

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS COM FILHO AUTISTA: ESTUDOS BRASILEIROS

PRISCILA DA SILVA NUNES¹; SILVIA NARA SIQUEIRA PINHEIRO²

¹Graduanda em Psicologia – Universidade Federal de Pelotas. E-mail: priis.nunes@gmail.com

²Doutora, Professora do Curso de Psicologia – Universidade Federal de Pelotas. E-mail: silvianarapi@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico de autismo de uma criança traz reflexo em toda a família, afetando a dinâmica familiar, a rotina e a definição de prioridades. A reação da família ao diagnóstico de autismo da criança dependerá da gravidade dos sintomas apresentados. Essa situação pode ser considerada um estressor e levar a família a uma crise. As famílias podem vivenciar o sentimento de luto pela perda de um filho sadio e frustração pelas expectativas criadas durante a gestação daquela criança. O sentimento de culpa também pode aparecer (ANDRADE; TEODORO, 2012). Outra forma de reação é a superproteção, onde os pais realizam todas as atividades pela criança, focando em suas limitações e não dando espaço para que a criança tenha a sua independência dentro de suas capacidades (AMIRALIAN, 1986).

Para Loureto e Moreno (2016), apesar da relação os irmãos gerarem sentimentos ambíguos, com a dificuldade de comunicação interferindo na qualidade de relação entre eles, os irmãos com desenvolvimento típico têm pelos irmãos com autismo sentimentos de afeto e proteção.

Algumas mães tentam conciliar os cuidados do filho com autismo com a vida profissional, porém a sobrecarga com o acúmulo de tarefas pode afetar a saúde dessa mãe (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018). O apoio conjugal, assim como o apoio social, servem como amparo na saúde mental dessa mulher (MEIMES; SALDANHA, BOSA, 2018).

Observa-se que na divisão de tarefas relacionadas ao cuidado do filho, a maior responsabilidade recai sobre a mãe, ficando a cargo dela cuidados e tarefas diárias, como alimentação, hábitos de higiene e transporte. Os homens costumam não assumir as tarefas de forma constante, prestando apenas auxílio ocasional, envolvendo-se mais nas atividades recreativas (SIFUENTES; BOSA, 2010). Diante do exposto, o objetivo deste trabalho é sistematizar e analisar artigos científicos que tratem sobre como o autismo afeta as vivências familiares.

2. METODOLOGIA

Esse trabalho trata-se de uma revisão de literatura sobre autismo e vivências familiares. Buscou-se artigos no idioma Português, publicados nos últimos 5 anos (2016 – 2021) nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoas de Nível Superior (Capes). Os descritores utilizados foram: “autismo”,

“família” e “psicologia”. Os artigos foram avaliados pelo título e resumo. E, posteriormente, foi realizada a leitura completa de cada um.

A busca apresentou 51 artigos. Após a análise de títulos e resumos, foram excluídos 37 artigos, 2 por duplicatas e 35 por não se enquadrarem no tema proposto. Por meio da leitura criteriosa dos 14 artigos restantes, foram selecionados 7 artigos que atenderam aos critérios de inclusão. A análise dos resultados foi temática.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nos artigos analisados (Semensato e Bosa, 2017; Nobre e Souza, 2018; Fadda e Cury, 2019) constatou-se que o momento do diagnóstico é marcante para todas as famílias corroborando as ideias de Amiralin (1986), Andrade e Teodoro (2012) e Mapelli et al. (2018) que dizem que a vivência de receber o diagnóstico de ter um filho com autismo acarreta para pais e mães momentos de crise, pela perda da criança saudável e rompimento das expectativas que essa criança carregava, sendo necessário uma reorganização familiar.

Fadda e Cury (2019) ao abordarem que as mães tentam suprir as necessidades de seus filhos para compensar algo que o autismo lhes tomou e Silva et al. (2018) ao falar que o sentimento de culpa leva os pais a realizarem tarefas pelos filhos corroboram o que diz Amiralin (1986) sobre as reações dos pais a deficiência de um filho.

Outro aspecto abordado nos artigos de Nobre e Souza, (2018); Fadda e Cury, (2019) e Silva et al., (2018) refere-se à vivência de isolamento social. Muitas famílias isolam-se pela dedicação exclusiva ao filho autista, ou como forma de proteção contra possíveis preconceitos ou exposição social.

Referente a sobrecarga materna, os artigos analisados até aqui confirmam o que dizem Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) e Sifuentes e Bosa (2010) e expõem que quanto as tarefas relacionadas à criança, a divisão e responsabilidade não é igualitária. A mãe que já tem uma rotina atribulada de afazeres domésticos e vida profissional, vê sua rotina ainda mais sobrecarregada da condição de autismo do filho.

