

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

LETÍCIA DO NASCIMENTO MAIA

**ATUAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA VIVÊNCIA DOS  
CUIDADORES**

RECIFE/2023

**LETÍCIA DO NASCIMENTO MAIA**

**ATUAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA VIVÊNCIA DOS  
CUIDADORES**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à  
Disciplina TCC II do Curso de Bacharelado em  
Psicologia do Centro Universitário Brasileiro -  
UNIBRA, como parte dos requisitos para conclusão  
do curso.

Orientador(a): Prof. Me. Catarina Burle Viana.

Ficha catalográfica elaborada pela  
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 2338/ O.

M217a Maia, Letícia do Nascimento.  
Atuação do transtorno do espectro autista na vivência dos cuidadores/  
Letícia do Nascimento Maia. - Recife: O Autor, 2023.  
22 p.

Orientador(a): Me. Catarina Burle Viana.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário  
Brasileiro - UNIBRA. Bacharelado em Psicologia, 2023.

Inclui Referências.

1. Cuidadores. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Impactos  
psicossociais. I. Centro Universitário Brasileiro. - UNIBRA. II. Título.

CDU: 159.9

***“Dedico esse trabalho aos meus pais e minha irmã: Zilene, Roberto e Luany, por todo amor, parceria e companheirismo.”***

## AGRADECIMENTOS

*“Primeiramente devo a agradecer a Deus por me abençoar em todos os momentos desde o início da graduação até o momento atual, assim como também aos meus genitores Zilene Onilda do Nascimento Maia e José Roberto Maia dos Santos, por me possibilitarem o início da graduação e por todo o apoio durante o processo. Agradeço a minha irmã Luany do Nascimento Maia, por todo o suporte e companheirismo desde seu nascimento e construção deste TCC. A professora e orientadora Catarina Burle, por toda paciência, dedicação e sensibilidade. E a mim mesma por nunca desistir, apesar da adversidade.”*

## RESUMO

O transtorno do espectro Autista (TEA) pode ser considerado um distúrbio do neurodesenvolvimento, com seus primeiros sintomas emergindo em média aos 3 anos de idade e sendo visualizados primeiramente pelos cuidadores. Por ser um transtorno que afeta de forma integral o cotidiano familiar e diretamente a saúde mental do cuidador, é essencial o estudo e a manutenção da mente saudável desse cuidador, já que existe uma legítima correlação entre o bem-estar da criança e o de quem estiver ao seu redor.

Devido a esses fatores o objetivo primário do estudo visa investigar como o tratamento de Autismo em crianças pode afetar no bem-estar dos cuidadores. Essa pesquisa se utilizou da Revisão metodológica de literatura onde foram utilizados como base estudos on-line, livros acerca do assunto e sites. É necessário o foco nesta investigação para que a qualidade de vida e a relação do cuidador com a criança possa ser de grande valia para sua boa adaptação e evolução futura.

**Palavras chaves:** Cuidadores; Transtorno do Espectro Autista; Impactos psicossociais.

## **RESUMO EM LÍNGUA ESTRANGEIRA**

Autism Spectrum Disorder (ASD) can be considered a neurodevelopmental disorder, with its first symptoms typically emerging around the age of 3 and being initially noticed by caregivers. As it is a disorder that profoundly affects family life and directly impacts the mental health of the caregiver, studying and maintaining the caregiver's mental well-being is essential, given the legitimate correlation between the well-being of the child and those around them.

Due to these factors, the primary objective of this study is to investigate how the treatment of Autism in children can affect the well-being and mental health of caregivers. This research employed a literature-based methodology, utilizing online studies, books on the subject, and websites as sources. Focusing on this investigation is necessary to ensure that the caregiver's quality of life and their relationship with the child can greatly contribute to their successful adaptation and future development.

Keywords: Caregivers; Autism Spectrum Disorder; Psychosocial impacts.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1:</b> Fluxograma de pesquisa .....	<b>21</b>
---	-----------

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1:</b> Quadro de resultados.....	<b>23</b>
--	-----------

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**TEA** - Transtorno do Espectro Autista

## SUMÁRIO

1.	<b>INTRODUÇÃO</b>	12
2.	<b>OBJETIVOS</b>	<b>14</b>
2.1.	Objetivo Geral	14
2.2.	Objetivos específicos	14
3.	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>	14
3.1.	Primórdios do TEA	14
3.2.	Conceituando o Autismo	17
3.3.	Cuidadores de crianças com TEA	18
4.	<b>DELINEAMENTO METODOLÓGICO</b>	20
5.	<b>RESULTADOS</b>	23
6.	<b>DISCUSSÕES</b>	27
6.1.	Transtorno do Espectro Autista	28
6.2.	Conceituando quem são os cuidadores de crianças com TEA	29
6.3.	Ajustamento familiar frente ao diagnóstico	31
7.	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	32
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>33</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) vem sendo cada vez mais estudado e se tornado mais relevante em nossa sociedade atual, principalmente quando se trata da evolução no diagnóstico. O Centro de controle de Prevenção e Doenças (CDC), aponta que em 2020 a prevalência de TEA em crianças se definia por 1 em cada 36 crianças de 8 anos são autistas nos Estados Unidos, o que significa 2,8% da população. No Brasil ainda não se tem dados precisos mas segundo o mesmo órgão, poderia ter cerca de 5,95 milhões de autistas no Brasil (2023).

O TEA pode ser definido como um distúrbio do neurodesenvolvimento, muito caracterizado por dificuldades na comunicação e interação social, comportamentos repetitivos, estereotípias, desenvolvimento atípico entre outros, com os primeiros sinais, podendo ser notados a partir dos primeiros meses de vida da criança pelos familiares. Porém o diagnóstico só é realmente estabelecido em média aos 5 anos de idade, podendo ser classificado em 3 níveis a depender do grau de necessidade de suporte do transtorno apresentado (DSM-V, 2013).

