

Importância do apoio psicossocial aos responsáveis de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista

The importance of psychosocial support for guardians of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder

Rita de Kássia Custódio Claudino de Almeida¹, Mateus Paulino Ferreira da Silva²,
Maria Eniana Araújo Gomes Pacheco³

1. Graduanda em Psicologia
Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
E-mail: ritaah7@gmail.com

3. Doutora em Psicologia
Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
E-mail: enianagomes@univs.edu.br

1. Graduando em Psicologia
Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS)
E-mail: mateuspaulinoferreiradasilva@gmail.com

Resumo Expandido

Introdução

Tendo em vista o Transtorno de desenvolvimento especificado como TEA - Transtorno do Espectro Autista, é necessário trazer à baila o impacto que os pais dessas crianças vivenciam devido a necessidade de intervenções especiais para melhor desenvolvimento desses filhos. Os responsáveis que vivem essa realidade acabam sentindo-se sobrecarregados em algumas situações pelo fato de oferecerem majoritariamente sua atenção a essas crianças. Em suma, as dificuldades de interações sociais, comportamentos repetitivos e interesses restritos, como sintomas do TEA segundo o DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, reforçam a negligência dos pais às suas próprias necessidades devido à preocupação em primeiro suprir as necessidades do filho (Oliveira; Schmidt; Pendeza, 2020).

Outrossim, os primeiros sintomas do TEA podem trazer junto consigo desde a tenra infância mudanças no cotidiano familiar, devido a busca em adaptar-se às necessidades apresentadas pela criança diagnosticada. Além disso, o constante investimento em adaptar-se às peculiaridades comportamentais desses filhos se faz uma tarefa árdua de compreensão e identificação dos meios possíveis em adentrar no universo particular da criança que se encontra nesse espectro e, conseqüentemente, experienciar contato social e propiciar interesse pelo

mundo diante a descoberta de fatores que possam influenciar a abertura dessas crianças ao que o ambiente lhes oferece (Moraes; Bialer; Lerner, 2021).

Posto isso, o presente estudo busca enfatizar através da pesquisa científica o quão imprescindível se faz o suporte psicológico e social aos pais e/ou responsáveis pelas crianças diagnosticadas com o TEA. É de suma importância que essa reflexão chegue aos poderes sociais e políticos ao ponto de propiciar mecanismos que favoreçam esse suporte, pensando na ampliação benéfica de bem-estar e melhoria na saúde pública não só das crianças, mas também de quem os acompanha diariamente em suas trajetórias e, conseqüentemente, também precisam de auxílio para melhor lidar com as demandas que experienciam.

Assim sendo, estudos como este são de grande relevância para o desenvolvimento de conscientização social sobre essa temática, além de desenvolver conhecimento sobre os benefícios que a Psicologia e o suporte social podem ocasionar nas comunidades que se encontram expostas a estressores contínuos.

Método

O presente estudo trata-se de uma revisão bibliográfica, seguindo os preceitos da abordagem qualitativa. As referências embasaram-se em artigos presentes nas bases de dados Literatura Latino-Americana em Ciências da saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Sendo estudadas apenas publicações posteriores ao ano 2018. Utilizou-se os seguintes descritores: autismo (*AND*) pais (*AND*) suporte (*OR*) intervenção. Foram coletados ao todo 103 artigos, sendo selecionados apenas 8, os quais continham o título relacionado com pesquisas sobre famílias de crianças com déficits de desenvolvimento. Em suma, foram utilizados apenas artigos em português e os quais continham descritores interligados com a premissa aqui proposta.

