

REVISTA FAROL

FACULDADE ROLIM DE MOURA

ISSN Eletrônico: **2525-5908**

www.revistafarol.com.br

ISSN Impresso: **1807-9660**

Vol. 13, Nº 13. 2021 - julho

Contato: revista@farol.edu.br

**MUDANÇA DO CICLO FAMILIAR:
O diagnóstico de Autismo e os impactos na relação conjugal**

Ariane Segatto Aguirres
Antônio Carlos Zandonadi

**MUDANÇA DO CICLO FAMILIAR:
O diagnóstico de Autismo e os impactos na relação conjugal***

Ariane Segatto Aguirres¹
Antônio Carlos Zandonadi²

Resumo: O Transtorno do Espectro Autista é um tema recorrente em publicações científicas. Todavia, um assunto pouco questionado, está relacionado aos impactos que sofre o sistema familiar ao receber a notícia do diagnóstico de autismo de um membro familiar, em específico de um filho. Este trabalho tem como objetivo principal uma análise sobre os impactos sofridos no ambiente familiar ao receberem o diagnóstico de autismo, assim como estas famílias lidam com esta situação. A pesquisa foi desenvolvida em uma escola de educação especial de uma cidade no interior do Estado de Rondônia. Usou-se como metodologia, para coleta de dados, uma pesquisa descritiva exploratória, entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas, que foram respondidas por cinco casais selecionados por parâmetros de conveniência. Ao desenvolver a pesquisa com famílias que possuem filho (a) com TEA, verificou-se as diversas situações vividas pelos pais, pois ao ver desfeito o ideal de filho, vivenciam momentos de dúvidas, angústia, medo e impotência durante a expectativa do diagnóstico, ao receberem o resultado do diagnóstico, enfrentam processo de grandes emoções como: impotência, negação e luto.

Palavras-chave: Autismo. Sistema Familiar. Estresse.

**CHANGE OF THE FAMILY CYCLE:
The diagnosis of Autism and the impacts on the marital relationship**

Abstract: Autistic Spectrum Disorder is a recurring theme in scientific publications. However, a little questioned issue is related to the impacts suffered by the family system when receiving news of the diagnosis of autism from a family member, specifically from a child. This work has as main objective an analysis of the impacts suffered in the family environment when receiving the diagnosis of autism, as well as how these families deal with this situation. The research was carried out at a special education school in a city in the state of Rondônia. As a methodology for data collection exploratory, descriptive research, semi-structured interviews with open questions, which were answered by five couples selected by parameters of convenience. When developing the research with families that have a child with ASD, the different situations experienced by the parents were verified because when the idea of a child was undone, they experience moments of doubts, anguish, fear, and impotence during the expectation of the diagnosis, when receiving the result of the diagnosis, they face a process of great emotions such as impotence, denial, and mourning.

Keywords: Autism. Family System. Stress.

1 INTRODUÇÃO

Atualmente, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um tema bastante comum em publicações científicas, abordando principalmente questões relativas ao diagnóstico, causas etiológicas, prevalência, intervenção clínica entre outros fatores (ZANON; BACKES; BOSA,

*Trabalho apresentado à Faculdade de Rolim de Moura – FAROL, como requisito final de avaliação para conclusão do curso de Graduação em Psicologia, 2020.

¹ Atualmente é Psicóloga Clínica na cidade de Rolim de Moura – RO. Pós-Graduada Lato Sese em Psicanálise e Clínica Contemporânea: Sujeito, Sofrimento e Intervenções. Email: psi.arianesgt@gmail.com.

² Professor Especialista em Psicologia Jurídica e Terapia Sistêmica Familiar. Email: antonio.zandonadi@farol.edu.br

2014). Todavia, é uma questão pouco abordada por estar diretamente relacionada aos impactos que sofre o sistema familiar ao receber a notícia do diagnóstico de autismo de um membro familiar, em específico de um filho.

As relações conjugais e familiares são fundamentais na vida das pessoas e o investimento conjugal, na maioria das vezes, envolve o projeto de ter um filho. A espera do filho é um processo que envolve idealizações, sonhos e sentimentos como angústias, ansiedades e incertezas. Como bem definem Carter e McGoldrick (2001) o nascimento de um filho redefine a relação conjugal, pois esta era única relação existente, agora outra passa a existir, ou seja, agora há também, uma relação parental.

Ao receber o diagnóstico de TEA, a família passa por várias transformações. Podendo apresentar ansiedade, estresse e depressão frente as mudanças que estão sendo vivenciadas, afetando a qualidade de vida da família e até mesmo do próprio filho. Neste contexto, entender como esse sistema familiar é afetado diante das demandas que serão exigidas do casal, frente ao diagnóstico de autismo poderá dar uma dimensão deste ciclo familiar atípico, já que nem todos os casais passam por essa experiência.

Desta forma, neste artigo, apresentamos um estudo de campo. Utilizou-se como tipo de pesquisa, a exploratória descritiva, onde o principal objetivo foi levantar dados para uma análise a respeito dos impactos vivenciados no sistema familiar após o filho (a) ser diagnosticado com Autismo. Os dados foram obtidos e analisados a partir de relatos de cinco famílias com filhos (as) com diagnóstico de autismo inseridos em um Centro Educacional de uma cidade no interior do Estado de Rondônia.

A metodologia de coleta de dados utilizada foi o envio de questionários via Formulários Google™. Esse procedimento ocorreu mediante as restrições de interação social provocada pela pandemia, COVID-19, haja vista que o projeto de pesquisa previa uma entrevista semiestruturada com os casais, elaborada pela própria pesquisadora.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 Autismo

Segundo Cunha (2017) a expressão do termo autismo foi definida pelo psiquiatra E. Bleuler, em 1911 que, observando pacientes esquizofrênicos onde os mesmos apresentavam comportamentos estereotipados e de fuga, compreende o TEA como uma tríade principal:

comprometimento da comunicação, dificuldades na interação social e atividades restrito repetitivas.

Segundo Leo Kanner, em suas primeiras publicações na década de quarenta, o termo Autismo passou a ser conhecido, ele observou um grupo de onze crianças que não se enquadravam em nenhuma classificação, e ambas apresentaram dificuldades em estabelecer relação social, na linguagem e estereotípias (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

De acordo com Onzi e Gomes (2015) e Mello (2007) o TEA é um transtorno complexo de desenvolvimento, podendo surgir geralmente aos três anos de idade, caracteriza-se como alto grau de complexidade no comportamento social, padrões comportamentais repetitivos, dificuldade na interação social, de adaptação e na comunicação.

Conforme o DSM-V (DSM, 2014), para se chegar a um diagnóstico de TEA é necessário que sejam preenchidos os seguintes critérios: 1) Déficits na interação social significativos e persistentes na comunicação 2) padrões restritivos e repetitivos 3) os sintomas devem estar presentes no início da infância, as demandas sociais não influenciam. O diagnóstico de TEA pode ser assertivo aos dois primeiros anos de idade, sendo fundamental a busca de auxílio médico, que pode culminar com o diagnóstico precoce.

Além de haver um acentuado comprometimento do uso de múltiplos comportamentos não verbais (contato visual, direto, expressão facial, postura e linguagem corporal) que regulam a interação social e a comunicação, pode ocorrer também atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada. Nos indivíduos que chegam a falar, existe a chance de haver um acentuado comprometimento na capacidade de iniciar ou manter uma conversação, e a ecolalia, que é a repetição mecânica de palavras ou frases (CUNHA, 2017, p. 18).

Os autistas demandam de cuidados específicos e acompanhamento de uma equipe multiprofissional de habilitação e reabilitação ao longo da vida. Também se aplica diretamente na família, nos planos, na rotina, expectativas, pontos econômicos, culturais e principalmente, emocionais (ALVES; HORA, 2017).

2.2 Relação conjugal na perspectiva sistêmica

A família é considerada como um grupo social, constitui um sistema dinâmico e estabelece relação entre seus membros. É um sistema comunicacional, e contribui para a constituição de solução no sistema como um todo (DIAS, 2011). Pode se entender que a base

da família se dá por dois conceitos na perspectiva psicológica, primeiro se caracteriza como uma estrutura hierarquizada, com proposta de uma ligação duradoura, ou seja, é um grupo de coesa relação interpessoal, e a outra sociológica, isto é, uma instituição básica da sociedade por aglomeração de sujeitos (CARNUT; FAQUIM, 2014).

A família consiste em um sistema aberto em constantes transformações, trazendo assim novas concepções, novas dinâmicas, valores, diferentes tipos de identidade própria e histórias de vida que não se replica (STURMER; MARIN; OLIVEIRA, 2016). Diversos fatores contribuem para a mudança da dinâmica familiar, entre eles se destacam as mudanças sociais, avanço da tecnologia, economia, políticas culturais, a organização interna da família, diminuição da fecundidade, aumento do número de divórcio, diminuição dos números da família, entre outras (DIAS, 2011).