Segundo Evêncio (2019, p. 240), os níveis de suporte são definidos como: “Pouca ajuda: Nível 1 ou leve; Ajuda substancial: Nível 2 ou moderado; Ajuda muito substancial ou total: Nível 3 ou severo”. Portanto os níveis de suporte podem ser especificados de acordo com a participação ativa de seus cuidadores e profissionais, além disso o desenvolvimento mental e físico da criança pode ser aprimorado de acordo com a colaboração dos mesmos.

O diagnóstico de crianças com TEA vai muito além de um código no DSM, já que é algo que modifica todo o convívio familiar desde o diagnóstico até o tratamento. Inicialmente os primeiros sinais são visualizados pelos pais, sobre isso Mapelli et al. (2018, P. 2) comentam, “a família é o primeiro ambiente de socialização da criança e o contexto primário de seu cuidado; tendo a potencialidade de acolher suas necessidades, com vistas ao suporte e promoção de seu potencial de desenvolvimento”. Com o aparecimento desses sintomas iniciais traz aos cuidadores níveis de insegurança, medo, ansiedade e culpa.

Como o TEA afeta e influencia diretamente no desenvolvimento da criança interferindo no desempenho regular de atividades em diversas áreas, entre elas o contexto educacional, sendo assim as mesmas podem ser consideradas crianças portadoras de uma deficiência. Acerca do nascimento de crianças com deficiência, Febra discorre (2009, p. 22):

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional.

A ausência de uma estrutura adequada desempenha um papel crucial no desenvolvimento já que o maior vínculo de uma criança em seus primeiros anos de vida é com os pais. O tratamento do autismo não é dado para a obtenção de uma cura e sim de uma melhor qualidade de vida, pensando nisso é necessário que os pais também possuam um acompanhamento psicoterápico, com o intuito de auxiliar no manejo e aceitação do transtorno e questões apresentadas pelos familiares.

Desta forma, é notável a importância do olhar para a influência dos cuidadores na vida e desenvolvimento destas crianças, devido a esta questão a pergunta norteadora deste trabalho foi definida desta maneira: De que forma o tratamento do autismo em crianças pode afetar no bem-estar e na sobrecarga dos cuidadores?

Tendo como base a pergunta norteadora, foi levantada a hipótese de que: A presença dos pais no processo de diagnóstico e tratamento do TEA é de extrema importância, levando em conta que o mesmo é tratado de forma multidisciplinar e integrativa, portanto é necessário, para além das terapias, acompanhamento escolar e estímulos também no ambiente familiar, tendo em consideração que é onde as crianças passam maior parte de seu dia. tendo isso em vista a saúde mental dos cuidadores de crianças com TEA pode ser influenciada pela interação complexa entre a sobrecarga enfrentada ante a quantidade de novas demandas exigidas, assim como a ausência de conhecimento sobre o transtorno, abandono social pelos

cuidadores, além dos sentimentos de culpa e ansiedade que podem começar a aparecer.

A realização deste estudo se justifica pela importância de trazer um novo olhar para a parentalidade atípica, além de seu enfoque diferenciado para além do TEA, se direcionando para os cuidadores dessas crianças em sua subjetividade, na forma como ele se vê e como é visto socialmente, sendo assim, analisar sua importância e como ele pode impactar no tratamento da criança. Cuidadores que muitas vezes se reduzem ou se anulam apenas ao papel de cuidadores esquecendo de suas individualidades, além de abordar a importância do profissional de Psicologia na restituição dessa subjetividade perdida e no apoio a aceitação da criança com transtorno.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

- Investigar como o tratamento de autismo em crianças pode afetar no bem-estar dos cuidadores.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Identificar as principais queixas e sintomas apresentados pelos cuidadores de crianças com TEA;
- Verificar a forma que o manejo do autocuidado do cuidador influencia no tratamento da criança com TEA;
- Analisar os desafios enfrentados pelos cuidadores no tratamento de crianças com TEA.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### PRIMÓRDIOS DO TEA

Antes de entender o que é o autismo propriamente dito é necessário conhecer sua história e como as pesquisas e teorias se alteraram com o passar do tempo. Uma das primeiras pesquisas relacionadas ao TEA foi feita pelo psiquiatra Leo Kanner em 1943, com a publicação de sua obra chamada "Distúrbios Autísticos do contato afetivo", onde de acordo com seus estudos foi percebido um isolamento persistente durante a primeira infância e um desejo de manutenção das mesmices. Além de notar problemas na comunicação e dificuldades de socialização.(Kanner, 1943)

Mesmo com a evolução de suas pesquisas, Kanner não conseguia obter conclusões concretas sobre as "causas" do autismo, tentando relacionar o TEA com a personalidade do pais que em sua maioria eram distantes, bem sucedidos e super estimulavam as crianças. Sobre isso Kanner (1943 P. 250) discorre:

A questão que se coloca é saber se, ou até que ponto, esse fato contribuiu para o estado da criança. O isolamento autístico extremo destas crianças desde o princípio de sua vida torna difícil atribuir todo esse quadro exclusivamente ao tipo de relações parentais precoces com nossos pacientes.

Para Kanner, as crianças autistas possuem um mundo e universo próprio e que não é compartilhado com as pessoas, para ele as crianças apresentam dificuldades de comunicação e socialização, características essas que perduram até os dias atuais. Em 1944, a Síndrome de Asperger foi identificada por Hans Asperger, que atualmente é considerada parte do Transtorno do Espectro Autista, ligado principalmente à interação social, comunicação verbal e não verbal, sendo definido como nível 1 de necessidade de suporte com sintomas menos graves. Sobre as dificuldades de interações sociais e comunicação, Tony Attwood argumenta que "Eles são capazes de se lembrar de tudo, menos do que é mais importante: a atitude emocional do interlocutor, a intenção oculta, o que não é expresso em palavras."

