

Universidade Católica de Brasília

PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
STRICTO SENSU PSICOLOGIA

Mestrado

AUTISMO E FAMÍLIA: ESTUDO DOS ASPECTOS

FAMILIARES E SOCIAIS

Autora: Natália Inês de Carvalho Zaranza

Orientadora: Professora Doutora Maria Alexina Ribeiro

BRASÍLIA

2008

NATÁLIA INÊS DE CARVALHO ZARANZA

**AUTISMO E FAMÍLIA: ESTUDO DOS ASPECTOS FAMILIARES
E SOCIAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da Universidade Católica de Brasília, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Professora Doutora Maria Alexina Ribeiro

RESUMO

O autismo caracteriza-se pelo prejuízo em diversas áreas do desenvolvimento, como habilidades de interação social recíproca e de comunicação, e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. A maioria dos estudos nessa área são voltados para o indivíduo autista, não levando em conta as necessidades específicas de suas famílias. A revisão da literatura mostrou que o tema autismo e família tem sido pouco estudado e apenas abordado nos aspectos relacionados ao estresse vivenciado pelas genitoras e irmãos de crianças autistas. Este estudo teve como objetivo conhecer a dinâmica de famílias que possuem um membro autista, identificando os padrões de relacionamento intrafamiliar e social. Privilegiou-se o referencial da pesquisa qualitativa, utilizando a metodologia do Grupo Multifamiliar. Participaram da pesquisa três famílias com filhos diagnosticados com autismo clássico, com idades de 04, 05 e 31 anos, residentes no Distrito Federal. Inicialmente foi realizada uma entrevista com cada família com o objetivo de conhecer a história familiar e elaborar o genograma e o ecomapa, com base em um roteiro. Em seguida, as famílias participaram de quatro encontros de Grupo Multifamiliar com os seguintes temas: 1º encontro: “Momento do diagnóstico e reestruturação familiar”; 2º encontro: “Tratamento e acompanhamento profissional”; 3º encontro: “Estresse familiar”; 4º encontro: “Encerramento”. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo e discutidos com base no referencial teórico e revisão da literatura sobre o tema. Os dados mostraram que: os pais são as pessoas que convivem e cuidam do membro autista; o acesso das famílias à rede de apoio é dificultado, evidenciando pouca permeabilidade das fronteiras familiares para relacionamentos com outros sistemas sociais; presença de sentimentos negativos no momento do diagnóstico do filho; falta de preparo dos profissionais em diagnosticar e tratar o autista e orientar as famílias; falta de apoio das famílias de origem antes a após o diagnóstico; reestruturação familiar durante as diversas etapas do ciclo de vida; papéis familiares definidos, com possibilidade dos membros assumirem diferentes funções; relacionamento entre os irmãos permeado de cooperação e aceitação do membro autista. Os genitores identificaram estresse familiar relacionado a: sintomatologia do autista, discriminação da sociedade, falta de tempo para si e para se dedicar aos demais membros da família, ausência de lazer. Os recursos que as famílias encontraram para superar o estresse familiar foram: Deus, união, o companheirismo do filho e aquisição de conhecimento sobre o autismo. As dificuldades relacionadas ao tratamento mencionadas pelas famílias foram: locomoção, custos, e opiniões divergentes entre profissionais. Os pontos positivos do tratamento estão associados à mudança e controle do comportamento e às atividades da vida diária do autista. A utilização do grupo multifamiliar promoveu, além da coleta de dados, um espaço para as famílias expressarem seus sentimentos e, sobretudo, as trocas entre os familiares favoreceram a integração e ampliação da rede de apoio das famílias. O método utilizado mostrou-se adequado para se atingir os objetivos propostos e a abordagem sistêmica proporcionou um melhor entendimento sobre a dinâmica das famílias participantes do estudo.

Palavras-chave: autismo, família, ciclo de vida familiar, grupo multifamiliar.

