



reality generates commitment in the family life with autistic children. Note from the literature included in this review and the interference of autism in the family context arises the increased needs and doubts that the family will have after the diagnosis. Given or impacted suffering, these families can cause the problem and the difficulties that may be caused by special attention.

Keywords: Autism; Family; Psychosocial Impacts; Family Health; Psychology.

INTRODUÇÃO

Silva (2009) realizou uma pesquisa para analisar as transformações ocorridas em famílias que são compostas por um membro autista. Os resultados da pesquisa apontam que as consequências advindas em função da presença de um membro autista no contexto familiar levam-na a um comportamento disfuncional, devido às constantes adaptações necessárias para a descoberta da melhor maneira de auxiliar o autista, se apresentando, dessa forma, como um fator relevante para estudos. A partir da problemática em questão, realizou-se esta revisão integrativa com objetivo de analisar a relação entre o autismo e a interação familiar, visando responder a questão norteadora da pesquisa: o que a literatura científica traz a respeito dos impactos psicossociais do diagnóstico do autismo no contexto familiar?

O autismo pode ser compreendido como um distúrbio global que envolve alterações severas e precoces nas interações sociais, nas comunicações e nos padrões das crianças, tornando-os, restritos e repetitivos (ANDRADE; TEODORO, 2012). Estes sintomas surgem de forma persistente, resultando em prejuízo para diversas áreas da vida do indivíduo (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Além do termo autismo, usa-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que segundo Brito e Vasconcelos (2016) surgiu como uma nova classificação, reunindo vários transtornos anteriormente incluídos nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), entre eles o autismo. Sendo assim, o autismo é considerado um transtorno incluso no quadro do TEA.

Os primeiros sintomas do autismo tendem a ser observados pelos cuidadores das crianças (ZAZON; BACKES; BOSA, 2014) uma vez que as manifestações clínicas



apresentam-se, de modo geral, precocemente e são evidenciadas em grande parte, antes dos dois anos de idade (OLIVEIRA, 2009). Em casos mais graves de atraso no desenvolvimento, os sintomas podem ser percebidos antes dos 12 meses de vida (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Compreendem atrasos no desenvolvimento da criança, incluindo déficits verbais e não verbais da comunicação, da linguagem, da reciprocidade socioemocional, motor, entre outros (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Brasil (2014) aponta que desde a identificação desses e de muitos outros sinais até o diagnóstico de autismo propriamente dito, é necessária a realização de acompanhamentos e intervenções com essa criança.

A avaliação de um espectro autista necessita de uma equipe multiprofissional e o uso de escalas objetivas (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004) para chegar a um diagnóstico. Ao concluir um diagnóstico de TEA, é necessária precisão no resultado, pois um diagnóstico precipitado pode afetar o desenvolvimento da criança e a família como um todo, trazendo o risco da condição de vida dessa criança ser afetada com a possibilidade de um transtorno inexistente (BRASIL, 2014).

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão integrativa baseada em Botelho, Cunha e Macedo (2011) no qual, pautou-se em 6 etapas: identificação do tema e seleção de pesquisa; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; categorização dos estudos selecionados; análise e interpretação dos resultados; e por fim, apresentação da revisão/síntese do conhecimento. A pesquisa foi realizada nas bases de dados eletrônicas Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC), através dos descritores: “autismo” e “dinâmica familiar”.



Para a seleção dos artigos elaborou-se os seguintes critérios: estudos originais; artigos publicados entre 2009 e 2019, independente do método utilizado; artigos que respondessem a questão norteadora; artigos de língua portuguesa; artigos que se voltassem ao autismo e ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Foi também elaborada uma tabela para obtenção de informações sobre a identificação do artigo, autores, base de dados e os métodos utilizados.

DESENVOLVIMENTO

Resultados e discussões

Através das buscas nos bancos de dados, encontrou-se 10 artigos, dos quais baseados nos critérios de inclusão, através da leitura dos resumos e palavras-chaves, selecionou-se 4 artigos para a presente revisão integrativa.

Quadro 1 - Artigos levantados sobre a temática

TÍTULO	AUTORES	ANO	BASE DE DADOS	MÉTODOS
Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais.	MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R.	2010	LILACS	O estudo realizado é de caráter analítico e partiu da elaboração de quatro hipóteses. A amostra utilizada foi não probabilística, constituída por 50 pais de alunos que freqüentam escolas públicas e IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social) do distrito de Leiria, Portugal. Para a coleta de dados foi utilizado um questionário constituído por seis instrumentos, todos validados para a população portuguesa.
Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.	MAPELLI, L. D. <i>et al.</i>	2018	SciELO	O estudo foi composto por cerca de vinte e duas pessoas, no qual totaliza 15 famílias com crianças TEA, de 0 a 12 anos de idade, do estado de São Paulo. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com as famílias interessadas, no período de outubro de 2016 a março de 2017. Após a obtenção dos dados das entrevistas, deu-se inicial a análise de todos os dados presentes nas entrevistas.