Apenas em 1978, com a teoria de Michael Rutter o autismo passou a ser visto como distúrbio do desenvolvimento cognitivo, sendo considerado um transtorno independente e dissociado da esquizofrenia. Rutter em sua teoria também postulou a existência de quatro critérios diagnósticos sendo eles: atrasos e dificuldades sociais, dificuldades de socialização, comportamentos atípicos como estereotípias e maneirismos, com sintomas presentes desde os 30 meses (Rutter, 1978).

Lançado em 1988 o sucesso de Bilheteria Rain Man foi o pioneiro a ter como protagonista um personagem com autismo. Justamente por ser o primeiro do gênero, o filme trouxe bastante visibilidade e conscientização acerca do TEA, porém também contribuiu com a informação incorreta fortalecendo estereótipos de que todas as pessoas com autismo possuem uma inteligência acima da média.

Nos anos 2000, os estudos de Andrew Wakefield acerca da vacinação da tríplice viral (SCR ou MMR) em crianças para a revista The Lancet, mostrou conclusões de que sua utilização poderia causar autismo nas mesmas levando em conta que segundo ele a MMR poderia causar uma inflamação no cérebro levando assim ao autismo. Segundo a BBC News (2017) por conta da afirmação de Wakefield:

Na Europa, uma epidemia de sarampo resultante da queda da imunização teve ao menos 500 infectados no primeiro trimestre deste ano e deixou as autoridades em alerta. Em resposta, países como Itália e Alemanha passaram a discutir punições para quem deixe de vacinar seus filhos.

Após a descoberta de evidências comprovando a má conduta científica, conflito de interesses e manipulação de dados coletados de Andrew, o mesmo perdeu seu registro médico e a revista The Lancet se retratou em 2010 pela publicação da referida pesquisa.

Pensando em tornar mais acessível as informações acerca do autismo e chamar atenção da população geral, auxiliar na identificação dos sintomas e diminuir os preconceitos acerca do TEA, a Organização das Nações Unidas - ONU em 2007 instituiu no dia 02 de abril o Dia Mundial da Conscientização do Autismo (Onu, 2007)

Com isso, pode-se ter um pequeno panorama sobre a construção histórica do TEA e como as ideias se modificaram com o passar dos anos e algumas das conquistas

obtidas, no entanto se faz necessário a conceituação sobre o TEA e como ele pode ser diagnosticado em crianças.

## **CONCEITUANDO O AUTISMO**

A palavra autismo deriva do grego *autos*, que diz respeito a si mesmo, abrangendo sua existência enquanto ser humano, remetendo a ideia do mundo único das pessoas com autismo e sua facilidade de viver nesse mundo isolado, de certa forma não tendo interesse no mundo exterior.

O Transtorno do Espectro Autista pode ser definido por perturbações do neurodesenvolvimento, o mesmo é marcado por três características principais que podem agir isoladamente ou em conjunto, segundo Varela (2014) elas são: “dificuldades de comunicação por deficiência no domínio da linguagem e no uso da imaginação para lidar com jogos simbólicos, dificuldade de socialização e padrão de comportamento restritivo e repetitivo.”

Como pode-se notar no processo de desenvolvimento, os primeiros sinais do TEA começam a aparecer desde muito cedo em média aos 2 ou 3 anos de idade sendo predominantemente notado por seus cuidadores ou no contexto educacional. Em sua maioria, os sintomas são caracterizados por atrasos tanto no desenvolvimento da fala, quanto social e comportamental. Sobre isso, o Ministério da Saúde (2020, P.18) afirma que "O desenvolvimento da comunicação social e da linguagem é, frequentemente, um dos aspectos mais afetados no TEA, e os sinais de atraso podem ser observados desde a infância".

O TEA foi nomeado dessa forma por causa de sua vastidão de características e por ser a união dos transtornos do desenvolvimento que anteriormente eram classificados separadamente como por exemplo a síndrome de Asperger, sendo assim podendo abranger melhor as necessidades e especificidades de cada indivíduo em particular e unindo transtornos que têm características similares trazendo a variabilidade de níveis e gravidades (American Psychiatric Association, 2013).

Ainda se faz perceptível a existência de diferentes níveis de necessidade de suporte, por isso em 2013 a American Psychiatric Association (APA) criou um protocolo de diagnóstico que inclui e delimita o autismo em 3 níveis de necessidade de suporte, posteriormente essa classificação foi incluída no DSM-5. De acordo com a APA, (2013, P. 50):

Os níveis são: TEA com suporte necessário, TEA com suporte substancial e TEA com suporte muito substancial. Essa classificação tem como objetivo orientar o suporte e o tratamento individualizados, considerando as necessidades específicas de cada pessoa com TEA.

A classificação dos 3 níveis de suporte existentes no TEA servem para direcionar e orientar o tipo de assistência que será necessário no tratamento. Não existe causa específica para o autismo, porém alguns estudos apontam que a predisposição genética pode ser um dos fatores de risco, além de estresse na gravidez e complicações no parto. De acordo com Amaral e Dawson (2015, P. 3), “o TEA é considerado um transtorno multifatorial, com contribuições genéticas, neurobiológicas e ambientais.”

Apesar da maioria dos estudos apontarem para causas genéticas e ambientais, os pais de crianças com TEA sentem-se muito culpados, responsáveis e inseguros pelo transtorno. Justamente por isso é fundamental conceituar quem são os cuidadores dessas crianças e como o transtorno afeta suas subjetividades.