ABSTRACT

Autism is characterized by damage in several areas of development, like reciprocal social interaction and communication skills, and presence of stereotyped behavior, interests and activities. Most studies in this area face the autistic as individual, not taking into account the specific needs of your families. The literature review showed that the issue “autism and the family” has been poorly studied and discussed, except in aspects related to the stress experienced by parents and siblings of autistic children. This study aimed the dynamics of families who have an autistic member, identifying the patterns of intrafamily and social relationships. It emphasizes the benchmark of qualitative research, using the methodology of multifamiliar group. Three families with children diagnosed with classic autism, aged 04, 05 and 31 years, residing in the Federal District, participated in the survey. Initially, it was an interview conducted with each family in order to know the family history and to prepare the genogram and ecomap, based in a script. Then the families participated in four meetings of multifamiliar group with the following themes: 1st meeting: "Moment of diagnosis and restructuring family", 2nd meeting: "Treatment and monitoring work"; 3rd meeting: "Stress experience family"; 4th meeting: "Closure". The data were subjected to content analysis and were discussed based on the theoretical framework and review of literature on the subject. The data showed that parents are the people who live and take care of autistic member; the access by the family to support network is difficult, showing little permeability of borders to family relationships with other social systems; presence of negative feelings at the time of diagnosis of the child; lack of preparation from professionals to diagnose and treat autism and guide the families, lack of support from relatives before and after the diagnosis; familiar restructure during the different stages of the life cycle; family roles defined, with the possibility of members assume different roles; relationships between siblings permeated of cooperation and acceptance of autistic member. The parents identified family-related stress: the autistic symptoms, discrimination in society, lack of time to themselves and to devote to other family members, lack of leisure. The resources families have found to overcome the family-related stress were: God, union, autistic child companionship and acquisition of knowledge about autism. The difficulties related to the treatment mentioned by the family were: locomotion, costs, and differing opinions among professionals. The positive points of treatment are associated with the change and control of the behavior and activities of daily living from autistic. The use of the multifamiliar group promoted, in addition to data collection, a space for the families express their feelings; especially, the exchanges between family members had favored the expansion of network integration and support of families. The method proved to be adequate to achieve the proposed goals and systemic approach provided a better understanding of the dynamics of families participating in the study.

Keywords: autism, family, familiar life cycle, multifamiliar group.

I - INTRODUÇÃO

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento que tem sido estudada nos últimos 60 anos. Caracteriza-se pelo prejuízo em diversas áreas do desenvolvimento como habilidades de interação social recíproca, comunicação, e presença de comportamento, interesses e atividades estereotipadas (WING, 1992; GAUDERER, 1993; ASSUMPCÃO JR., 1997; MARQUES, 2000; SALLE; SUKIENNIK; ONÓFRIO; ZUCHI, 2002; PERISSINOTO, 2003; GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004; ROSSI; CARVALHO, 2006; KLIN, 2006).

Por se tratar de um estudo, de certo modo, recente, várias questões continuam sem respostas. Percebe-se, ainda, uma falta de consenso entre os pesquisadores em pontuar direcionamentos conclusivos o que, de certa forma, provoca angústia nas pessoas que estão envolvidas diretamente com o autista. Para Pereira (1996), desde os estudos iniciais sobre o autismo por Leo Kanner (psiquiatra), aos dias atuais, tem-se produzido um progressivo número de esforços cada vez com maior interesse, quer em instituições que prestam atendimentos ao autista, quer em centros terapêuticos e de pesquisa que tentam aprofundamentos “quasi-científicos” (denominação do autor) e científicos, de natureza biológica, psicológica e social, para uma melhor compreensão e entendimento do autismo. Questões como etiologia, psicodinâmica, análise comportamental, diagnóstico, avaliação, programas de intervenção, tratamento e estresse familiar são investigadas pela comunidade científica.

As pesquisas sobre a determinação das causas do autismo têm sugerido vários fatores, mas ainda não existe uma etiologia básica fundamental para o autismo. Estudos demonstram que fatores biológicos, psicológicos, neurológicos, genéticos e imunológicos estão implicados na etiologia do transtorno autista (MARQUES, 2000; PEREIRA, 2001; LEÃO; LEÃO;

AGUIAR, 2002; BEYER, 2002; CAIXETA; NITRINI, 2002; CAMPOS, 2002; GADIA, TUCHMAN; ROTTA, 2004).

O diagnóstico do autismo tem sido dificultado por alguns aspectos: os autistas se diferenciam por níveis de comprometimento, a saber: leve, moderado e grave (KLIN, 2006); a existência de outras condições médicas (Síndrome de Rett, Síndrome do X-frágil, Síndrome de Willians, Síndrome de Tourette, entre outras) que se assemelham ao autismo (SCHWARTZMAN, 1994; MARQUES, 2000; GADIA, TCHMAN; ROTTA, 2004).

Nos últimos anos diferentes formas de tratamentos têm sido utilizadas em diferentes campos do saber. Do ponto de vista médico, algumas pesquisas enfocam a utilização do tratamento medicamentoso para fins de atenuação de alguns comportamentos (hiperatividade, impulsividade, agressividade, entre outras) o que promove uma melhor qualidade de vida para o indivíduo autista e sua família (GAUDERER, 1992; SCHWARTZMAN, 1994; ROSENBERG, 1995; MERCADANTE, 1997; CARMARGOS JR., 2002).

Com relação ao tratamento psicológico, estudos apontam para a utilização das técnicas comportamentais que visam ensinar à criança habilidades que ela não possui (MELLO, 2001) e também a abordagem psicanalítica que permite oferecer condições para que o autista se constitua enquanto sujeito (TAFURI, 2002). Existem outras formas de tratamento, como os fonoaudiológicos, equoterapia, musicoterapia e aconselhamento às famílias, Segundo Mello (2001).

Sprovieri e Assumpção Jr. (2001, p. 230) definem família como “uma rede complexa de relações e emoções que perpassam sentimentos e comportamentos, sendo a simples descrição dos elementos de uma família insuficiente para transmitir a riqueza e complexidade relacional de sua estrutura”. A família proporciona a seus membros suporte econômico e psicossocial, contribuindo para seu desenvolvimento.

A abordagem familiar tem uma importância significativa no estudo sobre o espectro do autismo, pois, segundo Marques (2000), os pais das crianças com autismo, ao se confrontarem com o diagnóstico, experimentam um sentimento de perda da 'criança idealizada'. De fato, durante toda a etapa do desenvolvimento do filho, a família necessitará se adaptar às necessidades especiais da criança. De acordo com Sprovieri e Assumpção Jr. (2001), o autismo afeta todo o sistema familiar, dificultando a saúde emocional de seus membros. Para os autores, a limitação de um membro faz com que as relações sociais da família sejam interrompidas, a comunicação familiar apresenta como características pouca clareza, é menos investida de carga emocional e constitui um fator de estresse para a família, sobretudo para as mães que se envolvem mais com os cuidados do filho.

Na literatura encontramos poucos estudos específicos com famílias de autistas. A maioria das pesquisas tem focado o estresse dos membros da família (GOMES; BOSA, 2004; FÁVERO, 2005; SCHIMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007) e a dinâmica da família autista (SPROVIERI; ASSUMPCÃO JR., 2001).

Sprovieri e Assumpção JR (2001) realizaram um estudo comparativo com famílias com uma criança com autismo, famílias com uma criança com Síndrome de Down e famílias com uma criança assintomática, no intuito de avaliar se as famílias de autistas apresentavam dificuldades maiores na dinâmica familiar. Os resultados indicaram que as famílias com crianças autistas e aquelas com crianças com síndrome de Down apresentam maiores dificuldades em favorecer saúde emocional de seus membros.

O estresse familiar e a qualidade das relações familiares, foram estudados por Gomes e Bosa (2004) com um grupo de 32 irmãos de crianças com de autismo e 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Os dados da pesquisa indicaram ausência de estresse em ambos os grupos investigados, sugerindo o apoio e assessoramento que as famílias dos autistas estão recebendo dos locais de atendimento de saúde. É importante também salientar que, de acordo

com os autores, a ausência de estresse na presente pesquisa pode ser indicativa de limitações metodológicas (particularidades do instrumento, tamanho da amostra e nível sócio-econômico da família). No que se refere às relações familiares, os dados mostram a presença de maiores desentendimentos e opiniões contraditórias no grupo de irmãos de autistas e, um maior contentamento no relacionamento com o pai e mãe no grupo de irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico.

Marciano (2004) também envolveu os irmãos de autistas em um estudo que investigou a qualidade de vida dos mesmos. O autor teve como objetivo verificar se os três aspectos comprometidos no autismo (a comunicação, a socialização e o comportamento) também estariam comprometidos, em algum grau, e se influenciariam a qualidade de vida dos irmãos (sensação de bem estar e de satisfação pessoal). A amostra foi constituída por irmãos de autistas (n=31) e irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala (n=30), como controles. Os resultados indicaram prejuízo na qualidade de vida de irmãos de autistas em relação ao grupo controle. Tal prejuízo ocorre devido à (in) satisfação desses irmãos com fatores como autonomia, funções da vida diária e a família da relação desses fatores com problemas de capacidade de comunicação e a sociabilidade.

Fávero (2005) investigou a sobrecarga emocional das mães (estresse e depressão), a relação dessa sobrecarga com a avaliação da qualidade de vida e as principais dificuldades decorrentes da demanda de cuidados com o filho e as estratégias de enfrentamento para lidar com a condição de ter um filho com necessidades especiais. O estudo mostrou que a maioria das mães apresentou estresse, e utilizaram, como estratégia de enfrentamento, as crenças religiosas no sentido de manter a esperança da melhora do filho. Grande parte dessas mães assumiram integralmente os cuidados com o filho, o que pode acarretar nelas uma insatisfação constante e fechamento para outras vivências, além de poder também prejudicar o relacionamento com os outros membros familiares, segundo o autora.

Outro estudo com mães de crianças autistas foi realizado por Schimidt, Dell’aglio e Bosa (2007) que investigaram as estratégias de *coping* maternas frente às dificuldades dos filhos autistas, bem como os recursos utilizados por elas para lidar com as próprias emoções desencadeadas pelo estresse. Os dados dessa pesquisa indicaram que os recursos utilizados pelas mães frente ao comportamento do filho são as estratégias de ação direta (comportamento que age diretamente sobre o estressor ou modifica suas características) e de aceitação (envolve situações em que a pessoa aceita passivamente a situação, submetendo-se às exigências do estressor). No que se refere às estratégias para lidar com emoções, os dados evidenciaram que as categorias mais frequentes foram distração (fazer alguma coisa e desenvolver uma atividade diferente), busca de apoio social/religioso, inação (não tomar iniciativa nenhuma, ficar parado) e evitação (manter-se longe do estressor).

De acordo com a abordagem sistêmica, a família é um sistema ativo em constante transformação, onde o comportamento de um membro influencia e depende dos comportamentos de todos os outros membros (MINUCHIN, 1982). Isso significa que o problema ou dificuldades de um filho pode mobilizar todos os membros da família e requerer desse sistema flexibilidade e capacidade de se reestruturar para continuar atendendo às necessidades dos membros da família. Entendemos que, quando nasce uma criança com necessidades especiais, o desafio da família no sentido de reestruturação é ainda maior. Segundo Fávero (2005), uma sobrecarga emocional é desencadeada por uma deficiência física e/ou mental do filho, que é defrontada com uma situação nova provocando fantasias e a necessidade de conhecer os fatores precipitantes e originários daquilo que coloca a criança como “diferente” das outras. Borges (2000) aponta que todas as estruturas relacionais da família autista encontram-se perturbadas, distorcidas e desorganizadas face ao contexto.

Concordando com esses autores, Pedromônico (2003) afirma que atender bem a criança com autismo implica atender bem sua família. De acordo com a autora, “facilitar a

compreensão das dificuldades da criança e das dificuldades de relação com a criança, é uma forma de sustentar a vitalidade e esperança das mães destas crianças aparentemente tão distantes” (p. 37).

Considerando o volume de pesquisas já realizadas sobre o autismo, verificamos que vários aspectos das relações familiares da criança autista ainda estão por serem conhecidas. Neste sentido, nossa pesquisa visa conhecer a dinâmica de famílias que possuem um membro autista identificando algumas dimensões do relacionamento familiar e social como: pessoas que convivem e cuidam do autista; os sentimentos dos genitores no momento do diagnóstico; a rede de apoio familiar, social e profissional, situações vivenciadas pelas famílias e os recursos utilizados no atendimento às demandas do membro autista. A metodologia utilizada, além de propiciar o levantamento de dados objetivou também promover a integração das famílias e a ampliação da rede de apoio das mesmas.