De acordo com Osório *et al.* (2011), ao longo da evolução a família, apresenta-se três formatos básico na dinâmica familiar: a família nuclear (formada por um tripé, pai – mãe – filho), extensa (constituída por laços de parentesco em geral) e abrangente (que inclui os não parentes).

Ao longo da história humana o sistema familiar passou por três fases com características peculiares às transformações históricas da sociedade. A primeira, denominada família tradicional em que era comum o casamento arranjado pelos pais dos noivos; a segunda, denominada família moderna, ou família conjugal burguesa, na qual a responsabilidade e divisão de tarefas entre o homem e a mulher atribuía a esta a administração do lar e aquele a responsabilidade de prover os recursos materiais; a terceira, contemporânea ou pós-moderna é baseada na construção simbólica de família, sendo mais equitativa nas relações de poder e responsabilidades (CUNICO; ARPINI, 2013).

Atualmente, observa-se a tendência de família igualitária, ou seja, é um nível onde ocorre a divisão de igualdade no compromisso e responsabilidades com a casa, além disso, a mulher vem ocupando um grande espaço no mercado de trabalho (PRATTA; SANTOS, 2007).

2.3 Fenômenos que geram mudança do ciclo familiar

Nos últimos anos a dinâmica familiar vem sofrendo uma série de mudanças significativas, fatores como economia dos cônjuges, legalização da união conjugal crises e dissolução de vínculo. Fenômenos sociais e sistêmico que ajudam a compreende-las:

Mudanças nas expectativas sociais, na sexualidade, rituais de casamento, relação com as famílias de origem e sobre relacionamentos conjugais (OLIVEIRA, 2009).

Ao longo do tempo modificou profundamente a estrutura, a dinâmica da família na sua organização interna, como por exemplo: diminuição do número médio de filhos, diminuição da fecundidade, aumento do número de pessoas sós, diminuição das famílias numerosas, aumento das famílias recompostas, em virtude do aumento do número de divórcios, aumento das uniões de facto e uniões livres, e, mais recentemente o aparecimento das famílias homossexuais (DIAS, 2011, p. 141).

Ainda segundo o autor, a família está passando por várias transformações internas e externas, modificando o conceito de como era organizada a família antigamente, como se esta tradição rompesse, principalmente a autonomia da mulher na inserção no mercado de trabalho, ações sociais e políticas.

De acordo com o que Carter e McGoldrick (2001) relatam, o estresse familiar é o maior ponto de mudança no processo do desenvolvimento conjugal, isto ocorre quando há interrupção e deslocamento no ciclo de vida em família em desdobramento. Segundo Bolze *et al.* (2013), a relação entre um casal, não se refere apenas a uma família sem conflitos, pois o conflito é algo característico na vida do ser humano. O conflito conjugal refere-se interação entre os cônjuges, sendo constituída de acordo com as situações, ou seja, intensidade que compõem a frequência de cada episódio.

Diante desta conjectura, a família vem se adaptando com a realidade imposta pela sociedade, visto que os casamentos tradicionais estão cada dia mais raros de acontecer, e quando acontecem, são menos duradouros. Filhos de pais separados, solteiros aumentando e até mesmo divorciados, e a maioria das mulheres da realidade atual, adquire toda responsabilidade de criação e educação de seus filhos (SANTANA *et al.*, 2016).

O nascimento, por exemplo, é a primeira influência para a dinâmica familiar, principalmente quando não é planejado ou quando os pais estão na adolescência, a responsabilidade gera um desgaste físico e emocional. Com o nascimento de um bebê que apresente algum tipo de deficiência, ocorre um contraste do filho que foi sonhado, ou seja, idealizado, afetando principalmente a mãe, pois a mesma idealiza um filho imaginário, que está interligado a expectativa, com a realidade e diante da nova veracidade, a mãe entra em processo de luto da perda do filho imaginário (ANAUANTE; AMIRALIAN, 2007). Em muitas ocasiões, pode gerar reações adversas na família, o processo de negação frente ao diagnóstico, estresse no âmbito familiar, mudança da rotina, medo, ansiedade, raiva e culpa são sentimentos dos pais que podem interferir diretamente no ambiente familiar, prejudicando

de forma relevante a qualidade de vida (KIUQUIO; GOMES, 2018).

Com o diagnóstico, é importante que os pais entrem em processo de resignificação frente ao luto, afim de que seja possível, elaborar a perda do filho idealizado e aceitar a realidade da deficiência do filho (SASSI, 2013). Neste sentido Fadda e Cury discorrem que (2019, p. 5):

Os sentimentos que permeiam as vidas dessas mães são de solidão e isolamento. Queixaram-se do confinamento no ambiente doméstico, seja em decorrência do próprio comportamento dos filhos, que não suportam a movimentação nas ruas; seja para evitarem olhares de reprovação e terem de justificar o motivo pelo qual os filhos agem daquela forma pouco comum. Nesse cenário, uma relação de exclusividade bem particular formou-se entre mãe e filho, afastando, muitas vezes, o pai.

Geralmente a mãe fica mais envolvida, entra em processo de aceitação com maior facilidade, mas o pai, leva mais tempo de aceitar a condição do filho, podendo levar dias, meses, anos ou nunca. Pode-se observar que a mãe deixa de lado tudo que envolvia a sua rotina pessoal e profissional, e foca apenas nos cuidados que o filho necessita constantemente, e o pai entra como provedor da família, se este pai ainda não entrou em processo de aceitação, isso interfere no distanciamento da parte paterna com a esposa e principalmente com o filho. O nascimento de um filho autista, por exemplo, pode gerar reações diversas na família, desde ao estresse na mudança, gastos, acompanhamento multiprofissional, como também resistência, negação, temores, ansiedade, entre outros (MONTE; PINTO, 2015).

2.4 Terapia familiar e autismo

Ao se defrontar com a complexidade de cuidar com o filho autista o casal demanda recursos e engajamento dos pais e, muitas vezes da família extensa. Como aponta Delion (2015) não raro, frente à tarefa de cuidar do filho autista os pais podem apresentar um sentimento de incompetência e desqualificação para se interarem com a criança e, neste momento buscam ajuda profissional. Ao chegarem ao consultório, buscam ajuda para o filho, todavia esses pais apresentam dúvidas e principalmente, sentimentos de fracasso e culpa. Conforme elenca Delion (2015, p. 21).

Os pais de uma criança autista têm constantemente dificuldades porque essa patologia faz fracassar a própria intersubjetividade assim como os meios de se comunicar. Em muitos casos os pais atravessam um momento em que a dúvida os

assalta e os conduz a se perguntarem se são bons pais. Alguns se deprimem, muitos se culpam por não serem bem-sucedidos. Quando vêm ao consultório, muitas vezes somos os primeiros depositários desses profundos sentimentos de desvalorização pessoal que podem ser percebidos como depressão ou desânimo.

Como aponta Jansen (2007) a família tem capacidade para resolver as questões que surgem no sistema, contudo as resoluções encontradas podem resultar em manutenção do problema, ou mascará-lo através da negação. Neste sentido a procura por ajuda terapêutica é determinante para promover competência à família no sentido de ativar processos adormecidos e promover a mudança. Conforme discorre Cesar e Costa (2018, p. 262)

[...] o terapeuta de família é um organizador de contextos de conversações que busca saídas ou ações eficazes para um sistema paralisado em algum momento do seu desenvolvimento – e, principalmente, propõe-se a aprender a falar a língua do sistema familiar, respeitar seus valores e ajudar a construir novas narrativas pautadas nos recursos, e não nos déficits.

Neste sentido, as possibilidades da psicologia familiar sistêmica são amplas em auxiliar famílias com filhos autistas, considerando a complexidade que o caso requer, mas também, acreditando no potencial de recursos que a família dispõe para a mudança e para um mais sistema funcional.

3 METODOLOGIA

Esta pesquisa pautou-se em um estudo de campo, com a abordagem exploratória descritiva e seus dados foram analisados qualitativamente. O presente estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Faculdade de Rolim de Moura (FAROL), com número de CAAE 28208619.0.0000.5605 e conforme o parecer 4.067.235, garantindo assim o respaldo ético da pesquisa. A escolha dos sujeitos participantes se deu por meio de uma amostra por conveniência, a qual consiste em selecionar os participantes a que tem acesso, admitindo que estes possam representar o universo pesquisado (GIL, 2008).

Os dados foram obtidos e analisados a partir de relatos de cinco famílias com filhos (as) com diagnóstico de autismo inseridos em um Centro Educacional de uma cidade no interior do Estado de Rondônia. Como critério de inclusão, os sujeitos da pesquisa foram pais de crianças autista matriculadas na escola sediadora e que manifestaram desejo de participar da pesquisa. Foram excluídos os pais de crianças autistas que preencheram os critérios de inclusão, mas que manifestaram o desejo de não participar da pesquisa. Também foram

excluídos os pais com filhos sem diagnóstico conclusivo para autismo.

O instrumento a ser utilizado para a coleta de dados será uma entrevista semiestruturada, contendo perguntas abertas elaborada pela própria pesquisadora, que será apresentada aos sujeitos de pesquisa, neste caso, pais com filho (a) diagnosticado com Autismo. A entrevista semiestruturada é feita através de perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistador fica a vontade de discorrer sobre o assunto proposto, como se fosse uma conversa normal, pode fazer perguntas adicionais para esclarecer questões que não ficaram clara ou para recompor o contexto da entrevista (BARROS; LEHFELD, 2014)

A metodologia de coleta de dados utilizada foi o envio de questionários via Formulários Google™. Esse procedimento ocorreu mediante as restrições de interação social provocada pela pandemia, COVID-19, haja vista que o projeto de pesquisa previa uma entrevista semiestruturada com os casais, elaborada pela própria pesquisadora.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

4.1 O desconhecimento do autismo pela família e pelos profissionais de saúde

Os resultados obtidos permitiram identificar que o autismo ainda é um transtorno pouco conhecido por parte da população em geral, consta que os diagnósticos das famílias entrevistadas ocorreram após 6,12 anos, em média e evidência que o diagnóstico ocorre tardiamente, se comparado ao recomendado por profissionais especializados que recomendam a intervenção tem maior afetividade se ocorrer antes mesmo dos três anos de idade. O relato a seguir contextualiza tal situação:

Percebi quando tinha 2 anos, falava com os pediatras, me diziam que era coisas da minha cabeça. Com isso o tempo se passou e tivemos o diagnóstico bem tarde, ele estava com 11 anos (Sujeito 4).

Apresentou Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor, o diagnóstico de TEA veio aos 09 anos (Sujeito 02).

De acordo com os relatos foi possível observar que a família desconhecia o autismo ou quando buscaram ajuda de profissionais especializados. Com isso surge a dificuldade em procurar ajuda profissional, o que redundava na demora em proporcionar uma melhor qualidade de vida para a família mais principalmente para o filho autista. Segundo o DSM – V (2014) O TEA, pode ser diagnosticado nos primeiros anos de vida (três anos), a principal característica

de critério de diagnóstico é a desordem de interação e do comportamento, com isso a importância da família em ter um olhar atento sobre as fases da criança é crucial, caso apresente comportamentos atípicos, o processo de análise e o rastreio precoce e o início da terapia é essencial. “É de suma importância a intervenção precoce proporcionada a pais de crianças que nascem com alguma deficiência” (ANAUANTE; AMIRALIAN, 2007, p. 2).

4.2 O sofrimento psíquico diante do diagnóstico

No entendimento dos entrevistados o sofrimento psíquico decorrente do diagnóstico é ambivalente, pois em certa medida sofrem por desconhecerem o diagnóstico e como lidarem com um filho que apresenta comportamentos atípicos quando comparados com outras crianças de mesma idade, por outro o diagnóstico é ter que enfrentar uma realidade que busca negar cotidianamente.

[O diagnóstico foi recebido com] tristeza e [sentimento de] impotência (Sujeito 01).

De impotência ainda maior, devido às necessidades e dificuldades peculiar do espectro que vinha apresentando (Sujeito 02).

Tristeza, luto, não tem cura e agora? (Sujeito 4).

Frustração / negação (Sujeito 3).

Com isso, ao receber a notícia, a família relata dificuldade quando revelado o diagnóstico, o que foi observado em nossa pesquisa, onde a maioria entrou em processo de negação e de luto por um determinado tempo, sendo este processo comparado a perda de um ente querido.

Além de lidar com um conjunto de sentimentos, como: frustrações, insegurança, culpa, luto e desesperança, principalmente quando se acontece com o filho. O processo de negação, está interligado ao indivíduo em negar a situação, onde o mesmo procura se distanciar da realidade, este sentimento pode ser momentâneo, mas também pode durar anos (KUBLER-ROSS, 1969).

A idealização do filho, desde o momento do descobrimento da gravidez, é algo que envolve um processo de relevante expectativa e planos, quando ocorre essa ruptura, toda a família é de alguma maneira afetada, principalmente os pais desta criança. O filho ideal, impede que os pais enxerguem o filho real, e com o nascimento pode se tornar um momento

de marca; uma transição do luto do bebê imaginário e a necessidade de adaptação ao bebê real. Porém, nem sempre o bebê idealizado condiz com o filho real após o nascimento. De acordo com Marchetti e Moreira (2015) antes do filho nascer, o pai e a mãe idealizam um filho perfeito, assim, após o nascimento o pai e a mãe passam por uma dura batalha entre o filho ideal e o real.

4.3 As dificuldades da família em lidar com o autismo

A família, ao lidar com o filho autista enfrenta muitas dificuldades, entre as quais estão a escassez de recursos financeiros, a falta de apoio por parte paterna e a resistência do próprio autista em participar do tratamento.

A sociedade a escola, aceitação pré-conceito ... em relação ao tratamento muitas dificuldades pelo poder público que não dá realmente a importância que era devida (Sujeito 1).

A diferença que o trata em relação aos outros/filhos, a impaciência com as estereotipadas e ecolalias, e o fato de auxiliar nos cuidados diários (Sujeito 2).

De comunicação e interação da criança (Sujeito 3).

Dificuldade financeira, esgotamento físico e mental (Sujeito 5).

Para lidar com um diagnóstico de TEA, além do envolvimento familiar é necessário um cuidado peculiar em vários aspectos, tanto ambientais, físico, psicológico e sociológico. E uma das questões que a família tem receio, medo, angústia e preocupação é com a sociedade, primeiro o ambiente escolar que esta criança está sendo inserida e segundo quanto ao desenvolvimento e crescimento, considerando todos os aspectos que ela irá apresentar em seu meio ou ambiente de convivência. Comumente observa-se certa indiferenciação perante aos sinais apresentados por uma criança considerada “normal”, para com um autista.

As doenças crônicas são um grande fator de mudança no contexto sistêmico, influenciando negativamente na relação com irmãos e pais. Os pais são responsáveis pela manutenção da saúde do filho, quando o âmbito fica comprometido em relação à saúde, a família pode vir a ficar vulnerável e quando isto acontece constrói-se assim um novo processo de funcionamento familiar, com isto, pode-se reconfigurar a composição familiar (CARNUT; FAQUIM, 2014).

4.4 Acolhimento profissional

Diante das experiências vivenciadas durante nossa pesquisa, pode-se verificar através dos relatos, que mediante um diagnóstico, apenas uma família obteve o devido acolhimento, porém, ressalta-se que este acolhimento não foi realizado por um profissional indicado para esta área.

Infelizmente nenhum, como ainda vejo não acontecer (Sujeito 2).

Não (Sujeito 1).

Sim, uma Neuropsicóloga e a neuropediatra, nós orientamos sobre como proceder (Sujeito 4).

Não. Buscamos vários especialistas 2 fonoaudiólogos, 2 neurologistas até fechar um diagnóstico fomos muitas vezes desacreditados (Sujeito 5).

É importante destacar a importância do profissional da saúde no momento do diagnóstico, visto que este profissional pode auxiliar no processo de enfrentamento, quando estas informações chegam até ele de forma nítida e compreensiva, onde o profissional, com suas vivências e experiências, terá mais condições de auxiliar a família e ao mesmo tempo achar uma forma de como lidar com o problema, auxiliando na tomada de decisão.

Outra situação de imprescindível importância é a busca de profissionais de outra área da saúde, na finalidade de investigar se esta criança é portadora de outros tipos de doenças, no intuito de trazer esperança de que o filho não tenha mais uma deficiência ou que seja algo momentâneo possível de ser resolvido. Para Anauante e Amiralian (2007), a intervenção precoce disponibiliza recursos efetivos aos pais, para que tanto o pai, assim como a mãe possam ser orientados de forma correta de como lidar com a criança no momento em que está sendo vivenciado e futuramente de forma que esta interação seja satisfatória, proporcionando um ambiente adequado na formação da criança. A intervenção precoce possibilita um caminho de amplas mudanças no ajustamento social da criança.

4.5 A dificuldade do casal em conciliar os cuidados com o filho autista e manter um espaço para atividades conjugais

Neste contexto, os sujeitos relatam dificuldade no passar do tempo, em ter um espaço com o parceiro para atividades conjugais. Pode-se observar que a mãe apresenta maior

preocupação, devido às necessidades perante o cuidado com o filho e com as dificuldades enfrentadas pela criança, principalmente com as relações sociais, podendo afetar a mãe e o filho bio psico social.

Tipo ... ao passar do tempo foi ficando mais difícil a situação houve muitas mudanças principalmente na minha autoestima. Foi entrando a depressão por vê-lo que cada dia ... ele não seria como as outras crianças e isso afetou na minha relação com as pessoas, não só com o cônjuge, mas em geral (Sujeito 1).

Ele pouco colaborava, a partir do entendimento do que realmente acontecia e que não ia passar, passou a distância, a impaciência predominava, já não o levava mais para pequenos passeios e assim por diante (Sujeito 2).

Muita correria, pois trabalho fora, meu marido fica fora a semana toda e eu tenho que dar conta das terapias do Kaiki, ajudar ele nas atividades de escola, cuidar da casa e trabalhar fora (Sujeito 4).

