

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**OS IMPACTOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES
DIAGNOSTICADOS**

Laís Nascimento Ferreira

João Pessoa

2024

Laís Nascimento Ferreira

OS IMPACTOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba como um dos pré-requisitos para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. Dra. Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins

João Pessoa

2024

RESUMO

O objetivo deste estudo é verificar os impactos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista – TEA a partir da experiência das famílias. Pressupomos que a revelação do diagnóstico é um momento de encontro com o desconhecido, demandando da família uma elaboração das expectativas em relação ao filho idealizado. Ademais, os rumos do tratamento parecem impactar na rotina diária dessas famílias, potencializando medos em relação ao futuro e outros sentimentos que refletem na convivência familiar. Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, de abordagem qualitativa. Os sujeitos deste trabalho são mães de crianças e adolescentes entre 3 a 16 anos que receberam o diagnóstico de TEA e que são assistidos pelo Centro de Especialidade em Reabilitação à Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (Casa Azul), localizada no município de Macaparana, no Estado de Pernambuco. A coleta de dados ocorreu por meio de encontros semanais, em grupo focal, com duração de uma hora e trinta minutos, visando a livre discussão de temas disparadores, previamente determinados pela pesquisadora. A partir desta pesquisa foi possível concluir que há muito a ser realizado em termos do cuidado materno, uma vez que as mães, principais figuras de cuidado dessas crianças e/ou adolescentes, têm sofrido por exaustão física e mental, refletindo na relação com filhos. Este estudo chama a atenção para se pensar em políticas públicas que incluam as mães nos protocolos de tratamento desses sujeitos.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico. Família.

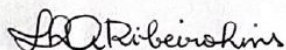
LAÍS NASCIMENTO FERREIRA

OS IMPACTOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS

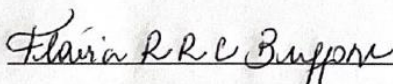
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a Conclusão do
Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba,
apreciado pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Aprovado em: 22 / 04 / 2024

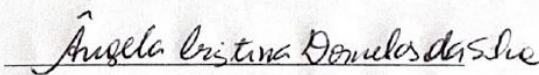
COMISSÃO EXAMINADORA



Profa. Dra. Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins
Universidade Federal da Paraíba



Profa. Dra. Flávia Regina Ribeiro Cavalcanti Buffone
Universidade Federal da Paraíba



Profa. Dra. Ângela Cristina Dornelas da Silva
Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	6
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	7
ASPECTOS ÉTICOS	7
INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS.....	7
ANÁLISE DOS DADOS	8
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	8
CONSIDERAÇÕES FINAIS	18
REFERÊNCIAS.....	19
ANEXOS.....	21
APÊNDICES	22

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista - TEA é considerado como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações na interação social, comunicação e comportamentos restritos e repetitivos, subdivididos em três níveis de suporte: nível 1 (leve), nível 2 (moderado) ou nível 3 (grave) segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5¹.

É notório que a prevalência do TEA vem crescendo ao longo dos anos. Segundo o último estudo do *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), realizado no ano de 2020 nos Estados Unidos, a Prevalência do TEA é de um caso em cada 36 crianças de 8 anos de idade. Esse número em 2018 era de 1 em 59. O aumento na incidência está relacionado a diversos aspectos, dentre eles a ampliação dos critérios diagnósticos, novos instrumentos de avaliação validados, maior conscientização da sociedade a respeito das manifestações clínicas etc.

Diante do crescimento exponencial de diagnósticos urge compreender sobre a realidade cotidiana vivida pelas famílias de pessoas com TEA, tanto com o intuito de fomentar discussões acerca das práticas de intervenção, como para fornecer elementos importantes para proposições de políticas públicas na área.

O diagnóstico do TEA é uma condição que afeta não apenas a vida do sujeito como também de todo o seu entorno familiar. Através de um estudo de revisão da literatura, Schimidt e Bosa² verificaram que as dificuldades e comprometimentos decorrentes do TEA podem ser considerados um estressor em potencial. Corroborando aos achados desta pesquisa, nossa hipótese é de que as famílias estão sujeitas à sobrecargas, ao rompimento da rotina familiar, a ausência de suporte, ao estresse parental, à rejeição e discriminação, à ansiedade relacionada ao futuro da criança e/ou adolescente, e muitas outras implicações.

Ao nosso ver, as famílias de crianças e/ou adolescentes com TEA precisam receber um cuidado especializado, tanto ao recebem o diagnóstico quanto nas etapas do processo de aceitação e adaptação. Pesquisas indicam que a orientação médica ainda é muito centrada em apenas ressaltar a importância da participação ativa do cuidador para um bom desenvolvimento da criança, o que pode causar maior cobrança e sobrecarga se esses cuidadores não receberem cuidados.⁵

Neste sentido, salientamos ser fundamental que o profissional esteja preparado para oferecer um acolhimento de qualidade para os familiares envolvidos, de modo que oriente sobre o transtorno, suas dificuldades e as possibilidades de enfrentamento⁶. Além de intervir junto ao indivíduo com TEA, este profissional deve envolver os cuidadores e familiares para, a partir da compreensão de seu cotidiano, seus costumes, sua rotina, planejar conjuntamente estratégias que minimizem as dificuldades e respondam às demandas familiares. Portanto, o objetivo deste estudo é verificar os impactos do diagnóstico do TEA na experiência das famílias.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória de abordagem qualitativa. Esse estudo foi realizado no Centro de Especialidade em Reabilitação à Pessoas com Transtorno do Espectro Autista - Casa Azul, localizado na cidade de Macaparana no Estado de Pernambuco. A Casa Azul é um projeto municipal que iniciou através do interesse de um grupo de mães de crianças e adolescentes com vistas a construir um espaço que pudesse oferecer acesso a um protocolo indicado para o acompanhamento de crianças e/ou adolescentes que receberam o diagnóstico de TEA.

ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CAAE: 76261523.4.0000.5188). A coleta de dados em campo ocorreu após a anuência dos participantes, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além disso, a pesquisadora garantiu o anonimato dos sujeitos, de acordo com a resolução Nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde e a possibilidade de desistência em qualquer momento da pesquisa sem nenhum prejuízo para a participante. A coleta ocorreu no período de 04 à 25 de março de 2024.

Ressalta-se que as participantes serão denominadas pela letra M (mãe) e os filhos serão denominados pela letra F (filhos), seguidos de números arábicos, para garantir o anonimato da pesquisa.

INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

Para a coleta de dados, utilizou-se da técnica de grupo focal, que consiste em entrevistas grupais, baseadas na interação e comunicação, com o objetivo principal de reunir informações detalhadas sobre a temática específica⁷.

Foram realizados 4 encontros presenciais, semanais e com duração de 1 hora e 30 minutos. Cada encontro teve um tema norteador para discussão livre entre os participantes com o objetivo de dar voz e possibilitar trocas afetivas entre essas mães, através do compartilhamento de suas realidades, experiências e subjetividades diante do diagnóstico do TEA.

No primeiro encontro tivemos por objetivo conversar sobre como chegaram ao diagnóstico, o que as levaram para a busca de um profissional especializado, quais os primeiros sinais observados na criança, o que sabiam previamente sobre o TEA e como foi a fase posterior a confirmação do diagnóstico, ou seja, se foram informadas e orientadas a respeito. No segundo encontro tratou-se da rotina, a fim de que fosse abordado o dia a dia dessas famílias, crianças e/ou adolescentes, dialogar sobre a rotina diante da responsabilidade de ser cuidadora, em termos de divisão de tarefas dentro de casa com os membros da família, frequência às terapias, momentos de descanso, lazer e autocuidado. Além disso, buscou-se conhecer, através do relato, as redes de apoio que essas famílias podem ou não contar. No terceiro encontro a proposta foi dialogar sobre o futuro, compreender como a dependência reflete nos planos familiares, quais os maiores anseios em relação ao futuro do filho e de que forma a sociedade interfere nesses sentimentos. Já no quarto e último encontro, buscou-se realizar um feedback, visando dar uma devolutiva às participantes sobre todas as contribuições, bem como ofertar um tempo de escuta livre para conhecer as repercussões dos encontros para cada uma delas.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram coletados por meio da gravação de voz, posteriormente, transcritos e analisados. Para análise do material utilizou-se a Análise de Conteúdo de Bardin⁸, que consiste em um conjunto de estratégias que busca descrever o conteúdo resultante do processo de comunicação. Na Análise de Conteúdo, o pesquisador se concentra em interpretar e compreender profundamente os significados, perspectivas e experiências dos sujeitos diante do conteúdo estudado. O foco não é o número de participantes da pesquisa, mas sim a análise⁸.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo estudado foi composto por doze participantes, todas do sexo feminino e mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA vinculadas à Casa Azul. As idades das integrantes são entre os 32 aos 44 anos. Quanto à escolaridade, 1 (uma) possui ensino

fundamental completo, 9 (nove) ensino médio completo, 2 (duas) ensino superior completo. Em relação ao estado civil, 4 (quatro) são solteiras e 8 (oito) são casadas. No que tange à ocupação dessas mães, das 12 (doze) apenas 2 (duas) possuem trabalho remunerado. Quanto à renda familiar, 3 (três) possuem renda menor que 1 salário mínimo, 7 (sete) possuem renda de 1 a 2 salários mínimos, 1 (uma) de 2 a 3 salários mínimos e 1 (uma) maior que 3 salários mínimos. Das 12 (doze) apenas 4 (quatro) possuem um único filho, a maioria das participantes possuem 2 (dois) ou mais. Os períodos de descoberta do diagnóstico foram entre 2011 e 2022.

Como critérios de inclusão para esta pesquisa foram: ser pais ou cuidadores principais de criança ou adolescente diagnosticado com TEA que estavam na faixa etária entre 03 a 16 anos de idade, de ambos os sexos e que tinham vínculo com a instituição supracitada. Foram excluídos deste estudo: pais ou cuidadores principais de criança ou adolescente que ainda não possuíam laudo de TEA ou que estivesse em processo de triagem e pais/mães que não desempenhavam o papel de cuidador principal da criança.

Tabela 1 – Dados das participantes

Mãe	Idade	Escol.	Estado Civil	Ocupação	Renda Mensal	Idade do Filho	Tempo do diag.	Outros filhos
M1	34	EM	Casada	Cabeleireira	De 1 a 2 SM	4	2 anos	0
M2	34	EM	Solteira	Não trabalha	< que 1 SM	12	5 anos	0
M3	41	ES	Casada	Não trabalha	> 3 SM	16	13 anos	1
M4	44	ES	Casada	Professora	De 2 a 3 SM	7	7 anos	2
M5	43	EM	Casada	Dona de casa	De 1 a 2 SM	13	3 anos	1
M6	36	EM	Casada	Dona de casa	De 1 a 2 SM	4	2 anos	1
M7	37	EM	Solteira	Doméstica	< que 1 SM	14	2 anos	1
M8	39	EM	Casada	Dona de casa	De 1 a 2 SM	8	3 anos	0
M9	33	EM	Casada	Dona de casa	De 1 a 2 SM	6	3 anos	3
M10	40	EM	Solteira	Do lar	< que 1 SM	6	5 anos	1
M11	32	EF	Solteira	Dona de casa	De 1 a 2 SM	3	2 anos	1
M12	41	EM	Casada	Não trabalha	De 1 a 2 SM	7	3 anos	0

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Pela caracterização da amostra deste trabalho observa-se que não há adesão de nenhum pai e/ou cuidador principal de crianças e adolescentes com TEA em participar do grupo, o que

implica dizer que o cuidador principal dessas crianças e adolescentes, são em sua maioria, mulheres, de classe média baixa e não possuem trabalho remunerado.

O material coletado para fins desta pesquisa gerou quatro categorias temáticas que foram intituladas com trechos das falas das participantes: Categoria 1 - “*Você tá tão imersa naquele mundo, tão cheia de dúvidas que você mesmo não sabe nem pra onde correr*”; Categoria 2 - “*Estás vendo que esse menino não tem nada, isso é coisa da tua cabeça*”; Categoria 3 - “*Chega um momento que o autismo te leva a uma exaustão*”; Categoria 4 - “*A casa azul tem me dito todos os dias: você não está só!*”.

Tabela 2 – Organização das categorias e subtemas

EIXO TEMÁTICO	CATEGORIAS	SUBTEMAS
OS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS FAMÍLIAS	<i>“Categoria 1 - Você tá tão imersa naquele mundo, tão cheia de dúvidas que você mesmo não sabe nem pra onde correr”</i>	O diagnóstico Quebra de expectativas Medos/angústias Manejo e comunicação Capacitação profissional
	<i>Categoria 2 - “Estás vendo que esse menino não tem nada, isso é coisa da tua cabeça”</i>	Falta de rede de apoio Não aceitação da família Preconceito e rejeição
	<i>Categoria 3 - “Chega um momento que o autismo te leva a uma exaustão”</i>	Sobrecarga materna Abdicar de si Cobranças e julgamentos sociais
	<i>Categoria 4 - “A casa azul tem me dito todos os dias: Você não está só!”</i>	Grupo de apoio Suporte Amparo

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Categoria 1 - “Você tá tão imersa naquele mundo, tão cheia de dúvidas que você mesmo não sabe nem pra onde correr”

Apesar dos avanços e pesquisas em torno da temática do TEA, receber o diagnóstico do espectro representa um grande impacto na vida dos pais de uma criança/adolescente diagnosticada. Um dos pontos elencados pelas participantes desta pesquisa quanto ao diagnóstico foi a necessidade de maior preparo e sensibilidade por parte dos profissionais de

saúde para comunicar, explicar, acolher os medos e angústias, bem como realizar os devidos encaminhamentos dentro da rede pública de saúde.

A maioria dos médicos quando vão diagnosticar, eles já vão... eles não dizem nem: “Olhe, ele é autista viu!” Eles não dizem isso não, jogam aquelas siglas lá, que eles bota lá no papel e você que se vire! O pessoal chega aqui e faz “Isso aí, significa o que?” Mulher, eu acho desumano isso! (M4)

Sentimentos como impotência, culpa, invalidez são muito comuns quando diante do diagnóstico de um filho com TEA. O inesperado do diagnóstico soma-se com as incertezas, dúvidas e desconhecimento e a família demonstra uma profunda desorientação. Por esta razão, enfatiza-se a importância de profissionais que promovam suporte, orientação e cuidado a essas famílias. Ofertar acolhimento adequado aos pais cujo filho(a) teve diagnóstico de TEA pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto, que constituem uma sequência relativamente previsível de fases.

A gente faz um planejamento de vida para um filho que a gente idealiza, só que quando o diagnóstico chega em si, que você recebe os papéis e tudo, os encaminhamentos que precisa fazer, você tá tão imersa naquele mundo, tão cheia de dúvidas que você mesmo não sabe nem pra onde correr [...] foi que eu me senti inválida, perdida, eu me invalidei, como se eu não fosse capaz, porque eu joguei a culpa do autismo de F2. em mim. Eu passei 15 dias para poder chegar a contar ao pai dele, porque eu tinha medo da reação, ou eu não sabia como contar, porque na realidade eu não tinha informação”. (M2)

Pinto et al (2016) também concluíram através de sua pesquisa que os sentimentos vivenciados pela família no momento de descoberta do diagnóstico se intensificam em razão da falta de informação sobre o transtorno. Diante do desconhecido, os responsáveis pela criança se veem sem perspectivas, uma vez que, o conhecimento sobre a doença revelada é o que guia os próximos passos e favorece a aceitação sobre ela.

Eu não tinha vontade de sair de casa, eu tive um início de depressão, não sentia vontade de sair com ele porque quando saía o povo ficava: “ele não fala não? Porque ele faz isso, porque ele faz aquilo?” Aí eu fiquei sem saber o que responder. Aí aquilo me fez muito mal, eu não conseguia aceitar, não é que eu tinha vergonha dele, eu não conseguia aceitar levar ele para os lugares e ver que as outras crianças era tudo normal e a minha não era. (M3)

Verifica-se que uma soma de afetos e consequências podem ser identificadas na fala acima. A participante M3 relata o início de uma depressão motivada pela quebra de expectativa em relação ao filho idealizado e o encontro com o filho real. Encontrar-se com outras crianças

e precisar responder sobre a condição de seu filho a colocava em um lugar de “não-saber”, de impotência e de afastamento social, o que, por sua vez, pode representar uma escassez de estímulos para a criança. A esse respeito, Constantinidis, T. C. & cols⁹ afirmam: “Devido às diversas situações enfrentadas, essas mães isolam-se do seu contexto social e têm seu cotidiano alterado. Deixam de visitar amigos, parentes e relutam em pedir ajuda”.

Outras pesquisas corroboram com isso, como no estudo realizado por Mello et al.¹⁰ sobre o retrato do TEA no Brasil, várias entidades de atendimento a pessoas com TEA e/ou a seus familiares destacaram a importância do acolhimento dos pais cujos filhos receberam o diagnóstico. Os autores afirmam que o apoio aos familiares pode evitar o sofrimento e a solidão, além de ampliar as possibilidades de colaboração e de sucesso na assistência ao familiar com TEA.

O acolhimento não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo; implica, por parte do acolhedor, compartilhamento de saberes e angústias, tomando para si a responsabilidade de “abrigar e agasalhar” outrem em suas demandas. Trata-se de um modo de operar os processos de trabalho em saúde, de forma a atender a todos os que procuram os serviços, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas mais adequadas aos usuários. Em outras palavras, requer prestar um atendimento com resolutividade e responsabilização, orientando, quando for o caso, o paciente e a família em relação a outros serviços de saúde para a continuidade da assistência e estabelecendo articulações com esses serviços para garantir a eficácia dos encaminhamentos.

Outro aspecto apresentado pelas participantes da pesquisa diz respeito ao tratamento recebido pelas crianças no contexto educacional. Percebemos nessas falas como as mães sentem a exclusão de seus filhos e ressaltam a importância de capacitação dos profissionais e professores a fim de alcançarem uma atuação profissional mais adequada. Conforme podemos verificar, os discursos abaixo retratam a realidade de crianças autistas inseridas em sistema educacional dito inclusivo, contudo parecem não contar com profissionais aptos para lidar com tais demandas:

Os filhos da gente tá em todos os lugares, porém de forma separada! Continua sendo excluído, embora esteja dentro do lugar, entendeu?! Não adianta ele ser incluído dentro de uma sala de aula, se a sala de aula não envolve ele em tudo. Então ali ele está segregado, não está incluído, infelizmente! Eu tenho esperança que isso venha mudar com o tempo, com a visibilidade, com o conhecimento. (M4)

Às vezes ele tem crise! Aí passa por doido na sala de aula porque? Porque não teve inclusão! [...] a partir de hoje, assim no século que a gente tá, não deve existir... Não

pode existir! Porque muitas crises vem de acordo com o comportamento da escola! (M7)

Eles tem que querer se capacitar também! Por que eles não querem! Eu já mandei a cuidadora de F8 procurar, entendeu? Mas cabe a ela estudar, se capacitar, tem tanto curso online hoje em dia, muito! O meu filho é suporte 3 com 3 anos de idade. Então, sempre vai precisar de ajuda! (M8)

Eu acho que é justamente isso, tá faltando os professores se capacitarem para isso aí! Porque o professor tem que saber que numa sala de aula vai ter 20 normal e 10 atípico e ele vai ter que dar conta daquilo, tá entendendo? Um caso desse não pode acontecer não, jamais! (M1)

Tendo em vista que é de responsabilidade do professor oferecer conhecimentos educacionais, acompanhar, possibilitar e facilitar a integração dos alunos, é de extrema importância que sejam capacitados para lidar e para atender as necessidades educacionais dessas crianças. Além da necessidade apresentada por parte dos cuidadores, identificou-se em pesquisa realizada por Sant’Ana¹¹ que os professores relatam a necessidade de um apoio especializado, pois muitos são cientes de seu despreparo em relação à promoção da inclusão no seu ambiente escolar. A pesquisa revela, ainda, que muitos profissionais relatam não se sentirem instigados e incentivados a buscar formações por conta própria, tendo em vista as dificuldades e desafios enfrentados pelo sistema educacional brasileiro. Para tanto, tais profissionais precisam receber apoio através de políticas públicas educacionais que lhes assegurem tal formação.

Categoria 2 - *Estás vendo que esse menino não tem nada, isso é coisa da tua cabeça*

Outro tema muito discutido pelas participantes da presente pesquisa foi a ausência de uma rede de apoio que pudesse ampará-las nos cuidados com os filhos. Dentre as temáticas associadas à experiência de desamparo materno relatada pelas mães foram destacados: o preconceito, muitas vezes apresentado pela própria família estendida dessas crianças; a desinformação sobre as peculiaridades do TEA da população em geral; bem como a não aceitação familiar do diagnóstico, conforme destacado na fala a seguir:

Quando eu comecei a perceber sinais, aí todo mundo da minha família dizia assim: “quem tem problema é tu menina, tas vendo que esse menino não tem nada, isso é coisa da tua cabeça”. Até fechar o diagnóstico ninguém acreditava, ninguém botava fé no que eu dizia. (M1)

Mas todo mundo dizia que eu era louca, que eu tava inventando uma doença [...] aí quando foi fechado o diagnóstico mesmo, principalmente a família do pai dele, até hoje

diz que eu sou meia doida, porque diz que ele assim aparentemente não tem nada. E eu digo: “ele tem que andar com uma placa na testa pra dizer que é autista?” [...] é complicado lidar com as pessoas. (M2)

Nota-se nos comentários acima que a desinformação da população sobre o transtorno pode funcionar como uma resistência ao diagnóstico, trazendo consequências para a criança. Quando a negação se dá por parte dos responsáveis, a criança não diagnosticada ou diagnosticada tardiamente pode perder oportunidades em seu desenvolvimento, entretanto quando a não aceitação oriunda da família estendida, verificamos que a consequência é sentida pela cuidadora principal ao deparar-se com a ausência de apoio em seu entorno familiar, conforme salientado abaixo:

Sobre rede de apoio, eu digo que tenho, mas no fundo, no fundo eu acho que ninguém tem! De verdade, a família eu acho que ajuda, mas às vezes a família também machuca muito! Até a própria família julga, e isso dói em mim, dói sim. (M3)

Falando em relação a família, eu tenho suporte zero, tenho suporte familiar do meu marido, mas da minha família em si... meu filho nunca ficou. Minhas meninas sempre tiveram com quem ficar já com F4 não, o povo diz assim: ‘Ah, eu tenho medo de dormir à noite com ele!’ Ai eu penso assim: ‘e é um bicho é? vai se transformar de noite’. Meu menino nunca ficou um dia na casa da minha mãe [...] depois de um tempo ela começou a tratar ele como bichinho, como doidinho ‘ele vai ficar com essas doidicinha é?’ Isso me afastou, me afastou muito da casa dos meus pais. (M4)

A falta de apoio para cuidadores de crianças com TEA também foi evidenciada em outras pesquisas, como a descrita por Pinto et al¹² que trata sobre a discriminação e rejeição por parte da família paterna da criança ao afirmar: “A maioria das participantes era mãe da criança e referiu o medo da reação entre os familiares, especialmente por parte do marido como um importante aspecto de impacto durante o diagnóstico”¹². Neste estudo o receio da discriminação pelos avós e tios paternos foi bastante pontuado. Na mesma direção, a participante M9 afirma como percebe o tratamento da família paterna perante seus filhos atípicos.

Eles são excluídos pela família do pai, os avós, as tias [...] isso dói, mas eu não tô nem aí não. Eu não faço nem questão de dizer: ‘você tem um avô, você tem primo’. A partir do momento que o avô descobriu que os meus filhos são atípicos, ele não faz questão não. (M9)

Não tenho ninguém, ele sempre foi rejeitado por todo mundo! [...] uma vez eu deixei o pai de F7 com ele, e o pai deixou de dar medicação, bateu nele, que acabou sendo preso e tudo mais. Vocês lembram? Fui procurar uma rede de apoio e acabou que se transformou numa bola de neve, pior ainda! (M7)

Relatos desta natureza testemunham algumas das situações desafiadoras enfrentadas por mães de crianças atípicas. Verifica-se que, além de não poderem contar com o apoio funcional das famílias, ainda precisam lidar com uma ferida narcísica quando são criticadas pela condição de seus filhos. Em estudo desenvolvido por Constantinidis, T. C. & cols⁹ também encontramos uma categoria dedicada a esta situação, intitulada “A rejeição começa em casa”. Similar aos nossos achados, as autoras afirmam que: “no cotidiano conturbado enfrentado, no cuidado com o filho e na relação com o meio social, diante de preconceitos e estigmas decorrentes do autismo, o apoio das pessoas próximas a essas mães nem sempre se faz presente”⁹. Em outra pesquisa já supracitada, desenvolvida por Pinto et al¹² também localizamos o posicionamento da família extensa como evitativo frente ao diagnóstico de TEA:

Muitas vezes, os membros extensivos da família como tios e primos entre outros, também apresentam empecilhos para aceitar e relacionar-se com a criança autista, o que impede a participação destes no processo do cuidado da criança junto ao cuidador principal.¹²

Categoria 3 - “Chega um momento que o autismo te leva a uma exaustão”

É possível verificar que o diagnóstico de uma criança com TEA traz consequências para toda a família, entretanto, não há dúvidas de que a mãe é quem sofre as maiores mudanças em sua rotina e cotidiano. Isto se explica junto ao fato de que na maioria das famílias brasileiras a responsabilidade de cuidar dos filhos é atribuída à mãe, podendo acarretar em um desgaste psicoemocional importante.

A fim de oferecer cuidado aos filhos, elas precisam, muitas vezes, abdicar de suas profissões, romper com seus sonhos e desejos, mudar rotinas e convivência social em prol da vida e bem estar do filho. Nesta mesma direção, os achados da pesquisa de Smeha & Cezar² sinalizam que as mães de crianças com TEA dedicam a vida aos cuidados do filho, não encontrando tempo para si ou para exercer outra atividade.

Conforme veremos nos relatos a seguir, para elas, a vivência da maternidade tem sido uma experiência difícil, engendrando uma sobrecarga de responsabilidades, desgaste físico e psicológico, baixa autoestima, baixa qualidade de vida, altos níveis de estresse, fadiga, insônia, quebra de rotina, chegando a alcançar níveis de adoecimento emocional como quadros de depressão e ansiedade.

Chega um momento que o autismo te leva a uma exaustão, hoje eu já não continuo mais com essa força, tem dias que dá vontade de correr nua [...] Mas é que de fato essa vida

que a gente leva, essa demanda, essa rotina leva você em algum momento à exaustão. (M4)

Hoje eu já estou tão cansada, eu acho que não tenho mais força não! Eu acho que as mães das crianças que tem 4, 5, 6 anos tão com toda força “vou lutar”. Eu não, eu já cansei de lutar! Eu já cansei, tô tão cansada, tão cansada! Às vezes a gente tá com força, muitas vezes a pessoa cansa de tudo assim, sei lá! (M3)

Eu pensava que eu era assim por conta da ansiedade, mas a sua mente não para, já fica pensando “tem que levantar tal hora, tem que fazer almoço” aí vem rotina. A gente não se desliga minha gente, é por isso que a gente diz ‘meu Deus dormi a noite todinha e amanheci cansada’. (M4)

No discurso de M3 constata-se um profundo estado de exaustão, uma vez que a participante repete a palavra “cansada” ou “cansa” seis vezes em um único parágrafo, denotando sua sobrecarga física e emocional. Para elas, a prioridade da vida é cuidar de seus filhos, dedicar-se a eles todos os dias integralmente, contudo, exercer essa rotina é cansativo, é um trabalho árduo e difícil.

Essas mulheres não só abrem mão de muitas de suas ocupações, como das relações sociais e afetivas, renunciando-se como mulheres, amigas, filhas¹³. Vale ressaltar que, como identificado na tabela 1, a grande maioria das participantes não exercem nenhum tipo de atividade profissional para além dos cuidados com os filhos e/ou com as tarefas da casa.

Outra temática enfatizada pelas participantes são os julgamentos e cobranças recebidos por parte da sociedade em relação às mais diversas decisões, conforme expressado por M1:

É 24 horas que você é cobrada! Porque é aquela história: Se você largar tudo da sua vida, pra você cuidar do seu filho, ‘Ah, é uma preguiçosa!’ ou se escora pra cuidar do menino. Aí se você não para, se você trabalha fora, e tem onde deixar, ‘Prefere deixar na mão dos outros, e ir pra fora!’ E se você ainda tenta conciliar as duas coisas, você termina louca e pra família você quer agarrar o mundo com as mãos, quer pegar o céu com as mãos. (M1)

Nota-se que tais comentários repercutem diretamente na saúde mental materna e, conseqüentemente, no modo como o cuidado é ofertado aos filhos. Diante de tais desafios alerta Constantinidis, T. C. & cols.⁹: “Essas mães precisam de apoio e ajuda, durante a trajetória. O auxílio de outras pessoas sejam cuidadores e/ou familiares, como também instituições, auxiliam as mães na sobrecarga de cuidados com seus filhos. Nesta linha de raciocínio, ouviremos o que nos dizem nossas participantes sobre a experiência de estarem em grupos de apoio com outras mães de crianças e adolescentes com TEA.

Categoria 4 - “A casa azul tem me dito todos os dias: Você não está só!”

Esta categoria é dedicada a tratar sobre a força do grupo de apoio, do compartilhamento de palavras e das trocas afetivas existentes nesses espaços dedicados a cuidar de quem cuida. Conforme podemos verificar, os espaços dedicados ao tratamento de crianças e adolescentes com TEA também devem atentar-se para todos os sujeitos envolvidos no processo de cuidado, especialmente a mãe, como cuidadora principal.

A casa azul pra mim, tem me dito todos os dias: ‘Você não está só!’ Todos os dias a casa azul diz pra mim... você não está só! Independente se a gente fica triste, se não fica, se tem raiva, se tem problema, a casa azul diz pra mim todos os dias “Você não está só”. (M4)

Quando a gente encontra outras mães que estão na mesma situação que a gente, a gente se sente melhor, mais suporte [...] Quando vem pra cá, a gente se sente em casa... Igual quando tem uma festinha aqui, aí eu nunca me preocupo, igual a do dia das crianças, porque aqui eu fico tranquila! Mas é muito bom quando a gente se sente à vontade, quando as pessoas deixam. (M3)

É justamente isso! A gente se confia, dá um apoio tão grande, né? Que uma reunião que a gente se junta só pra falar do problema, se torna um alívio.” (M1)

Pra mim eu achei excelente, né! Funcionou também como hangar, porque como a gente já vinha combinando, se preparando pra esse ano a gente ter essa terapia quinzenal, né? Foi uma injeção de ânimo mesmo, e agora a gente não pode deixar morrer, né? (M4)

Importante salientar que os discursos das mães estão repletos de esperança, confiança, compreensão, amparo, denotando que o grupo de apoio é um espaço fundamental no processo de cuidado de mães cujos filhos receberam diagnóstico de TEA. Em consonância com nossos achados, Constantinidis, T. C. & cols⁹ tratam sobre a importância do grupo destacando que:

O grupo de mães de crianças com autismo opera no sentido de estar implicado com sua dor, que faz parte da vivência dessas mulheres que, juntas, podem buscar abertura de linhas de fuga desse lugar da queixa, da dor e se implicar, responder às situações que geram sofrimento⁹.

Diante do exposto, verifica-se a necessidade de chamar a atenção para o suporte e orientação aos cuidadores de modo a qualificar a experiência de cuidado, melhorar o bem-estar familiar, promovendo qualidade de vida para todos os envolvidos e assegurando vínculos felizes com essas crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados obtidos nesta pesquisa, verifica-se que receber o diagnóstico do TEA é algo que repercute de diversas formas nas famílias dos sujeitos diagnosticados. Inicialmente, há um momento de resistência à aceitação e de frustração, justificado pela dificuldade de quebrar as expectativas quanto ao filho idealizado. Por sua vez, as expectativas dão lugar ao medo e a angústia de viver algo novo e desconhecido.

A falta de informações do público em geral sobre o transtorno e a ausência de suporte profissional durante esse processo reflete diretamente na forma como a família ampliada dessas crianças e adolescentes lidam com diagnóstico e a relação com os mesmos. Como consequência, as mães passam a viver essa realidade sem nenhuma rede de apoio, sofrendo a rejeição e discriminação, na maioria das vezes, oriundas do próprio seio familiar. O que reforça a necessidade de se ter uma equipe multiprofissional atuante capaz de oferecer orientações, suporte e atenção a essas famílias desde o momento da descoberta.

A partir dos relatos, verificou-se que todas as responsabilidades de cuidado das crianças e adolescentes são endereçadas à figura materna, gerando, por consequência, a abdicação da vida pessoal, de outras ocupações significativas e desejos a fim de assumir os cuidados com a criança. Essa função gera uma sobrecarga e exaustão física e emocional para essas mulheres.

Como forma de lidar com os impactos sofridos com o diagnóstico de uma criança e/ou adolescente com TEA observou-se a importância do grupo de cuidado destinado para essas mulheres. Evidenciou-se que ter um espaço de suporte seguro e de qualidade possibilita que essas mães vivenciem a experiência da maternidade de forma menos solitária e dolorosa. As trocas de experiências não apenas as empoderam como mães como validam os sentimentos comumente incompreendidos em seu entorno social. Uma vez compreendendo a cuidadora principal como parte integrante de todo processo, os achados deste trabalho convocam a atenção para a importância da inclusão do cuidado materno nos protocolos de tratamento de crianças e adolescentes com TEA.