V Jornada Acadêmica do HUPAA
Tecnologias em Saúde
27 - 29 de Novembro 2019

Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos.	CEZAR, P. K; SMEHA, L.M.	2016	LILACS	O estudo utiliza-se da abordagem qualitativa com delineamento exploratório e transversal. Como instrumentos de coleta de dados foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas, nos quais seguiu um roteiro com pautas norteadoras. Os critérios de inclusão para os participantes do estudo foram: ter um irmão diagnosticado com autismo que não tivesse outra condição clínica ou doença associada e estar com idade acima de 18 anos. A partir desses critérios foram escolhidos 4 participantes, sendo 3 do sexo masculino e 1 feminino. Os dados coletados foram analisados conforme Moraes (2003).
Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista.	MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R.	2018	PePISC	A pesquisa apresenta o delineamento transversal e exploratório com abordagem qualitativa. Foi realizada utilizando-se da técnica de grupo focal juntamente com 3 entrevistas individuais semi-estruturadas com familiares de crianças com TEA.

Fonte: Autores.

A nova realidade da família após o diagnóstico

Tendo em vista a proposta do presente estudo, o que muda após o diagnóstico do autismo? Através da pesquisa realizada por Machado, Londero e Pereira (2018) constatou-se que as famílias de crianças com transtorno do espectro autista compartilham em comum as inúmeras dúvidas em relação ao futuro depois do diagnóstico da criança, e também um luto pela criança saudável idealizada por estas famílias. Como aspecto positivo foi apontado um aumento na aproximação dos familiares, isso levando também a outro aspecto sendo este negativo, que foi a centralização da atenção integral na criança com TEA. A maior parte das famílias destacaram o sentimento de desamparo e de preconceito advindos da família mais extensa, devido a não aceitação do TEA. Com relação a como estas famílias percebem suas crianças com TEA, estas as veem de forma positiva, se adaptando às condições do filho, assim contribuindo fortemente com o tratamento deste.



Identificou-se que as crianças com TEA apresentam comportamentos agressivos e pouco comuns quando se sentem desconfortáveis, e que esses inicialmente são visto pela família como típicos da personalidade, tornando assim difícil a aceitação do diagnóstico. Incertezas e dúvidas podem surgir em relação ao diagnóstico, pela contrariedade da equipe profissional em relação ao mesmo. No cuidado com crianças com TEA, esteve presente a preocupação da família em traçar estratégias para a autonomia e a inclusão na sociedade. No acolhimento à criança, os profissionais que auxiliam são apontados como um apoio a família e a criança, assim como os grupos de família que tem vivências similares. Por fim, a espiritualidade mostra-se como uma ferramenta que auxilia no enfrentamento, no qual oferece força, proteção e orientação para que os cuidados prossiga de maneira mais facilitada (MAPELLI *et al.*, 2018).

Impactos do diagnóstico do autismo na vida dos pais

Marques e Dixe (2010) em seu estudo realizado com pais de crianças e jovens autistas constataram que as cinco necessidades mais sentidas pelos pais são: a falta de informação sobre os serviços médicos e de segurança social de que o filho possa vir a beneficiar-se (86%); necessidades de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções (80%); necessidade de ter mais tempo para si mesmo (68%); necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%) e necessidade de encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso (56%). O estudo também revelou que apesar de expressarem muitas dificuldades e necessidades, 66% dos pais apresentaram uma adaptabilidade muito flexível e 52% das famílias se apresentaram como muito equilibrada, pois se utilizam de estratégias de *coping* que preservam o equilíbrio, o bem-estar psicológico pessoal e a satisfação com a vida. Os pais que sentem mais necessidades, sentem também mais estresse, ansiedade e depressão, entretanto, em média, os pais participantes do estudos não apresentaram estados afetivos negativos. Verificou-se que quanto maior o número de necessidades sentidas pelos pais, menor o bem-estar pessoal



e a satisfação com a vida. No que se refere à satisfação com as relações pessoais, os pais manifestaram um nível mais elevado de satisfação, em contrapartida, a satisfação na segurança em relação ao futuro foi a variável que apresentou o menor nível de satisfação.