Resultados e discussões

Faz-se mister ressaltar que a sobrecarga atinge a saúde psíquica e física de pessoas com determinadas responsabilidades contínuas, tendo em vista que grande parte de sua energia é direcionada ao foco para ações específicas. No caso dos responsáveis das crianças autistas a atenção é voltada ao cuidar, principalmente quando a capacidade de autonomia dessas crianças encontra-se defasada. Em alguns casos há a sensação de culpa quando o filho não se desenvolve

de forma típica e, conseqüentemente, essa sensação é aflorada quando sentem que não estão dedicando-se totalmente para suprir as necessidades dessas crianças (Fabris-Zavaglia; Visintin; Aiello-Vaisberg, 2022).

Posto isso, é importante compreender quais os meios possíveis para amenizar os impactos adversos do diagnóstico para esses cuidadores integrais. O cuidar e o amor diante desses filhos trazem em confluência com o cansaço o prazer em ver as crianças bem e totalmente assistidas, porém, além desse afeto existe um ser humano que precisa de suporte diante as fraquezas e angústias, assim como todos os outros indivíduos. No caso específico dos responsáveis por crianças com déficit do neurodesenvolvimento, o suporte familiar e as redes de apoio em prol da saúde dessas pessoas podem favorecer o desenvolvimento de estratégias e amortecimento diante as demandas experienciadas cotidianamente (Riccioppo; Hueb; Bellini, 2021).

Além disso, vem sendo amplamente estudada a capacidade de contribuição dos pais para melhor desenvolvimento dos filhos quando o assunto é TEA, sendo afirmado em pesquisas científicas que há um enriquecimento no desenvolvimento dessas crianças a partir de orientações feitas aos seus responsáveis sobre como pode se apresentar o espectro e de quais maneiras eles podem contribuir. Sendo assim, a pressão de conseguir propiciar essa melhoria aos filhos muitas vezes ocasiona sofrimento em si ao não conseguirem estabelecer vínculos com essas crianças, principalmente quando há a dificuldade de interação social e linguagem por parte das mesmas (Oliveira; Moreira; Britto, 2022).

A partir disso, de acordo com a pesquisa discorrida por Medrado *et al.* (2021), é comum que pais se encontrem angustiados por não receberem o afeto que outrora idealizaram. A quebra das expectativas por um filho saudável, após o diagnóstico, juntamente com a mudança no contexto familiar, ocasiona desgaste emocional e físico devido ao esforço dedicado a elaboração de estratégias de enfrentamento para as novas demandas que vierem à tona. Essa realidade impacta diretamente a saúde mental dessas famílias, reduzindo diretamente sua qualidade de vida ao ponto de deixá-las mais suscetíveis a depressão e ansiedade, sendo reforçadores disso a falta de apoio social e de demais familiares.

Diante o exposto é importante destacar que a família é uma unidade que atravessa uns aos outros, influenciando desde os comportamentos a manifestações de sentimentos, ou seja, há uma necessidade gritante de políticas públicas e projetos sociais sobre o TEA olharem para a indispensável colaboração e suporte que esses responsáveis precisam, tanto para o seu próprio bem como para melhor contribuir para o bem-estar dos filhos. Precisam ser disponibilizados

recursos que beneficiem o ambiente e as interações sociais dessas famílias, tratando com particularidade cada situação. Sendo de grande valia, por exemplo, grupos terapêuticos em prol de propiciar interação entre essas famílias (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019).

Sendo assim, de acordo com um estudo de campo realizado por Nobre e Souza (2018), em um serviço de plantão psicológico, as demandas em comum relatadas pelos responsáveis que foram atendidos embasaram-se em luto diante o diagnóstico do autismo, dificuldades com os cuidados necessários às crianças e isolamento social, apesar de demais singularidade discorridas individualmente. Destaca-se diante disso a importância de oferecer subsídios para as necessidades desses pais, oferecendo-lhes atenção e cuidados psicológicos, além do suporte social que pode ser rico em desenvolvimento de estratégias através de trocas de experiências com famílias que experienciam situações semelhantes.