REFERÊNCIAS

- 1.American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- 2.Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 2011;1:43-50.
- 3.Silva BS, Carrijo DT, Firmo JDR, Freire MQ, Pina MFA, Macedo J. Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar. *UniEVANGÉLICA*, 2022.
- 4.Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Junior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro autista: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC*. 2015; 17(1): 192-200.
- 5.Miele FG, Amato CAH. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.*, 2016; 16(2): 89-102.
- 6.Salgado NDM, Pantoja JC, Viana FPF, Pereira RGV. Transtorno do espectro autista em crianças: uma revisão sistemática sobre o aumento de incidência e diagnóstico. *Research, Society and Development*, 2022; 11(13).
- 7.Trad LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Rev. Saúde Colet.*, 2009; 19(3): 777-796.
- 8.Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf. & Soc.*, 2014; 24(1): 13-18.
- 9.Constantinidis TC, Silva LC, Ribeiro MCC. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de criança com autismo. *Psico-USP*, 2018; 23(1): 47-58.
- 10.Maia FA, Almeida MTC, Oliveira LMM, Oliveira SLN, Saeger VSA, Oliveira VSD *et al.* Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cad. Saúde Colet.*, 2016; 24(2): 228-234.
- 11.Oliveira LPS, Garcia FVB, Menotti ARS, Donadeli JM, Aran MAS, Carmo JS. Transtorno do espectro autista: capacitação de professores para atividades escolares em grupo. *Psic. da Ed.*, 2011; 52: 74-85.
12. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev. Gaúcha de Enferm.*, 2016; 37(3).

13. Segeren L, Franoso MFC. As vivncias de mes de jovens autistas. *Psicol. Estud.*, 2014; 19(1): 39-46.
14. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Nascimento FGP, Marcheti MA. Assistncia s famlias de crianas com transtorno do espectro autista: percepes da equipe multiprofissional. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2023; 31(3781).
15. Cervo AL, Silva R. *Metodologia Cientfica*. 6. ed. So Paulo: Pearson, 2007.
16. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 5. ed. So Paulo: Atlas, 2010.
17. Minatel MM, Matsukura TS. Famlias de crianas e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev. Ter. Ocup. Univ. So Paulo*, 2014; 25(2): 126-134.

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL



Questionário Sociodemográfico

Nome: _____.

Idade: _____ anos. Sexo: () FEM. () MASC.

Telefone: () _____ - _____.

Escolaridade: () Não Alfabetizado () E. Fundam. () E. Médio () E. Superior

Profissão/Ocupação: _____.

Estado Civil: () Solteira(o) () Casada(o)
() Viúva(o) () Divorciada(o)

Quem são as pessoas que residem com você? _____.

Renda Familiar Mensal: () Menor que 1 Salário Mínimo.
() De 1 a 2 Salários Mínimos.
() De 2 a 3 Salários Mínimos.
() Maior que 3 Salários Mínimos.

Quantos filhos: _____.

Nome da criança atendida pela Casa Azul: _____
_____.

Idade: ____ anos. Grau de Suporte: () Grau 1 () Grau 2 () Grau 3

Data do Diagnóstico: _____

Grau de Parentesco: _____.

Você tem alguma rede de apoio no cuidado dessa criança? _____
_____.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a), _____

Esta pesquisa intitulada “**Os impactos do transtorno do espectro autista nas famílias de crianças e/ou adolescentes diagnosticados**” está sendo desenvolvida pela pesquisadora **Laís Nascimento Ferreira**, graduanda do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a. Dra. **Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins**, professora-adjunta do departamento de Terapia Ocupacional.

O objetivo dessa pesquisa é verificar os impactos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista – TEA nas famílias e como isso interfere na relação dos pais com a criança e adolescente. Desse modo, solicitamos a sua colaboração para participar do grupo focal, que será realizado com os cuidadores principais de crianças e/ou adolescentes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Realizaremos 4 (quatro) encontros focais com a duração de 1 hora e 30 minutos que acontecerão na Casa Azul. O número de participantes do grupo irá depender da disponibilidade dos interessados e os temas giram em torno do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Informamos que essa pesquisa pode oferecer riscos mínimos. Caso o participante se sensibilize emocionalmente, a pesquisadora prontamente se dispõe em oferecer um momento de acolhimento direcionado e escuta qualificada. Ressaltamos que, se for necessário, o diálogo será interrompido para que sejam tomadas as devidas providências.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações ou colaborar nos encontros realizados pela pesquisadora. Porém, a falta em um encontro invalida a sua participação na pesquisa. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. A pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Garantimos a confidencialidade dos dados, de modo que as informações coletadas serão utilizadas para fins de pesquisa científica. Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados.

Macaparana, ____ de _____ de _____.