financeira. Essa situação tende a se agravar cada vez mais.

Geralmente, é a mãe da criança com TEA que busca assistência, cuida do filho e faz adaptações no dia a dia, comprometendo sua vida social, afetiva e profissional. Isso pode levar a um desgaste físico e emocional significativo para essa mulher. Portanto, é importante que os profissionais de saúde estejam atentos às demandas físicas e mentais das mães de crianças com TEA (Vilanova et al., 2022).

Uma outra situação que pode ser observada é a atuação do psicólogo diretamente com a família de uma pessoa com TEA. Segundo Gomes, Coelho e Miccione (2016), os pais de crianças com esse transtorno necessitam de atenção constante desde o momento da identificação, ao longo de toda a vida. Como não há cura, o processo de aceitação por si só já é doloroso, juntamente com as dificuldades no tratamento. Portanto, o psicólogo desempenha um papel importante ao trabalhar com a família, fornecendo orientações, conversas e encaminhamentos que ajudam os pais a compreender, discutir e expressar seus sentimentos e conhecimentos.

6 ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TEA

A identificação inicial do TEA é principalmente clínica, permitindo a implementação de intervenções coordenadas e planejadas, de forma integrada e com a participação de diversos profissionais. A presença do psicólogo é extremamente importante no seu diagnóstico e tratamento, podendo desenvolver metodologias e técnicas específicas que vão ao encontro das necessidades de cada paciente (Lima, 2022).

A intervenção psicológica, utiliza instrumentos de rastreamento, como avaliação psicológica, observação clínica, escalas e instrumentos de triagem, para investigar fenômenos psicológicos, correlacionados com o TEA. Essas informações são usadas para tomar decisões individuais, em grupo ou institucionais, com base em demandas, condições e objetivos específicos (Seimetz, 2018).

A avaliação abrangente das habilidades psicológicas, cognitivas, de comunicação, linguagem, interação do indivíduo, somadas à uma intervenção psicológica adequada às demandas do paciente, são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida, do desenvolvimento da comunicação, interação social e compreensão emocional da criança. Algumas abordagens terapêuticas utilizadas incluem a Terapia cognitiva-comportamental (TCC) e a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), cada uma delas tem suas próprias técnicas e estratégias específicas (Seimetz, 2018; Lima, 2022).

Ainda de acordo com Lima (2022), o psicólogo assume diferentes papéis, como psicoterapeuta, consultor e orientador familiar, pois os pais requerem atenção constante desde o momento da identificação do transtorno. O psicólogo fornece orientações, conversas e encaminhamentos, auxiliando os pais a compreender, discutir e expressar seus sentimentos e conhecimentos. Essa escuta e intervenção são fundamentais e exclusivas desse profissional.

O psicólogo desempenha ainda, o papel de orientador junto aos demais profissionais que atuam no tratamento do TEA, oferecendo sugestões e estratégias para que cada área possa atuar de forma planejada e articulada, utilizando recursos e potencialidades observadas na pessoa com TEA. Isso contribui para intervenções mais efetivas e integradas (Lima, 2015).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste trabalho sugerem que a psicologia tem extrema importância para o desenvolvimento e qualidade de vida da criança com TEA, considerando ainda a importância do apoio emocional e educação para família, tornando o tratamento do autismo um processo contínuo e altamente individualizado. Apesar dos desafios significativos, as abordagens terapêuticas e o apoio contínuo oferecem esperança para melhorar a qualidade de vida das pessoas com autismo e suas famílias.

Embora seja um tema bastante conhecido atualmente, poucas são as pesquisas que correlacione o acompanhamento terapêutico para com a família após um diagnóstico, o que dificulta o processo de aceitação dos mesmos. Principalmente por ser um momento em que as expectativas do filho idealizado são frustradas, o que revigora a concepção da necessidade de um melhor apoio,

orientação e atenção por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo.

Considera-se que o conteúdo pesquisado traz diversas perspectivas a serem analisadas. Portanto, é necessário continuar realizando novos estudos para que a questão da atenção psicossocial às famílias de crianças autistas seja discutida e reconhecida de maneira mais abrangente pela sociedade.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais:** DSM-5-TR. 5.ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2023.
- AUTISMO E REALIDADE. **Quatro médicos que mudaram a visão do mundo sobre autismo.** São Paulo, 27 nov 2019. Disponível em: https://autismoerealidade.org.br/2019/11/27/quatro-medicos-que-mudaram-a-visao-do-mundo-sobre-autismo/. Acesso em: 15/10/2023.
- BARROS, A. A. T. de S. et al. Dificuldades enfrentadas pelos pais no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 9, [s. l.], 2022. Disponível em: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i9.31568>. Acesso em: 17/06/2023
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Definição Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança.** Brasília, 2021. Disponível em: https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/, Acesso em: 13/06/2023
- BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais. **Autismo afeta cerca de 1% da população.** Belo Horizonte, 2015. Disponível em: https://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/6884-autismo-afeta-cerca-de-1-da-população>. Acesso em: 13/05/2023.
- FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, 2019, v. 35, n. 35. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2. Acesso em: 16/05/2023.
- GAIATO, M. **S.O.S. autismo:** guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista. São Paulo: nVersos, 2018.
- GOMES, P. T. N. et al. Autismo no Brasil: uma revisão sistemática dos desafios familiares e estratégias de enfrentamento. **J Pediatr.** Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111-121, mar./abr. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/?lang=pt. Acesso em: 17/10/2023.
- LIMA, R. M. de. **O psicólogo na escola:** uma atuação necessária na perspectiva da inclusão escolar. 2015. 70p. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar) Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Ipatinga, 2015.
- LIMA, R. P. de. A intervenção psicológica no atendimento da pessoa com transtorno do espectro autista. **Revista Educação Pública**. Rio de Janeiro, v.

- 22, n. 43, nov. 2022. Disponível em:
- https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/22/43/a-intervencao-psicologica-no-atendimento-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista Acesso em: 18/11/2023
- OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Folha informativa Transtorno do espectro autista. Brasília, 2017.
- PARANÁ. Secretaria Estadual de Saúde. **Transtorno do Espectro Autista (TEA).** Curitiba, 2023. Disponível em:
- https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Transtorno-do-Espectro-Autista-TEA. Acesso em: 14/06/2023
- PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 37, n. 3, set. 2016. Doi: http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572.
- SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Rio de Janeiro: SBP, 2019.
- SEIMETZ, G. D. Avaliação psicológica da criança com suspeita de transtorno do espectro autista: desafios para o avaliador. 2018. 55p. TCC (Graduação em Psicologia) Instituto de Psicologia, UFRGS, Porto Alegre, 2018.
- VILANOVA, J. R. S. et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 43, [s. n.], 2022. Doi: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt.