



**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GÓIAS  
ESCOLA DE CIÊNCIAS E SAÚDE  
CURSO DE FONOAUDIOLOGIA**

**AUTISMO: COMPREENDER E ACOLHER AS FAMÍLIAS**

**VERA LUCIA COSTA DE ALMEIDA BRAGA**

**GOIÂNIA**

**2020**

**VERA LUCIA COSTA DE ALMEIDA BRAGA**

**AUTISMO: COMPREENDER E AGIR EM FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à coordenação do curso de Fonoaudiologia, da Escola de Ciências Sociais e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Sandra de Freitas Paniago Fernandes

**GOIÂNIA**

**2020**

## **AUTISMO: COMPREENDER E ACOLHER AS FAMÍLIAS**

### **Autism: understanding and sheltering families.**

Vera Lucia Costa De Almeida Braga

Sandra de Freitas Paniago Fernandes\*

**Resumo:** O Transtorno do Espectro Autista é definido a partir de avaliações comportamentais, caracterizado por déficits na comunicação social, na interação, sensibilidade sensorial, coordenação motora e níveis de atenção. Acontece que o TEA não traz consigo apenas dificuldades para as pessoas portadoras desta condição, mas também para todas as pessoas ao seu redor. Partindo desta informação, este trabalho tem como objetivo principal analisar os efeitos e consequências do diagnóstico de uma pessoa autista em seus círculos sociais, família e amigos, assim como para os cuidadores pagos para acompanhar e buscar uma melhor qualidade de vida que podem oferecer aos seus pacientes. Para tal, foi implementada uma metodologia do tipo revisão sistemática de literatura científica sobre o compreender e agir em família de crianças com diagnósticos de TEA. Como resultados, foram selecionados oito artigos científicos, sendo metade deles oriundos de revistas e a outra metade de periódicos e repositórios. O material de pesquisa analisado dissertou em uníssono a respeito da importância do apoio familiar (sentimental, emocional, financeiro, entre outros) na redução dos problemas ocasionados pelo diagnóstico de TEA. Portanto, apesar das dificuldades de comunicação e alimentação das pessoas com TEA e do possível surgimento de estresse e sintomas depressivos nas pessoas que fazem parte de seus círculos sociais, o espaço amostral deste estudo denota que o diferencial na qualidade de vida para as pessoas portadoras da doença é a presença e o apoio familiar e a busca por informações a respeito desta condição tão complexa.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista (TEA); relações familiares; dificuldades; mães-cuidadoras.

#### **Abstract:**

Autistic Spectrum Disorder is defined based on behavioral assessments, characterized by deficits in social communication, interaction, sensory sensitivity, motor coordination and levels of attention. It turns out that ASD not only brings difficulties for people with this condition, but also for everyone around them. Based on this information, this work has as main objective to analyze the effects and consequences of the diagnosis of an autistic person in their social circles, family and friends, as well as for the caretakers paid to assist and provide a better quality of life that they can offer to their patients. Nevertheless, a systematic review of the scientific literature on understanding and acting in the family of children with ASD diagnoses was implemented. As results, eight scientific articles were selected, half of them from scientific journals and the other half from magazines and repositories. The analyzed research material spoke in unison about the importance of family support (sentimental, emotional, financial, among others) in reducing the problems caused by the diagnosis of ASD. Therefore, despite the communication and feeding difficulties of ASD patients and the possible appearance of

---

1 Acadêmica do curso de fonoaudiologia da Puc Goiás

2 docente do curso de fonoaudiologia da Puc Goiás

stress and depressive symptoms in people who are part of their social circles, the sample space of this study denotes that the difference in quality of life for people with ASD disease is the presence and family support and the search for information about this complex condition.

**Keywords:** Autistic Spectrum Disorder (ASD); family relationships; difficulties; caregiving mothers.

## INTRODUÇÃO

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento, definido a partir de avaliações comportamentais, caracterizado por déficits na comunicação social, na interação, sensibilidade sensorial, coordenação motora e níveis de atenção, com a presença de complicações no que diz respeito ao desempenho e à realização de atividades. Em geral os quadros de autismo variam em severidade e intensidade em suas diferentes características, que aparecem desde a primeira infância (CARVALHO-FILHA et al., 2018).

O autismo infantil envolve alterações severas e precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição. Já Faro et al. (2019), afirmaram que: “nesses casos, sabe-se que há um baixo funcionamento intelectual e adaptativo que impactam em comportamentos indesejados, como dificuldades de lidar com situações novas”.

É importante a presença da família no processo de diagnóstico, no entanto é necessário que os profissionais tenham bastante sensibilidade e cuidado nesse momento, já que, ao receber a notícia do diagnóstico, toda a família é atingida. Os comportamentos caracterizados por pessoas com diagnóstico de autismo junto à gravidade do transtorno podem constituir fatores estressores para os demais membros da família. O estresse familiar pode ser um dos aspectos que explica o estereótipo atribuído aos pais de crianças autistas, como sendo emocionalmente frios e apresentando grande dificuldade em manter contato afetivo (MIELE E AMATO, 2016).

Portanto, é uma situação que desencadeia alterações na vida da família devido às necessidades de acompanhamento da criança para o seu desenvolvimento. A percepção do sistema familiar desenvolve problemas, como as expectativas dos pais em relação ao filho autista. Constata-se, a partir de discursos em relação aos familiares, que expressaram em suas falas o quanto foi difícil o momento de revelação do autismo na criança. A maioria buscou na negação uma espécie de fuga, apesar da confirmação do diagnóstico. O impacto do diagnóstico de transtorno autista pode propiciar à família emoções semelhantes às cinco fases do luto “a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação”, em especial a negação, visto que o processo de adaptação à pessoa autista é longo e complicado (FARIAS E HENRIQUE, 2016).

Segundo Faro et al. (2019), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) consiste em um transtorno do neurodesenvolvimento, com presença de alterações significativas e

persistentes na comunicação e interação social, associados à presença de padrões comportamentais restritos, inflexíveis e repetitivos.

De acordo com Pinto et al. (2016), dificuldades na comunicação e padrões estereotipados de comportamentos repetitivos e interesses acarretam grandes consequências no funcionamento do cotidiano. Apesar de todos os avanços em busca dos diagnósticos do autismo, ainda não há consenso entre os pesquisadores. Os estudos desenvolvidos até hoje apontam hipóteses sobre alterações nas estruturas cerebrais. Portanto a identificação e o diagnóstico são baseados no comportamento e na história do desenvolvimento de cada indivíduo, não possuindo um marcador biológico que o determine. Ainda não existe uma cura conhecida para este transtorno. Entretanto as intervenções precoces e apropriadas resultam em bons prognósticos (PINTO et al., 2016).

O sentimento de culpa pelas famílias que tem um filho com diagnóstico de autismo, também pode se fazer presente entre os familiares, especificamente entre os pais. Contudo, não se evidenciou nas falas dos participantes sentimentos de culpabilidade em relação aos diagnósticos de TEA na criança. No que concerne à divisão de tarefas no processo de cuidado de uma criança especial, percebe-se que, apesar da necessidade de adaptações nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades, a centralidade do cuidado comumente recai sobre a figura materna, especialmente quando o pai não é um indivíduo presente, (ESTANIESKI E GUARANY, 2015)

A menor participação paterna nos cuidados gerais da criança, muitas vezes, busca ser justificada por estes devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família. A sobrecarga materna no processo dos cuidados de crianças com transtornos ocorre devido ao próprio constructo histórico cultural estabelecido pela sociedade (PINTO et al., 2016).

Os pais da criança com TEA são confrontados por uma nova situação, que exige ajuste familiar. O desejo fantasiado da gestação precisa de uma adequação àquela pessoa que nasce e que tem características próprias. As crianças diagnosticadas com TEA frequentemente apresentam maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal. Conseqüentemente, exigem cuidados diferenciados, incluindo adaptação na educação formal, e na criação como um todo. Essas peculiaridades levam à alteração da dinâmica familiar, que exige um cuidado prolongado e atento por parte de todos os parentes que convivem com uma criança com

TEA. Logo, são relatados, com frequência, níveis de estresse aumentado, o que pode impactar na qualidade de vida de todos os membros da família (GAIA, 2014).

A condição especial da criança requer que os pais encarem a perda do filho idealizado e desenvolvam estratégias de ajustes à nova realidade. O convívio dos pais com as manifestações específicas do TEA em seus filhos pode culminar, muitas vezes, com o próprio afastamento familiar em relação à vida social (GOMES et al., 2015).

A função de cuidar de uma pessoa com TEA geralmente recai sobre a família. Alguns estudos já descreveram as consequências enfrentadas sobre o compreender e acolher dos familiares, tais como: responsabilidade pelo cuidado, isolamento social, ansiedade, carga emocional, entre outros, isso leva à diminuição da qualidade de vida (ESTANIESKI e GUARANY, 2015).

Portanto, este trabalho tem como objetivo principal analisar as implicações e consequências na família após diagnóstico de autismo. Como objetivo específico, este estudo busca selecionar, por meio de metodologia definida, artigos que tratem da temática estabelecida, procurando assim expandir a discussão a respeito dos problemas e dificuldades trazidas pelo convívio da pessoa autista com suas famílias.

## **METODOLOGIA**

Será realizado um estudo qualiquantitativo do tipo pesquisa bibliográfica, entre setembro a dezembro de 2020, sobre os problemas e dificuldades advindos do diagnóstico e convívio de pessoas com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares. Para atingir tal objetivo, foi buscada a conceitualização psicodinâmica que é o estudo e teorização sistemáticos das forças psicológicas que agem sobre o comportamento humano, enfatizando a interação entre as motivações consciente e inconsciente do TEA e o reconhecimento da complexidade da situação familiar.

Portanto, o presente estudo consiste em uma revisão sistemática de literatura científica sobre o compreender e acolher os familiares de crianças com diagnósticos de TEA. Para tal, foram efetuadas pesquisas de revisões sistemáticas e não sistemáticas, pesquisas quantitativas e qualitativas, além de relatos de casos. Os critérios de elegibilidade do material foram: I) artigos científicos, periódicos, trabalhos de conclusão de curso e outros trabalhos que passaram pelo escrutínio de uma banca avaliadora; II) publicados entre 2013 e junho de 2019; III) escritos em língua portuguesa e periódicos nacionais.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para a análise e interpretação dos 08 artigos científicos selecionados, foi preenchido um quadro síntese, contendo as seguintes informações: o Quadro 1 contém o nome do artigo, autor, fonte de publicação, ano, o tipo de pesquisa e a UF da publicação. O Quadro 2 contém procedimentos metodológicos, local da pesquisa, objetivos e resultados.

**Quadro 1:** títulos, autores, fontes de publicação, anos, tipo de pesquisa UF dos artigos pesquisados.

<b>AUTOR TÍTULO</b>	<b>PERIÓDICO/ANO</b>	<b>TIPO DE PESQUISA/ ABORDAGEM</b>	<b>UF</b>
1.GAIA, Carlos. Autismo infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais	2014 Revista Margens Interdisciplinar da divisão de pesquisa e pós graduação do campus universitário de Abaetetuba/Baixo Tocantins/UFPA, vol 6, n. 10	Pesquisa bibliográfica em fontes teóricas físicas virtuais	Pará
2.ESTANIESKI Ingrid Ioost; GUARANY, Nicole Ruas. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas	Universidade de Federal de Pelotas/2015	Pesquisa de campo quantitativa de caráter transversal	Rio Grande do Sul
3.FARIAS, Josilene Maria Santos; HENRIQUE, Thatiany de Moraes. Transtorno do espectro do Autismo e estresse familiar: uma revisão bibliográfica sistemática integrativa	Repositório Centro Universitário CESMAC/2016	Pesquisa Bibliográfica sistemática integrativa	Alagoas
4.MIELE, Fernanda Gonçalves; AMATO, Cibelle Albuquerque de la Higuera. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares- revisão de literatura	Repositório Universidade Presbiteriana Mackenzie/2016	Pesquisa Bibliográfica, exploratório, descritiva	São Paulo
5.PINTO, Rayssa Naftaly Muniz; TORQUATO, Isolda Maria Barros; COLLETC, Neusa; REICHERTC, Altamira Pereira da Silva; SOUZA NETO, Vinicius Lino de; SARAIVA,	Revista Gaúcha de Enfermagem /2016	Pesquisa de campo / Exploratório, descritivo, qualitativa	Rio Grande do Sul



Alyne Mendonça. Autismo infantil, impacto do diagnóstico e repercussão nas relações familiares			
6.CARVALHO-FILHA, Francidalma Soares S.; SILVA, Hilma Mirela Costa; CASTRO, Raimunda de Paula; FILHO, Iel Marciano de Moraes; NASCIMENTO, Frank-Lane Souza C. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo	Rev. Cient. Sena Aires. 2018	Pesquisa qualitativa, exploratória	Maranhão
7.MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista	Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC) Contextos Clínic vol.11 no.3 São Leopoldo set./dez. 2018	Estudo de Campo qualitativo e exploratório	Rio Grande do Sul
8.FARO, Kátia Carvalho Amaral; SANTOS, Rosita Barral; BOSA, Cleonice Alves; WAGNER Adriana; SILVA, Simone Souza da Costa. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar	Revista Psico. /2019	Pesquisa de campo quantitativa e descritiva	Rio Grande do Sul

Fonte: Elaborado por Braga 2020

O Quadro 1 apresentado traz informações de grande relevância para compreensão do espaço amostral analisado por este estudo. Dos oito artigos selecionados para este trabalho, quatro foram publicados em revistas científicas (50%), dois em repositórios (25%), um em periódico (25%) e, por fim, um se trata de um trabalho de conclusão de curso (12,5%).

A respeito dos anos de publicação, três foram publicados em 2016 (37,5%), dois em 2018 (25%) e outros três publicados em 2013, 2015 e 2019, respectivamente. Verifica-se, portanto, que a maioria dos trabalhos analisados são do último quinquênio, o que denota uma preocupação da presente pesquisa com a contemporaneidade deste estudo. Além disso, cinco artigos são do tipo estudo de caso ou pesquisa de campo e três trabalhos de revisão bibliográfica.

Sobre as UF dos artigos analisados, quatro foram publicados no Rio Grande do Sul (50%), um publicado em São Paulo (12,5%), um publicado em Alagoas (12,5%), um, no Maranhão (12,5%) e um, no Pará (12,5%). Das regiões brasileiras, apenas o centro-oeste não foi representado, o que denota a preocupação deste estudo em analisar publicações por todo o território nacional, procurando saber o que a academia de cada região brasileira tem pesquisado sobre o transtorno autista e as relações familiares.

Para a análise dos títulos, estes foram destrinchados em ao menos duas palavras-chave, com o objetivo de entender qual o foco principal do espaço amostral analisado por este estudo. Dentre os termos mais comuns, “autismo” e semelhantes foram mencionados por 100% dos artigos pesquisados. Em segundo lugar, “familiar” ou “família” apareceram em cinco trabalhos (62,5%). Em terceiro lugar, “estresse” foi citado também em 62,5% do espaço amostral analisado. “Pais”, “mães”, ou seja, uma especificação dentro do seio familiar, e termos semelhantes foram mencionados em 37,5%. O termo autismo infantil apareceu diretamente nos títulos dos trabalhos em também 37,5%. Outros termos, como “diagnóstico”, “enfrentamento”, “minimizar impactos”, “ *coping* ”, “desempenho” constaram em 62,5% do material pesquisado.

Tais informações trouxeram alguns dados relevantes, como o fato de que o foco dos artigos pesquisados é realmente inquisitivo e não apenas informativo. A temática principal do material está em como o diagnóstico de pessoas autistas influencia nas relações familiares e como tais problemas podem ser solucionados

#### **Quadro 2: objetivos, procedimentos metodológicos, local da pesquisa, e resultados.**

Art. 1	Objetivos: Contribuir com proposições que visam minimizar impactos do transtorno autista enfrentado pelos pais.
	Procedimentos metodológicos: Participantes: Os dados têm origem em estudos reflexivos com embasamentos teóricos a partir de pesquisa bibliográfica em fontes teóricas físicas e virtuais, motivados a partir da disciplina ministrada no curso de pós-graduação em nível de mestrado acadêmico. Instrumentos de coleta de dados: fontes teóricas físicas e virtuais. Período da pesquisa: 2013.
	Local: Universidade Federal do Pará.
	Resultados: É um tema ainda pouco conhecido e timidamente estudado por especialistas de diversos segmentos da sociedade, principalmente nas instituições de ensino e de saúde. Tem como principais características o sério comprometimento do desenvolvimento das habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. O texto é de grande relevância para a

	<p>área da educação por discutir sobre um transtorno comportamental que afeta a relação entre o sujeito autista e a família, a escola e outros segmentos sociais.</p>
Art. 2	<p>Objetivos: avaliar a qualidade de vida, estresse e o desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo.</p> <p>Procedimentos metodológicos: Participantes: 32 mães cuidadoras com média de idade (IQ:32-43 anos). Instrumentos de coleta de dados: entrevista semiestruturada. Período da pesquisa: maio e agosto de 2015.</p> <p>Local: Centro de atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura, em Pelotas.</p> <p>Resultados: 32 mães cuidadoras com média de idade de 32 a 43 anos de idade, a maior parte com renda menor de mil reais por mês, eram casadas e a maioria das mães afirmava não ter religião; as principais dificuldades reconhecidas por elas quanto ao desempenho ocupacional e relações interpessoais de seus filhos tinham relação com problemas em estabelecer interações sociais com outras crianças.</p>
Art. 3	<p>Objetivos: Investigar a presença de indicadores de estresse, e a qualidade das relações familiares, em irmãos de indivíduos com e sem TEA.</p> <p>Procedimentos metodológicos: Foram selecionados teses e artigos científicos do período entre 2002 a 2015.</p> <p>Local: Centro Universitário Cesmac.</p> <p>Resultados: Foram encontradas situações diversas, sobre o tema em questão, sendo evidente que os autores divergem nas opiniões, com relação aos fatores que podem provocar estresse na dinâmica familiar. Por isso, a importância de despertar na sociedade a necessidade de ampliar o foco das pesquisas para as demais regiões, e famílias de pessoas com TEA, a fim de que seja proporcionado um suporte básico para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos que estão à margem das políticas públicas brasileiras.</p>
Art. 4	<p>Objetivos: Desenvolver ou adequar novos instrumentos de pesquisa e mensuração voltados à qualidade de vida.</p> <p>Procedimentos metodológicos: Revisão da literatura sobre o estresse e a qualidade de vida de cuidadores e/ou familiares de indivíduos com TEA. Instrumentos de coleta de dados: SCIELO e PUBMED. Período da pesquisa: outubro de 2016.</p> <p>Local: Universidade Presbiteriana Mackenzie.</p> <p>Resultados: Otimismo, estratégias de enfrentamento (<i>coping</i>), depressão, ansiedade, grau de severidade apresentado pela criança com TEA, aceitação por parte dos pais e familiares e a condição socioeconômica foram apontadas pelos estudos analisados, como variáveis que interferem na qualidade de vida, estresse e sobrecarga de familiares de crianças com o transtorno do espectro autista. A introdução da família como parte integrante do reconhecimento, encaminhamento, atendimento e manutenção da criança no processo de atendimento é essencial, sendo considerada parte integrante do processo.</p>
Art.	<p>Objetivos: Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo, o</p>

5	<p>impacto do mesmo nas relações familiares.</p> <p>Procedimentos metodológicos:          Participantes: 10 familiares de crianças com TEA.          Instrumentos de coleta de dados: entrevista semiestruturada.          Período da pesquisa: entre julho e agosto de 2013.</p> <p>Local: Centro de atenção psicossocial infanto-juvenil, município do interior paraibano. Referência em assistência à criança com TEA.</p> <p>Resultados: A revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasionou importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares. A expectativa do filho idealizado é frustrada, sendo, a priori, difícil a aceitação, especialmente por parte dos familiares paternos, os quais se distanciaram do convívio da criança. O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos pais, tornou-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca da síndrome, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo. Apesar de o diagnóstico ter sido realizado em ambiente adequado à família, segundo os depoimentos, foi permeado de objetividade e frieza, tornando este momento ainda mais árduo para os receptores diretos.</p>
Art. 6	<p>Objetivos: Analisar o cotidiano de cuidadores informais e pessoas que estão no Espectro do Autismo.</p> <p>Procedimentos metodológicos:          Participantes: Foi aplicado uma entrevista a 32 pais/cuidadores de pessoas que vivem no transtorno do espectro autista.          Instrumentos de coleta de dados: Qualitativa, exploratória.          Período da pesquisa: 2018.</p> <p>Local: AMA (Associação de amigos do autista), APE (Associação de pais e amigos dos excepcionais), e CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infantil), localizadas em Caxias, MA.</p> <p>Resultados:          A maioria dos cuidadores relatou que seu cotidiano é extremamente voltado aos cuidados da criança/pessoa com transtorno do espectro autista. Notou-se ainda que os maiores entraves enfrentados pelos cuidadores foram as dificuldades com relação aos cuidados da criança com transtorno do espectro autista, tais como: comunicação e alimentação. Notou-se ainda, que as áreas mais afetadas no cotidiano dos cuidadores foram o lazer e o trabalho. Desta forma conclui-se que, mesmo sabendo das dificuldades em se cuidar de pessoas que vivem no Espectro Autista, sobretudo pelas características de inabilidades de comunicação e interação social, é fundamental que os cuidadores tenham à sua disposição uma rede de suporte, com vistas a se estimular o desenvolvimento dessas pessoas e buscar sua inserção nos mais diversos âmbitos, para que a mesma tenha uma vida o mais próximo possível do típico.</p>
Art. 7	<p>Objetivos: Refletir sobre o tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir das repercussões do transtorno nas famílias, das características, das perspectivas futuras destas e de como elas se reconhecem nesse contexto.</p> <p>Procedimentos metodológicos:          Participantes: Participaram do estudo sete familiares de crianças com TEA atendidas em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi). Na coleta</p>

	<p>de dados, utilizaram-se questionário sociodemográfico, grupo focal e entrevistas semiestruturadas. O grupo focal e as entrevistas foram gravados, transcritos e submetidos à Análise de Conteúdo.</p> <p>Instrumentos de coleta de dados: Estudo qualitativo e exploratório.</p> <p>Período da pesquisa: entre setembro e dezembro de 2018.</p>
	<p>Local: Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi).</p>
	<p>Resultados: Os resultados indicaram que o diagnóstico de TEA repercutiu nas famílias dos participantes, demandando alterações na rotina, na dinâmica e nas relações familiares. As famílias se afastam do convívio social, centram-se na criança, vivenciam falta de apoio e dificuldade no acesso aos tratamentos, possuem preocupações e perspectivas diferentes das de outras famílias, reconhecendo-se como famílias unidas que alternam entre tristeza e alegria e que investem na criança.</p>
Art. 8	<p>Objetivos:</p> <p>Comparar dois grupos de mães de crianças com autismo (com e sem estresse), quanto a sobrecarga de cuidado; autonomia da criança; percepção de suporte familiar.</p>
	<p>Procedimentos metodológicos:</p> <p>Participante: 30 mães de criança de três a sete anos de idade, com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).</p> <p>Instrumentos de coleta de dados: Os instrumentos utilizados foram: Inventário Biosociodemográfico, Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, Escola de Sobrecarga de Zarit, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e Inventário de Percepção de Suporte Familiar.</p> <p>Período da pesquisa: 2019.</p>
	<p>Local: Núcleo de Atendimento Educacional Especializado aos Transtornos Globais do Desenvolvimento (NATEE), Belém-PA.</p>
	<p>Resultados: Mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, enquanto as sem estresse perceberam maior suporte familiar, principalmente nos aspectos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão e comunicação de afetos e respeito pela sua liberdade e tomadas de decisões. Nesse sentido, os resultados apontaram a importância do suporte familiar na adaptação de mães de crianças com autismo.</p>

Fonte: Elaborado por Braga 2020

O Quadro 2, por sua vez, reúne os seguintes tipos de informações a respeito dos oito artigos selecionados: I) objetivo principal do estudo; II) procedimentos metodológicos; III) instrumentos de pesquisa; IV) local de realização do estudo (hospitais, creches etc.); V) resumo dos resultados.

Tratando da análise dos objetivos, o verbo “analisar” e seus semelhantes “avaliar” e “investigar” são mencionados em 62,5% dos trabalhos, demonstrando novamente o caráter inquisitivo comum entre os artigos pesquisados. Um dos trabalhos usa o verbo “comparar”, um passo além da simples análise e investigação a respeito da temática estabelecida. Por fim, dois estudos usam “reduzir” e “desenvolver”, verbos

mais incisivos e normalmente utilizados em trabalhos de campo; demonstram objetivos mais práticos do que a simples análise, seja ela de revisão bibliográfica ou por meio de um questionário aplicado.

Pensando além de quais verbos foram utilizados, o que há de comum em todos os artigos é o interesse pelos impactos causados pelo diagnóstico de espectro autista na família e nos cuidadores dos pacientes. O material analisado como um todo tem como foco quais as principais mudanças dentro do seio familiar, que tipos de sentimentos são mais comuns nos pais e mães de crianças autistas, qual o nível de estresse dos cuidadores de pacientes diagnosticados com autismo, entre outros subtemas semelhantes.

Excetuando os três trabalhos de revisão bibliográfica, 80% dos estudos restantes utilizaram de entrevista como instrumentos metodológicos. O espaço amostral das entrevistas em geral foi pequeno, com o mínimo de 7 pessoas entrevistadas e o máximo de 32 indivíduos questionados. Apenas um dos oito trabalhos utilizou de ferramentas mais complexas para análise de seus dados. A pesquisa de Faro et al. (2019) usou de diversas escalas e inventários conhecidos e muito bem estabelecidos pela ciência como instrumentos de metodologia.

Tratando dos resultados dos artigos, alguns dos trabalhos de pesquisas de campo/estudos de caso, assim como os estudos de revisão bibliográfica trouxeram como principal dado a importância do apoio familiar aos pais e mães de pessoas autistas, assim como aos próprios portadores deste transtorno. Para a criança/adolescente autista o apoio e compreensão dos pais, além de outros familiares, juntamente a uma boa condição financeira, afetam diretamente na qualidade de vida deles.

A respeito do momento do diagnóstico, todos os artigos denotaram que a revelação foi muito objetiva e fria, sem o cuidado com as implicações que tal informação causaria. Apesar do entendimento de que o diagnóstico advindo de médicos precisa ser feito desta forma, é preciso encontrar um meio termo que não machuque tanto os familiares das pessoas portadoras de transtorno do espectro autista. Nos primeiros dias após o diagnóstico o sentimento de pais e mães foi de frustração pelo futuro não possível que imaginaram para os filhos.

A repercussão do diagnóstico também trouxe a necessidade de alteração das rotinas de todas as pessoas envolvidas, tanto pacientes, quanto pais, amigos e outros familiares. A dinâmica e as relações também foram afetadas, mas, com o apoio e compreensão de todos, a adaptação ficou bem mais fácil.

O estudo de Estanieski e Guarany (2015), realizado com 32 mães cuidadoras, trouxe como resultado um perfil bem definido das participantes: entre 32 e 43 anos de idade, casadas, de baixa renda e sem religião. Segundo as voluntárias, a maior dificuldade foi estabelecer interações sociais entre seus filhos e outras crianças, o que prejudicou indubitavelmente a qualidade de vida de todos os envolvidos. O estudo comparativo entre mães cuidadoras estressadas e não estressadas denotou que a maior diferença entre os dois grupos foi o apoio emocional e o suporte financeiro da família, que fez com que os níveis de confiança, afetividade e autonomia dessas mães aumentasse consideravelmente.

## **CONCLUSÕES**

O Transtorno do Espectro Autista TEA, é uma condição que gera muitas especulações e falsas informações, o que assusta pais, mães e todos ao redor desse diagnóstico com tal condição. O estudo aqui apresentado trouxe oito artigos científicos, dentre eles cinco pesquisas de campo/estudos de caso e três trabalhos de revisão bibliográfica, cujos temas giravam em torno dos impactos do diagnóstico de TEA nos círculos sociais dos pacientes.

Os trabalhos selecionados são atuais e passaram pelo escrutínio de bancas avaliativas, o que os tornaram completamente elegíveis para esta pesquisa. Em comum entre todos ou a grande maioria do material de pesquisa escolhido está a preocupação de como o diagnóstico de TEA afetou pais, mães, amigos e familiares dos pacientes e que tipo de alterações foram necessárias na vida dessas pessoas para englobar as especificidades da doença.

Por fim, o que mais foi destacado dentro do espaço amostral analisado foi a importância do apoio familiar para todos aqueles envolvidos com a pessoa com TEA. O estresse, a falta de sono, os sentimentos depressivos e as dificuldades financeiras advindas das novas particularidades trazidas com a doença podem ser diluídos com o auxílio primordial da família, dos amigos e colegas de classe de pessoa com autismo.

## REFERÊNCIAS

CARVALHO-FILHA, F.S.S. et al. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Rev. Cient. Sena Aires**. 2018; 7(1): 23-30.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho. **Rev Ter Ocup USP**. mai./ago. 2015.; 26(2):194-200. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>

FARIAS, J. M. S.; HENRIQUE, T. de M. **Transtorno do Espectro do Autismo e Estresse Familiar**: uma revisão bibliográfica sistemática integrativa. Trabalho de Conclusão de Curso - Centro Universitário CESMAC, Maceió, 2016.

FARO, K. C. A. et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, 2019; 50(2):e 30080.

GAIA, C. Autismo infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais. **Revista Margens Interdisciplinar**, v.8, n.10, 2014.

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, vol. 91, núm. 2, pp. 111-12. Sociedade Brasileira de Pediatria. Porto Alegre, Brasil, 2015.

MACHADO, M. S. et al. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, 11(3): 335-350, set./dez. 2018, Unisinos - DOI: 10.4013/ctc.2018.113.05

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. de la H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. Universidade Presbiteriana Mackenzie, CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, , São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016. DOI: 10.5935/1809-4139.20160010

PINTO, R. F. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2016, set; 37(3):e61572. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.