### **CUIDADORES DAS CRIANÇAS COM TEA**

Os cuidadores de crianças com TEA em sua maioria podem ser caracterizados pelos pais, irmãos e parentes próximos, sendo eles, os primeiros a identificarem que algo diferente está acontecendo com as crianças. Desta forma, realizando um papel fundamental no acesso aos profissionais para realizar uma avaliação diagnóstica para a intervenção ser feita da forma mais precoce possível.

No momento do diagnóstico, muitas coisas passam na cabeça dos pais e algumas delas vem do fato de toda a expectativa que se é colocada durante a gravidez e no ato de conceber a criança, principalmente tendo em vista o fato de que o TEA geralmente é diagnosticado em média aos 5 anos de idade. Sobre isso Pereira, (2015, P. 23) discorre:

O diagnóstico do TEA traz consigo uma série de emoções e desafios para a família, especialmente para os pais, que muitas vezes precisam lidar com a incerteza em relação ao futuro do filho, além de possíveis dificuldades financeiras e emocionais decorrentes do acompanhamento necessário para o tratamento.

A criança antes de nascer é idealizada de forma perfeita por seus pais, sem anomalias. O nascimento de uma criança com autismo quebra essa expectativa e faz com que os pais se vejam em uma situação que não havia sido pensada anteriormente confrontando tudo que foi planejado e pensado por eles.

O diagnóstico dessa criança traz consigo uma carga emocional nunca pensada pelos pais, fazendo com que eles confrontem diretamente toda expectativa criada acerca da criança, carregado de frustração, angústia, medo, inseguranças e luto. sobre isso Silva e Bosa (2015, P.109) argumentam:

Os pais passam por um processo de luto pela perda da criança saudável que esperavam ter. É comum que, ao receberem o diagnóstico de autismo, eles apresentem sentimentos de negação, culpa, tristeza, raiva, desesperança e medo. Eles podem ficar frustrados com as expectativas não realizadas, se sentirem desorientados e desamparados diante da complexidade do autismo, além de enfrentarem o desafio de aceitar e lidar com as necessidades especiais de seus filhos.

Como o diagnóstico, início do tratamento e terapias os pais começam a entender de forma mais eficiente acerca do transtornos e compreender melhor seus filhos, conseqüentemente aprendendo a lidar melhor com eles. Vale ressaltar que é de extrema importância a participação dos pais no processo de tratamento, pois eles realizam um papel importantíssimo na criação de estratégias de intervenção e no apoio da criança propriamente dito.

Além do fato de que a participação dos pais pode auxiliar na criação de vínculo tanto com o cuidador, quanto com o profissional a fim de promover um ambiente mais seguro e confortável para a criança. Segundo Gomes e Baptista (2015), "a colaboração dos pais no processo de intervenção, além de permitir uma maior adesão às estratégias propostas, também contribui para uma maior eficácia no tratamento, uma vez que os pais conhecem bem as necessidades e preferências de seus filhos".

Porém, durante o processo de tratamento de crianças com TEA os cuidadores acabam se privando de momentos de autocuidado e bem-estar renunciando totalmente de sua individualidade e focando apenas nas necessidades da criança. Fazendo com que haja um acúmulo de carga emocional que se reflete em todo contexto familiar.

Por isso existe a necessidade que não apenas a criança passe por tratamento psicoterápico, mas que seus cuidadores também sejam acompanhados e possuam um espaço onde possam falar dos seus anseios, medos, inseguranças. Com esse apoio toda família permanece estruturada e a carga se torna mais leve, a criança pode se desenvolver e explorar suas habilidade com o auxílio dos profissionais e a família aprende a melhor forma de manejo com a criança.

Por não possuir cura o TEA é um transtorno de longa data sendo assim o acompanhamento deve ser feito de forma contínua, desta forma percebemos como a atuação do profissional de Psicologia é vital para o tratamento e bem estar da pessoa com TEA já que a terapia e o acompanhamento se tornam assíduos para a melhor qualidade de vida do indivíduo.

#### **4 DELINEAMENTO METODOLÓGICO**

Para a construção da presente pesquisa, utilizou-se de ferramentas qualitativas. Segundo Lakatos e Marconi (2010) “Consiste na observação de fatos e fenômenos tal como ocorrem espontaneamente, na coleta de dados a eles referentes e no registro de variáveis que se presumem relevantes, para analisá-los”. Sendo assim, enfatizando os aspectos que não podem ser quantificados, ou seja, não podem ser contabilizados a pesquisa qualitativa examina e trabalha com as evidências, dados verbais, documentais e visuais com o objetivo de dar profundidade aos dados e fenômenos estudados.

Essa pesquisa utiliza-se da revisão sistemática de literatura que consiste em um tipo de estudo que tem como objetivo buscar trabalhos iniciais, construídos de outras formas e relacionados com a questão específica da pesquisa, sendo assim, a revisão sistemática tem o dever de reunir pesquisas e ideias de vários estudiosos e cientistas sobre o mesmo tema e realizar uma espécie de exame onde deve-se ter base nisso para construir um novo trajeto de pesquisa.

A base de dados utilizada foram sites: Google acadêmico e Scielo. Os descritores são utilizados para dar um ponto de foco à sua pesquisa a fim de obter resultados relacionados e equivalentes ao seu projeto. Os descritores utilizados foram: “cuidadores”; “Transtorno do Espectro Autista”; “impactos psicossociais”. Os presentes descritores fazem parte da Biblioteca virtual em Saúde.

Além dos descritores utilizou-se os seguintes critérios de inclusão: Publicações no idioma Português; datados de 2013 a 2023; artigos de revisão. Já para os critérios de exclusão foram definidos como critério de avaliação: artigos que não estivessem de acordo com a temática, artigos que não estivessem disponíveis de forma gratuita e artigos que não estivessem de acordo com os critérios de inclusão citados anteriormente.

A análise foi realizada por etapas, a primeira delas se deu no processo de delimitação onde os descritores foram analisados a partir da base de dados recebem em retorno uma grande quantidade de artigos. Dessa forma com o intuito de selecionar e separar as publicações que tivessem relevância para a proposta da pesquisa, retirando obras que não se encaixassem nos critérios de inclusão e exclusão.

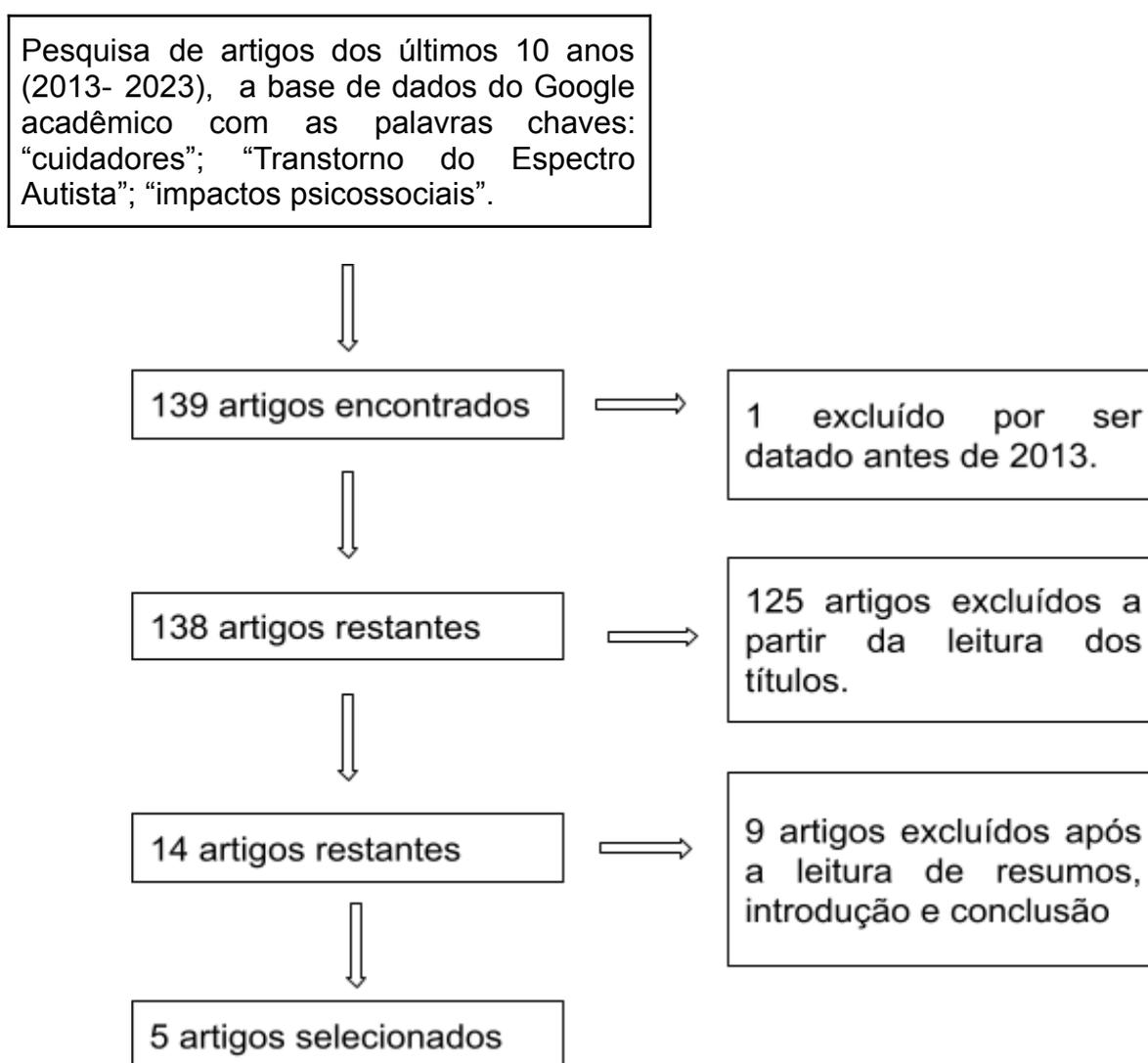
A segunda parte foi realizada por meio da leitura dos títulos com o propósito de verificar se as publicações que haviam sido selecionadas estavam condizentes com a temática proposta da pesquisa, tendo em vista que em seu supramundo estavam diretamente ligadas a temática do Autismo, porém com outras especificações como por exemplo o TEA durante o período do Covid19 ou o Transtorno do ESpectro Autista ligado a áreas da Fisioterapia e Nutrição. Já na terceira e última etapa se deu pela leitura mais apurada e reflexiva das publicações anteriores.

Com base na pesquisa inicial foram encontrados o total de 2.310 artigos na base de dados do google acadêmico, já na Scielo foram um total de 1.165.593. Com os critérios de inclusão já aplicados diretamente nos filtros dos bancos de dados, sendo eles artigos de revisão, idioma português e publicações datadas de 2013 a 2023, esses artigos foram restringidos para 642 na Scielo e 139 no Google Acadêmico.

A partir dessa etapa inicial e automatizada pelo sistema, a segunda etapa se deu de forma mais manual onde foi realizada a leitura dos títulos e temáticas principais apresentadas, por meio disso os 642 da Scielo foram descartados por não se encaixarem com a presente pesquisa, os presentes artigos se encaixavam em alguns dos descritores, porém seguiam linhas totalmente oposta em relação ao seu foco principal.

Com base nisso restando apenas a base de dados do Google acadêmico para análise aprofundada sendo ela representada mais claramente no fluxograma abaixo, sendo representada pela figura 1.

Figura 1 – Fluxograma de pesquisa



Fonte: autoria própria, 2023.

Portanto, ao todo, foram selecionados 5 artigos que apresentaram metodologia adequada dentro do padrão de critérios estabelecidos para compor o presente estudo.

## 5 RESULTADOS

O quadro abaixo diz respeito a uma síntese dos materiais encontrados que foram utilizados para a construção das discussões.

<b>Autor/Ano</b>	<b>Tipo</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Considerações finais</b>
Gomes, P. T .M.; Lima,L. H.L.; Bueno, M. K. G.; Araújo, L. A.; Souza, N. M. 2015	Artigo	Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática	Descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas	Segundo os autores, mostra-se a sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados pelas famílias, inclusive com grande tensão sobre as mães. Dentre os fatores relacionados ao estresse estão: postergação diagnóstica, dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os	Conclui-se que o TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe. O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado visando o fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e inserção destas

				<p>sintomas associados, acesso precário ao serviço de saúde e suporte social. Dentre as estratégias de superação destacaram-se: troca de informações entre as famílias afetadas e assistência integralizada da rede de saúde no atendimento do paciente e suporte à família</p>	<p>crianças na sociedade.</p>
<p>Oliveira, E. N.; Silva, A. M. de P.; Ribeiro, M. A.; Lopes, R. E.; Queiroz, I. F. R.; Furtado, J. P. R. X.; Oliveira, L. da S.; Felipe, A. T. P. 2018</p>	<p>Artigo</p>	<p>A Dinâmica Familiar diante da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.</p>	<p>Compreender a dinâmica familiar diante das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.</p>	<p>Para os autores, a dinâmica familiar do grupo em estudo apresentou modificações significativas após o diagnóstico de autismo, bem como o sentimento de aflição, culpa, insegurança e impotência diante da revelação do</p>	<p>Conclui-se que a análise da dinâmica familiar diante do autismo torna-se fundamental, uma vez que a atenção à saúde é direcionada somente para a pessoa com autismo e o cuidador, este, muitas vezes, esquecido e sobrecarregado</p>

				<p>diagnóstico. Foi observado também, alterações na rotina da família, tais como o desligamento do emprego, a intensa dedicação aos cuidados prestados, a restrição ao lar, a busca de escolas e associações de apoio, o impacto financeiro e o aumento da religiosidade.</p>	<p>ado de responsabilidades. O estudo colabora para que as instituições, profissionais da saúde e familiares ressignifiquem o cuidado a essa clientela, o que propõe a visibilidade do cuidador.</p>
<p>Costa, P. G de L. da; Santos, L. F. dos S.; Santos, M. F dos, 2018</p>	<p>Artigo</p>	<p>Estresse parental de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão teórica</p>	<p>Compreender a dinâmica familiar diante das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.</p>	<p>As autoras trazem um olhar para como a figura feminina, geralmente as mães, são as que mais sofrem com o estresse de indivíduos com TEA, justamente porque elas são as que mais cuidam e tal</p>	<p>Conclui-se que faltam mais estudos para avaliar sobre o impacto do estresse na vida de cuidadores de indivíduos com TEA e também sobre pesquisas que investigam a eficácia de programas de</p>

				estresse afeta a vida social e afetiva dos cuidadores de maneira geral.	intervenção para reduzir o estresse dessa população.
Chaim; Grossi; Neto; Pereira; , 2018	Artigo	Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com transtorno do Espectro Autista: Uma revisão de literatura	Analisar a produção científica publicada nos anos de 2016 e 2017 sobre a temática.	Para a autora, os pais dos autistas apresentam níveis mais elevados de estresse, ansiedade e depressão.	Conclui-se que os estudos relacionados com a QV de cuidadores/pais de crianças com TEA, frequentemente, descrevem os prejuízos relacionados aos fatores psicológicos, em especial ao nível exacerbado de tensões e estresse, aumentando , inclusive, a potencialidade para o desenvolvimento de transtorno depressivo e/ou de ansiedade.
Bastos, S.F. ; Oliveira, R. de R.; Sardinha, L. S; Lemos, V. de A., 2019	Artigo	O Sofrimento Psicológico dos pais ou cuidadores de crianças com transtorno do Espectro do Autismo	Descrever e discutir as relações entre sofrimento psicológico dos pais ou cuidadores	Os autores apontam para a instabilidade emocional nos pais ou cuidadores de crianças	Conclui-se que os pais ou cuidadores podem precisar do apoio da família

			diante da criança com transtorno do espectro do autismo.	com autismo. podendo ser visualizado por períodos de questionamento, dúvidas e incerteza normalmente e impactam os pais ou cuidadores por não saberem lidar com o comportamento da criança	extensa, bem como de uma escuta terapêutica para lidar com suas questões diante do cuidado parental com o filho (a), e assim, ressignificar essa nova realidade e dispor de um tratamento multidisciplinar adequado para o desenvolvimento da criança com o Transtorno do Espectro do Autismo.
--	--	--	--	--	--

Fonte: autoria própria, 2023

## 6 DISCUSSÕES

Os estudos selecionados foram analisados seguindo em concordância aos objetivos desta pesquisa, sendo eles: Investigar como o tratamento de autismo em crianças pode afetar no bem-estar e saúde mental dos cuidadores; Verificar de forma o manejo do autocuidado do cuidador influência no tratamento da criança com TEA; Analisar os desafios enfrentados pelos cuidadores no tratamento de crianças com TEA.