Os resultados da pesquisa evidenciam que a figura paterna é menos efetiva na oferta de cuidados e no processo de formação do filho autista, contexto observado ao verificar que somente as mães responderam o questionário, que previamente foi direcionado a ser respondido pelos “pais”.

Diante desta constatação, pode-se entender que o pai ainda não aceitou o diagnóstico do filho e apresenta comportamentos de negação, por não estar presente e não ajudar com as atividades do filho. Segundo Fadda e Cury (2019) as mães deixam de cuidar de si, de ter um tempo para si e focar totalmente no filho, a maioria das entrevistadas apresentam estes sinais, mas poucas verbalizam a necessidade de se cuidar, além de doarem totalmente para os cuidados do filho.

4.6 Relacionamento conjugal antes do diagnóstico

Em relação ao relacionamento familiar prévio ao diagnóstico de autismo do filho, os sujeitos da pesquisa utilizam de termos vagos e poucos precisos denotando que o relacionamento apresentava níveis estáveis de convivência, contudo apontam elementos de conflitos exacerbados.

Melhor eu acho [Situação atual divorciada] (Sujeito 1).

Bom (Sujeito 3).

Cobrávamos, bastante do [nosso filho], por não saber que é autista. Eu e meu marido vivíamos do mesmo jeito de hoje, sempre tivemos uma convivência boa (Sujeito 4).

Normal, os dois trabalhava fora muita união para construir nossa casa (Sujeito 5).
Tranquilo, harmonioso (Sujeito 2).

Neste sentido Féres-Carneiro e Diniz Neto (2010) apontam que no casamento moderno o casal vivencia forças contraditórias em termos de conjugalidade e individualidade. Por um lado, os projetos do casal e por outro os projetos individuais geram tensões, pois existe uma apologia à liberdade do indivíduo que impacta no sistema conjugal. Esses autores apontam que o casal é confrontado por duas forças paradoxais, que demanda o desenvolvimento de habilidades para lidar com os próprios conflitos e com os conflitos do outro.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao desenvolver a pesquisa com famílias que possuem filho (a) com TEA, verificou-se as diversas situações vividas pelos pais, pois ao ver desfeito o ideal de filho, vivenciam momentos de dúvidas, angústia, medo e impotência durante a expectativa do diagnóstico, ao receberem o resultado do diagnóstico, enfrentando processo de grandes emoções.

Considerando os impactos do diagnóstico de autismo no relacionamento conjugal, é possível inferir que a maior responsável pelos cuidados do filho (a) com diagnóstico de TEA, é a mãe, enquanto o pai, não se apresenta de maneira direta nessa função. Verificou-se também, de acordo com os relatos, implícitas dificuldades com a autoestima das mães, depressão e a sobrecarga de responsabilidades, o que impacta no sistema conjugal.

A ausência unânime de participação do pai ao responder as questões da pesquisa, o qual foi orientado a fazer parte da mesma, nos leva a identificar os processos imperceptíveis de negação por parte paterna, sendo digno de uma nova pesquisa, a fim de compreender em que nível de ausência e rejeição este pai se apresenta, a ponto de não aceitar a condição atual do filho. Esse contexto evidencia a necessidade imprescindível de um profissional qualificado para acolher a família antes mesmo do diagnóstico, para que o processo de ressignificação e de aceitação aconteça, o mais precocemente possível.