Com relação ao apoio conjugal, Portes e Viera (2020) corroboram Meimes, Saldanha e Bosa (2018) e Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) que dizem que esse apoio serve como amparo à saúde mental da mulher e que, quando o marido se ausenta de suas responsabilidades e sobrecarrega sua companheira, a relação conjugal e parental é afetada.

Quanto ao apoio social, Semensato e Bosa (2017), Nobre e Souza (2018), Fadda e Cury (2019), Silva et al. (2018) e Merlleti (2018) respaldam o que dizem Meimes, Saldanha e Bosa (2018) e Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018). O apoio social proporciona suporte e amparo às famílias, e podem ser encontrados na família aplicada, nos profissionais envolvidos no acompanhamento da criança e no ambiente escolar.

Dos artigos encontrados e analisados, apenas a pesquisa de Cezar e Smeha (2016) fala sobre como a relação entre os irmãos é afetada pela presença de um irmão com autismo. Esse confirma o que diz Loureto e Moreno (2016) em relação aos sentimentos de afeto e proteção por parte dos irmãos.

4. CONCLUSÕES

O objetivo desse trabalho foi alcançado, pois se propôs a sistematizar e analisar artigos científicos que tratassem sobre como o autismo afeta as vivências familiares. A maioria dos artigos analisados abordam o momento do diagnóstico de autismo da criança e as vivências de pais e mães, principalmente a vivência da mãe com o filho.

As vivências dos pais com filhos autistas são marcadas por momentos de estresse, medo, insegurança pelo futuro, mas também de esperança pelo desenvolvimento do filho e busca de um novo sentido para a vida. O apoio social é encontrado principalmente nos outros filhos que desde cedo participam das rotinas de cuidado com o irmão autista para reduzir a sobrecarga da mãe. A sobrecarga materna mostra o papel da estrutura social em que vivemos, que ainda determina que a mãe função de cuidar do filho e o pai a atribuição pelo sustento financeiro do lar.

Essas famílias necessitam de amparo, espaço de escuta, e acolhimento e troca de experiências para conseguirem lidar com a realidade que se impõe e manterem a saúde mental para que consigam auxiliá-lo no desenvolvimento da criança com autismo e fortalecer as relações familiares. Sugere-se novos estudos sobre a figura paterna de forma mais profunda, como uma investigação do porquê de sua ausência no cotidiano da criança. Carece também estudos sobre o papel da família ampliada como apoio social.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, vol. 5, n. 2, julho-dezembro, 2012. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em: 18 de set. 2019.

CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciana Najar. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, jan./mar. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v33n1/0103-166X-estpsi-33-01-00051.pdf>>. Acesso em: 16 de jan. 2020.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 1, p. 47-58, jan./mar. 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v23n1/2175-3563-pusf-23-01-47.pdf>>. Acesso em: 15 de nov. 2019.

FADDA, Gisela Mouta. CURY, Vera Engler. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psic.: Teor. E Pesq.**, v. 35 n. esp, e35spe2, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722019000200202&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

LOURETO, Gleidson Diego Lopes; MORENO, Soraya Ivon Ramirez. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. **Rev. Psicopedagogia**, v. 33, n.

102, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000300009>. Acesso em: 16 de mai. 2021.

MEIMES, Máira Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, dez., 2015. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psico/v46n4/02.pdf>>. Acesso em: 16 de jan. 2020.

MERLLETI, Cristina. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 146-151, Jan, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/pwHyXyXB3Vknq7cg7m5wwSk/?lang=pt>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

NOBRE, Diana da Silva; SOUZA, Airla Miranda de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Rev. baiana enferm.**, Salvador, v. 32, e22706, 2018. Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502018000100319>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças co, transtorno do espectro autista. **Psicol. estud., Maringá**, v. 25, e44897, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/svXcZCDLm7Y5rprgq5fm6qs/?lang=pt>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

SEMENSATO, Marcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. **Psic.: Teor. E Pesq**, Brasília, v. 33, pp.1-10, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v33/1806-3446-ptp-33-e33416.pdf>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

SIFUENTES, Maúcha; BOSA, Cleonice Alves. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 15, n. 3, p. 477-485, jul./set. 2010. Disponível e: <<https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/98805/000766091.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 15 de nov. 2019.

SILVA, Silvio Eder Dias da et tal. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **J. Health Biol Sci**. v. 6, n. 3, 2018. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/964785/14-1782.pdf>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.