Ainda em concordância com a pesquisa supracitada, o luto enfrentado por algumas famílias após o diagnóstico embasa-se na quebra de planos pensados com uma criança que chegaria saudável, a partir disso a adaptação complexa diante a situação nova pode ocasionar o sofrimento em dar-se conta dessa perda simbólica. Sobre as dificuldades no cuidado com a criança, entra em contrapartida a dificuldade em realizações pessoais, além de muitas vezes sentirem-se impotentes diante as necessidades específicas dos filhos que requerem atenção e cuidados pessoais em tempo integral. Outrossim, há o isolamento social familiar devido ao receio dos preconceitos e das influências negativas ambientais diante os filhos.

Considerações Finais

Em suma, conforme os estudos coletados nesse trabalho é importante destacar a importância de voltar atenções sobre os cuidadores integrais de crianças com TEA, devido os estressores contínuos aos quais encontram-se expostos diariamente. Posto isso, a importância de propiciar espaços terapêuticos que favoreçam humanização e ambientes férteis para a expressão de suas angústias se faz urgente, tendo em vista que atualmente há uma grande propagação de diagnósticos. Outrossim, conscientizar a população sobre essa temática deve surtir impacto nos órgãos governamentais sobre a importância da saúde mental como garantia de saúde pública. É necessário atrelar os conhecimentos psicológicos e sociais em prol de beneficiar a população como um todo, à vista que o impacto dessa negligência facilita o surgimento de sofrimento psíquico e má qualidade de vida.

Em contrapartida, há uma grande necessidade de compreender essa temática sem estigmatizar ou atribuir preconceitos aos envolvidos, visto que o suporte social influencia no bem-estar desses responsáveis e dos seus filhos. Além disso, é cabível sugerir a elaboração de grupos que reúnam pais de crianças que apresentam TEA para que assim possam contribuir uns com os outros, através de trocas de experiências e estratégias que utilizam em suas realidades. Além de tal interação contribuir para o sentimento de pertença a um grupo com objetivos semelhantes, é possível beneficiá-los no âmbito de suporte social e de espaço para expressarem suas dores outrora negligenciadas.

Referências

OLIVEIRA, Jéssica Jaíne Marques de; SCHMIDT, Carlo; PENDEZA, Daniele Pincolini. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista. **Psicologia escolar e educacional**, v. 24, 2020.

MORAES, Anna Victória Pandjarjian Mekhitarian; BIALER, Marina Martins; LERNER, Rogério. Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. **Psicologia em estudo**, v. 26, 2021.

FABRIS-ZAVAGLIA, Marina Miranda; VISINTIN, Carlos Del Negro; AIELLO-VAISBERG, Tânia Maria José. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. **Psico**, Porto Alegre, v. 53, n. 1, p. 1-12, 2022.

RICCIOPO, Maria Regina Pontes Luz; HUEB, Martha Franco Diniz; BELLINI, Marcella. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Revista da SPAGESP**, v. 22, n. 2, p. 132-146, 2021.

OLIVEIRA, Jhonata James Ribeiro de et al. Benefícios da orientação familiar nas dificuldades comunicativas de crianças com transtornos do espectro do autismo: revisão integrativa da literatura. **Distúrbios da comunicação**, v. 34, n. 1, 2022.

MEDRADO, Aracelles Alvarenga et al. Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa. **Revista psicologia, diversidade e saúde**, v. 10, n. 3, p. 507-521, 2021.

AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. **Revista brasileira de educação especial**, v. 25, p. 205-218, 2019.

NOBRE, Diana da Silva; SOUZA, Airle Miranda de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Revista baiana de enfermagem (online)**, 2018.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Contribuição dos autores

Concepção e conceitualização: MPFS

Redação do manuscrito original: MPFS, RKCCA

Curadoria de dados: MPFS, RKCCA

Análise de dados: MPFS, RKCCA

Redação textual: MPFS, RKCCA

Supervisão: MEAGP

Financiamento

Não houve financiamento.

Consentimento de uso de imagem

Não se aplica.

Aprovação, ética e consentimento

Não se aplica.