Seguindo em concordância aos objetivos apresentados, a fim de explaná-los na medida em que colaboram para compreensão da forma como o TEA influencia na saúde mental dos cuidadores de crianças com TEA. Levando isso em consideração,

a presente discussão adotará a seguinte ordem: 1. Transtorno do Espectro Autista, 2. Conceituando quem são os cuidadores de crianças com TEA e as principais dificuldades apresentadas por eles 3. Ajustamento familiar frente ao diagnóstico.

### **6.1 Transtorno do Espectro Autista**

Para iniciar precisamos conceituar o que seria o Transtorno do Espectro Autista para cada um dos autores e obras que serão aqui explanadas.

Segundo Oliveira. et al. (2018) o TEA é um transtorno que afeta a capacidade de comunicação, de socialização e de comportamento dos indivíduos. Podendo afetar e interferir em condições físicas e mentais, como posição na sociedade, modo de vida, relacionamentos com familiares e pessoas no geral.

Para Chaim. et al. (2018), o autismo é definido por uma alteração neurodesenvolvimento que começa a se manifestar no início da infância e que traz indagações importantes para o âmbito científico por se tratar de um transtorno que abrange 1% da população, não apresentando causa etiológica definida.

Segundo Gomes. et al. (2015), o TEA pode ser considerado uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada pelos déficits de comunicação e interação social, padrões comportamentais repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades. Para os autores essas diferenças podem ser percebidas em médias a partir dos 3 anos de idade e persistem durante a fase adulta, sendo ele o tipo de transtorno global do desenvolvimento de maior relevância devido a sua elevada prevalência.

Para Bastos. et al. (2019), o TEA pode ser considerado um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta a linguagem, a comunicação e a interação social, sendo divididos em graus: leve, moderado e severo. Não possui causa definida, porém apontam ligações com fatores genéticos, lesões cerebrais, infecções ou doenças metabólicas. Já os autores Costa, Santos e Santos (2018), em sua obra, não trouxeram sua visão acerca do que poderia ser definido o TEA.

Entretanto com base na visão dos outros autores pode-se perceber diversas similaridades para com a definição do TEA, trazendo luz a pontos importantes com

suas visões como os principais sintomas, idade inicial de aparição do sintomas e implicações que ele tem no indivíduo tanto física como mentalmente, nos aspectos principais de seu cotidiano.

## **6.2 Conceituando quem são os cuidadores de crianças com TEA**

É importante conceituar quem são os cuidadores principais de crianças inseridas no espectro, sendo assim com base nas pesquisas de Bastos. et al. (2019), ficou claro a instabilidade emocional nos pais ou cuidadores de crianças com autismo. Tendo a relação caracterizada por dúvidas e incertezas que impactam no fato dos cuidadores não saberem lidar com o comportamento da criança. Para Bastos. et al., a descoberta do autismo ocasiona nos pais um forte abalo psicológico, um sofrimento, pois o ideal do filho perfeito é destruído, sendo definido por eles como um processo de luto.

Segundo os autores, os pais e cuidadores tendem a sentir uma carga de emoções, como tristeza, raiva e angústia. Podendo ser seguidos de uma carga emocional e física, tendendo segundo eles a recair de forma mais intensa para as mães, que historicamente já possuem o papel de cuidar de seus filhos.

Já os autores Costa, Santos e Santos (2018), definem como cuidadores principais qualquer pessoa que tem contato mais íntimo com a criança, podendo ser definido pela mãe, o pai, a avó ou outro cuidador que a substitua na família. Para eles, os cuidadores encontram alterações na dinâmica familiar direcionando a atenção à pessoa com TEA e suas necessidades, como as idas a terapias, restrição em eventos sociais e familiares.

Ainda para os autores, o TEA afeta não somente a pessoa que é diagnosticada com o transtorno, mas também todos aqueles que participam ou atuam no cuidado e afeto disponibilizado aos mesmos, o que muitas vezes causa estresse, angústia e sentimentos de tristeza e incapacidade.

Segundo Gomes. et al. (2015), os pais da criança com diagnóstico de TEA são confrontados por uma nova situação que exige ajuste familiar já que a nova

situação traz uma sobrecarga emocional e física em seus membros, em especial a mãe.

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.

Para Chaim. et al. (2018), os cuidadores iniciais podem ser definidos como a família da criança com TEA, descrevem prejuízos relacionados aos fatores psicológicos, tensões e estresse, aumentando, inclusive, a propensão para o desenvolvimento de transtornos depressivos ou ansiedade.

Segundo Oliveira. et al. (2018), apontou para o padrão tradicional familiar do Brasil, onde o papel de cuidar dos filhos, sobretudo aqueles portadores de cuidados especiais, é atribuído às mães, sendo elas definidas como as cuidadoras principais. Apresentando dificuldades de seguir com suas carreiras profissionais devido ao tempo que deve ser delegado para o tratamento das crianças.

Levando isso em consideração, se torna perceptível uma crescente maioria em que fica incumbido às mães a maior parte dos cuidados principais com a criança, dessa forma fazendo com que elas tenham que interromper suas carreiras profissionais e modificando todo o contexto familiar.

Também pode ser enfatizado o consenso acerca dos sentimentos que podem surgir com o processo de descoberta e tratamento do transtorno, sendo eles mais frequentes o de estresse, frustração, raiva e luto, podendo levar em casos mais extremos a ansiedade e depressão, enfatizando desta forma como a cuidador saúde mental do cuidador pode ser afetada no processo de diagnóstico e tratamento do TEA.

### **6.3 Ajustamento familiar frente ao diagnóstico**

Para Oliveira. et al. (2018), fica claro os sentimentos aflorados pelos familiares diante do diagnóstico do TEA, entre eles a aflição. Tendo a ausência de conhecimento como fator desencadeador desse sentimento principal.

Outro fenômeno importante de ajustamento é o de distanciamento ou o abandono do mercado de trabalho pelos familiares a fim de suprir a necessidade de cuidado do filho, gerando uma intensificação na dedicação e prestação integral de cuidados.

Segundo Chaim. et al. (2018), os cuidadores após o diagnóstico vivenciam um mundo social único com experiências de isolamento de amigos, familiares e da sociedade como um todo, devido à falta de entendimento social sobre o TEA. Dessa forma, apenas a convivendo com outros pais de crianças autista, profissionais ou apenas em seus núcleos familiares.

Em concordância para Gomes. et al. (2015), os pais acabam se afastando do convívio social por conta das manifestações específicas do TEA em seus filhos, dessa forma segundo eles trazendo ainda mais sobrecarga emocional.

Para os autores Costa, Santos e Santos (2018), a nova circunstância muitas vezes exige alterações na dinâmica familiar direcionando a atenção à pessoa com TEA, devido a quantidade de cuidados que deve ser prestado.

Os autores Bastos. et al. (2019), não apresentam explicações próprias sobre o assunto, portanto não serão abrangidos.

Pode-se inferir que após o diagnóstico do TEA toda dinâmica familiar é modificada, dessa forma em alguns casos trazendo solidão aos cuidadores, que se veem obrigados a deixar o convívio social por conta das dificuldades encontradas no processo do tratamento e caso da criança em si.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Se faz perceptível como cuidadores têm um papel imprescindível e crucial no cuidado acerca das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ficando evidente que sua atividade vai além do cuidar convencional, possuindo trajetórias que são únicas a cada vivência.

As produções analisadas neste estudo demonstraram, de maneira geral, que a os cuidadores que são mais comumente as mães, possuem um alto grau de instabilidade emocional, seguidos por momentos de culpa e medo, fez-se notável também relatos de afastamento social desses cuidadores que desencadeiam sentimentos de solidão aos que os mesmos acabam inteiramente imersos em seu contexto familiar e se afastando de sua individualidade.

Os objetivos específicos foram atingidos de forma satisfatória, tendo em vista que foi possível adentrá-los por meio das produções abordadas. Entretanto, ainda há pouca pesquisa sobre manejos e intervenções que facilitem os cuidadores a lidar com o TEA, o que aponta para uma necessidade de mais estudos e pesquisas que identifiquem novas formas para os mesmos ao buscar por ajuda e entendimento sobre suas questões.

Outro ponto importante seria a criação de mais programas de apoio específicos para cuidadores, visando não apenas os impactos negativos da sobrecarga, mas também fortalecer as habilidades necessárias para uma prestação de cuidados eficaz. A educação contínua, o acesso a recursos de apoio e a promoção da conscientização sobre o TEA emergem como elementos cruciais para apoiar não apenas as crianças no espectro, mas também aqueles que desempenham o papel essencial de cuidadores.

Auxiliando ao lidar com as especificidades de cada indivíduo em particular e adaptar-se a essa realidade, desafiadora ao enfatizar o fato da falta de conhecimento que muitas famílias têm acerca do assunto. Devido a isso é imprescindível um olhar diferenciado para essa questão, tendo em vista, que tratamento de Autismo em crianças pode afetar no bem-estar e saúde mental dos cuidadores, já que há uma estreita relação entre a saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento da criança em questão, ambos são co dependentes e devem estar deliberadamente ligados.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

**AMARAL, D. G., & DAWSON, G. (2015). Autism spectrum disorders.** In R. M. Kliegman, B. Stanton, J. St. Geme, N. Schor, & R. Behrman (Eds.), Nelson, textbook of pediatrics (20th ed., pp. 2047-2052). Saunders/Elsevier.

**AMERICAN. P. A. (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (5ª ed.).** Artmed.

**ATTWOOD, T. Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals.** London: Jessica Kingsley Publishers, 1997.

**BASTOS. S. F. Et al. O Sofrimento Psicológico dos pais ou cuidadores de crianças com transtorno do Espectro do Autismo, 2019**

**BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias.** Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

**CHAIM. M. P. M. Et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura, 2018.**

**COSTA, P. G de L. da. Et al. Estresse parental de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão teórica, 2018.**

**FEBRA, M. (2009). Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família .** Obtido em 21 de Outubro de 2010, de <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>

**GOMES, A. G. A. BAPTISTA, C. R. Autismo e família: impactos, desafios e possibilidades.** Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 7, n. 2, p. 1663-1673, 2015.

**GOMES, P. T .M. Et Al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática, 2015.**

**IDOETA, P. A. A história que deu origem ao mito da ligação entre vacinas e autismo.** BBC NEWS BRASIL, 24/07/2017. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-40663622>. Acesso em: 08/05/2023.

**KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact.** N. York: Journal of Nervous and Mental Disease Publishing, 1943.

**MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.** Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180116, 2018. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext & pid=S1414-81452018000400232](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232) & lng= en\ nrm=iso. Acesso em 02 nov. 2019. Epub Nov 23, 2018

**MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M.. Metodologia científica: ciência e conhecimento científico, métodos científicos, teoria, hipóteses e variáveis.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

**OLIVEIRA, E. N. Et al. A Dinâmica Familiar diante da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.** 2018

**PEREIRA, A. L. C. M.** O autismo e a relação dos pais com o diagnóstico. Revista da Universidade Vale do Rio Verde, v. 13, n. 1, p. 22-31, 2015.

**SILVA, A. A. da; BOSA, C. A.** Autismo: intervenções psicoeducacionais. Porto Alegre: Artmed, 2015.

**RUTTER, M. Diagnosis and definition of childhood autism.** Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, v. 8, n. 2, p. 139-161, 1978.

**VARELLA, D. Tudo sobre autismo.** [Blog]. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/autismo/>, 2014. Acesso em: [10/05/2023].