REFERÊNCIAS

- ALVES, L. L.; HORA, A. F. L. T. Indicadores de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com TEA. **Revista Ceuma Perspectivas**, v. 30, n. 2, p. 150-160, Belém-PA, 2017. Disponível em: <http://www.ceuma.br/portalderevistas/index.php/RCCP/article/view/109>. Acesso em: 03 set. 2019.
- ANAUANTE, C.; AMIRALIAN, M. L. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. **Educar em Revista**, n. 30, p. 197-210, São Paulo 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010440602007000200013&script=sci_abstract&tlng=es. Acesso em: 13 out. 2020.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2007.
- BARROS, A. J. P.; LEHFELD, N. A. S. **Projeto de pesquisa: proposta metodológicas**. 23. ed. Petrópolis: Vozes. 2014.
- BOLZE, S. D. A. *et al.* Relacionamento conjugal e táticas de resolução de conflito entre casais. **Actualidades en psicología**, v. 27, n. 114, p. 71-85, Florianópolis, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1332/133232388006.pdf>. Acesso em: 22 out. 2019.
- CARNUT, L.; FAQUIM, J. P. S. Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família. **Journal of Management & Primary Health Care**, v. 5, n. 1, p. 62-70, s/l, Recife, 2014. Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2017/10/4-CARNUT-LeonardoFAQUIM-Juliana.pdf>. Acesso em: 24 set. 2019.
- CESAR, C. C. F.; COSTA, J. S. **Terapia familiar sistêmica**. Londrina: Editora Distribuidora Educacional, 2018.
- CUNICO, S. D.; ARPINI, D. M. A família em mudanças: desafios para a paternidade contemporânea. **Pensando famílias**, v. 17, n. 1, p. 28-40, Porto Alegre, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679494X2013000100004&script=sci_abstract&tlng=en. Acesso em: 04 out. 2019.
- DELION, P. Autismo e parentalidade. Tradução: Inesita Machado. **Estilos clínicos**, São Paulo, v. 20, n. 1, jan./abr. 2015, 15-26. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v20n1/a02v20n1.pdf>. Acesso em: 28 maio 2021
- DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e desenvolvimento**, v. 19, p. 139-156, Lisboa, PT, 2011. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/9176>. Acesso em: 13 out. 2020.
- FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n. São Paulo, 2019.

Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010237722019000200202&script=sci_arttext. Acesso em: 13 out. 2020.

FÉRES-CARNEIRO, T.; DINIZ NETO, O. Construção e dissolução da conjugalidade. **Paidéia**, v. 20, n. 46, maio-ago. 2010. p. 269-278. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n46/13.pdf>. Acesso em: 28 out. 2020.

KIKUIO, T. C. O.; GOMES, K. M. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo-TEA. **Revista de Iniciação Científica**, v. 16, n. 1, p. 1-12, Criciúma-SC, 2018. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/iniciacaoocientifica/art>. Acesso em: 08 out. 2019.

JANSEN, M. C. C. Saúde mental e estrutura familiar: O lugar do sofrimento psíquico grave. Dissertação de mestrado pela Universidade de Brasília, Brasília, 2007. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/33533457.pdf>. Acesso em: 28 maio 2021.

MARCHETTI, D.; MOREIRA, M. C. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? **Revista Psicologia e Saúde**, v. 7, n. 1, p. 8289, Campo Grande-MS, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v7n1/v7n.pdf>. Acesso em: 23 out. 2019.

MONTE, L. C.; PINTO, A. A. Família e Autismo: Psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. **Revista Estação Científica**. Juiz de Fora, 2015. Disponível em: https://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf. Acesso em: 08 out. 2019.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

OLIVEIRA, N. H. D. **Família contemporânea**. Recomeçar: família, filhos e desafios. São Paulo: Editora UNESP, 2009.

ONZI, F. Z.; GOMES, F. R. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Revista Caderno Pedagógico**, v. 12, n. 3, p. 188-199, Lajeado-RS, 2015. Disponível em: <http://uni.vates.br/revistas/index.php/caiew/979>. Acesso em: 30 set. 2019.

OSÓRIO, L. C. Novos rumos da família na contemporaneidade. In: OSÓRIO, L. C.; VALLE, M. E. P. **Manual de terapia familiar**. v. 2, Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 17-26.

PRATTA, E. M. M.; SANTOS, M. A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. **Psicologia em estudo**, v. 12, n. 2, p. 247-256, Maringá, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a05>. Acesso em: 08 out. 2019.

SANTANA, C. V. M. O. *et al.* **A família na atualidade: novo conceito de família, novas formações e o papel do IBDFAM (Instituto Brasileiro de Direito de Família)**, Aracaju, 2016. Disponível em: <http://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/handle/>. Acesso em: 04 out. 2019.

SASSI, F. **O impacto da deficiência infantil aos pais e o processo de reconhecimento desta realidade por meio do auxílio promovido pelas equipes de profissionais da saúde**.

Universidade de Caxias do Sul, 2013. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0319.pdf>. Acesso em: 13 out. 2020.

STÜRMER, T. R.; MARIN, A. H.; OLIVEIRA, D. S. Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, v. 18, n. 3, p. 55-68, Porto Alegre, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Angela_Marin/publication/318981245_Compreendendo_a_estrutura_familiar_e_sua_relacao_com_a_parentalidade_rel. Acesso em: 24 set. 2019.

TAMANAHAN, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do autismo infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3>. Acesso em: 11 set. 2019.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25-33, jan./mar. Alagoas, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v30n1/04.pdf>. Acesso em: 27 set. 2019.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes, 1969.

Recebido para publicação em junho de 2021.
Aprovado para publicação em julho de 2021.