Impactos do diagnóstico do autismo na vida dos irmãos

De acordo com os estudos de Cezar e Smeha (2016) os irmãos de autismo possuem sentimentos de cuidado e preocupação para com o autista. Contudo, as interações e brincadeiras realizadas entre os irmãos são prejudicadas conforme a severidade do quadro. Observou-se que esses irmãos renunciaram aos aspectos de suas vidas como deixar de sair com os amigos, passar mais tempo em casa devido a participação direto no cuidado com o autista. Em função a essa preocupação, os irmãos sentem-se mais maduros e responsáveis, buscando serem fortes e não menos rebeldes, provocando menos preocupação por parte dos pais. Se tratando de relações sociais, verificou-se que as mesmas foram prejudicadas uma vez que a família deixou de frequentar certos lugares públicos e até mesmo afastou-se de alguns familiares. Por fim, constatou-se que os irmãos de autistas os sentimentos de independência quanto ao futuro, de busca por seus interesses, embora saibam que precisam continuar ajudando os pais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do estudo dos artigos utilizados para a produção desta revisão integrativa, percebeu-se que existe um comprometimento na vida de famílias com filhos com o autismo, devido ao aumento das necessidades e dúvidas dessa família após o diagnóstico. Tendo em vista, que tais famílias também apresentam aspectos positivos após a descoberta do transtorno, se unindo e se reestruturando para adaptar-se às necessidades da criança com autismo. Em relação ao diagnóstico, que



se mostrou de máxima importância, este se faz necessário ser realizado de forma eficiente, pois do contrário pode causar danos às famílias envolvidas.

Dessa forma, fica claro que essas famílias sofrem um impacto direto em seu cotidiano após o diagnóstico do autismo, precisando assim que suas necessidades e dificuldades sejam trabalhadas através de uma atenção especializada, para que possam ter uma boa adaptação à situação que vivenciam e contribuir de forma significativa no desenvolvimento da criança autista e também na rotina da família.

Outro fator evidenciado durante o processo de realização deste estudo, foi a escassez de pesquisas, na língua portuguesa, voltadas aos impactos sociais e psicológicos sofridos pelas famílias que se enquadram neste contexto apresentado. Mas apesar disso, os materiais encontrados e utilizados no estudo são recentes, mostrando que o interesse por essa temática tem crescido nos últimos anos no meio científico.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Critérios Diagnósticos e Códigos. *In*: AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 50-59.

ANDRADE, A.; TEODORO, M. Família e autismo: Uma revisão de literatura. **Contextos clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>. Acesso em: 10 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação de pessoas com transtornos do espectro de autismo (TEA)**. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 08 set. 2019.

BRITO, A. R.; VASCONCELOS, M. M. Conversando sobre autismo - Reconhecimento precoce e possibilidades terapêuticas. *In*: CAMINHA *et al.* **Autismo: Vivências e caminhos**. São Paulo: Blusher, 2016. cap. 2, p. 23-32.



BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p. 121-136, 2011. Disponível em: <https://www.gestoesociedade.org/gestoesociedade/article/view/1220/906>. Acesso em: 01 set. 2019.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n. 11, p. 51-60, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v33n1/0103-166X-estpsi-33-01-00051.pdf>. Acesso em: 01 set. 2019.

GARDIA, C.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. Autismo e doença invasiva de desenvolvimento. **Jornal de pediatria**, v. 80, n. 2, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n2s0/v80n2Sa10>. Acesso em: 08 set. 2019.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínic**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 01 set. 2019.

MAPELLI, L.; BARBIERI, M.; CASTRO, G.; BONELLI, M.; WERNET, M.; DUPAS, G. Criança com transtorno de espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 03 set. 2019.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 01 set. 2019.

OLIVEIRA, G. Autismo: diagnóstico e orientação, Parte I - vigilância, rastreamento e orientação nos cuidados primordiais de saúde. **Sociedade Portuguesa de pediatria**, v. 40, n. 6, p. 87-278, 2009. Disponível em: <https://www.cpjcoimbra.com/wp-content/uploads/2017/03/Autismo.pdf>. Acesso em: 08 set. 2019.

V Jornada Acadêmica do HUPAA
Tecnologias em Saúde
27 - 29 de Novembro 2019



SILVA, S. B. **O autismo e as transformações na família.** 2009. Monografia (Bacharel em Psicologia) – Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2009. Disponível em: <http://siaibib01.univali.br/pdf/scheila%20borges%20da%20silva.pdf>. Acesso em: 10 set. 2019.

ZANON, R.; BACKES, B.; BOSA, C. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014. Disponível em: http://cmpdi/sites.uff.br/wp-content/uploads/sites/186/2018/08/Artigo_01.pdf. Acesso em: 08 set. 2019.