



Desafios no Cotidiano de Famílias com Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo

Robson Celestino Prychodco¹; Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt²

Resumo O Transtorno do Espectro do Autismo impacta significativamente a vida das pessoas diagnosticadas e de seus familiares, com especial destaque às mães. O artigo objetiva descrever as mudanças, adequações da vida e do cotidiano decorrentes do diagnóstico. Participaram do estudo 90 voluntários, membros de pelo menos uma das três maiores redes sociais sobre Transtorno do Espectro do Autismo no *Facebook*, de onde os dados foram coletados por meio de questionário semiestruturado. Os resultados permitiram inferir que para a maioria dos responsáveis foi necessário reacomodar muitos aspectos do cotidiano ligados à vida profissional, financeira, acadêmica, pessoal e conjugal, à rotina familiar e de projetos, para incorporar a nova realidade trazida pelo diagnóstico, reforçando a necessidade de políticas públicas direcionadas às necessidades desse público.

Palavra- chave: Relações Familiares; Transtorno do Espectro do Autismo; Diagnóstico; Cuidador Familiar.

¹ Doutorado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação pela Universidade de Campinas. Diretor Educacional efetivo da Prefeitura Municipal de Campinas, Brasil. Faculdade de Ciências Médicas-UNICAMP. robsilcel@gmail.com;

² Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas. docente do Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. zeliz@unicamp.br.

Challenges in the Daily Life of Families with Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder

Abstract: Autism Spectrum Disorder significantly impacts the lives of diagnosed people and their families, especially mothers. The article aims to describe the changes, adaptations of life and daily life resulting from the diagnosis. The study included 90 volunteers, members of at least one of the three largest social networks on Autism Spectrum Disorder on Facebook, from where data were collected through a semi-structured questionnaire. The results allowed us to infer that for most of those responsible, it was necessary to rearrange many aspects of daily life related to professional, financial, academic, personal and marital life, to the family and project routine, to incorporate the new reality brought by the diagnosis, reinforcing the need to public policies directed to the needs of this public.

Keyword: Family Relations; Autism Spectrum Disorder; Diagnosis; Family Caregiver.

Introdução

Devido à cronicidade, às condições físicas e mentais e principalmente à percepção de nossa sociedade que, costumeira e erroneamente atribui a responsabilidade pelos filhos exclusivamente às mães, indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) tendem a depender mais de suas genitoras, o que pode levá-las a altos níveis de estresse, devido à sobrecarga gerada, e muitas vezes à depressão (SPROVIERI, 2001; CARMIGNANI, 2005; ROIZ, 2022).

Vários estudos concordam que a sobrecarga materna resulta em agravos à saúde física e psicológica e em altos níveis de estresse, causados pela falta de apoio conjugal, pelo excesso de cuidados com o filho ou filha com TEA, pelo isolamento social e pela escassez de apoio social, pelos cuidados diários com a criança, pelas longas listas de espera, pelos deslocamentos e custos para atendimentos. Soma-se a isso o fato de que em muitos casos, a mulher é a única responsável pelo sustento da casa (SPROVIERI, 2001; COELHO et al, 2018; SCHMIDT et al, 2017; ROIZ, 2022).

Estudos enfatizam que a mãe é a pessoa que passa mais tempo com os filhos com TEA, dessa forma, além de assumir os cuidados com a criança/adolescente, ela exerce simultaneamente várias outras funções, o que pode representar uma sobrecarga e levar até mesmo a prejuízos em sua carreira profissional, acadêmica, além disso, essas mulheres ainda podem enfrentar isolamento social, julgamentos e preconceitos de amigos e familiares,

necessidade de reorganização da vida pessoal, financeira, familiar, profissional e acadêmica. (FÁVERO et al, 2005; SCHMIDT et al, 2007; COELHO et al, 2018). Outros estudos acrescentam que a presença de uma criança/ adolescente com TEA modifica as relações familiares, podendo chegar ao rompimento de vínculos, sendo constantes as situações de rejeição e abandono paterno (CARMIGNANI, 2005; CORRÊA, 2017).

De acordo com a Associação de Psiquiatria Americana e com o Manual de orientação do Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) tem início precoce, antes dos três anos de idade e leva a alterações que limitam a funcionalidade do indivíduo, implicando em déficits persistentes nas áreas de comunicação e interação social, padrões repetitivos e interesses restritos de comportamento e atividades. Entretanto cada indivíduo manifesta diferentes graus de comprometimento em cada área, classificando-os em quadros leves, moderados e severos, sendo importante observar as particularidades de cada indivíduo . O Dicionário de Saúde Mental em sua 5ª edição (DSM-V) agrupou as denominações: Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno global do desenvolvimento e Síndrome de Asperger em apenas uma, intitulada de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (APA, 2014; SBP, 2019).

Para fins de diagnóstico, o Brasil utilizou até o final de 2021 a 10ª edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) que definia o Autismo como um transtorno global causado por um desenvolvimento anormal ou alterado. Entretanto, mais recentemente foi lançada a 11ª versão dessa classificação, nela as descrições relacionadas aos TEA são agrupadas conforme a presença e/ou ausência de Deficiência Intelectual (DI) e linguagem Funcional.

Pesquisa norte americana realizada em 2014 estimou a prevalência geral do diagnóstico de TEA em crianças de oito anos em 1 para cada 59 indivíduos, o que caracteriza, em relação à estudos anteriores, um aumento do número de diagnósticos, que é em grande parte resultado da ampliação dos mecanismos de rastreamento e identificação dos comportamentos associados ao Transtorno. Essas estimativas podem variar de acordo com o sexo, raça / etnia e grupo etário (BAIO et al, 2018).

No Brasil, há poucas investigações sobre a prevalência, entretanto estudo realizado na cidade de Atibaia, interior do Estado de São Paulo, estimou a prevalência de diagnósticos de TEA em 27.2 para cada 10. 000 (aproximadamente 1 para cada 367 indivíduos). Referido estudo apresentou uma prevalência baixa se comparada a estudos realizados em países

desenvolvidos, o que pode ser atribuído à natureza da pesquisa, uma vez que se tratava de um estudo piloto com amostra reduzida (PAULA et al, 2011).

Segundo o DSM-V, o diagnóstico de TEA é mais comum entre meninos, chegando a quatro meninos para cada menina, no entanto, segundo o mesmo documento, as manifestações do transtorno são mais severas em meninas. A aquisição da linguagem pode ser uma grande dificuldade para algumas dessas pessoas e para seus familiares, uma vez que é grande o número de indivíduos que não desenvolvem habilidades para a conversação, desenvolvem tardiamente ou com baixa intenção social, a preocupação com a aquisição da linguagem é bastante relevante, uma vez que por meio dela acontece ou se intensifica a interação social (APA, 2014; ORRÚ, 2009; (SOUZA, 2018).

Os sintomas e os comprometimentos variam muito de um indivíduo para o outro, podendo causar forte impacto na vida das famílias. Estudos apontam que entre 60 a 70% dos indivíduos diagnosticados com TEA apresentam algum nível de deficiência intelectual (DI), o que exigiu uma revisão dos critérios de classificação da 10ª para a 11ª versão da CID conforme informado anteriormente. Aqueles com grau leve, sem DI apresentam faixa normal de inteligência e cerca de 10 % dos indivíduos dentro do Espectro têm excelentes habilidades intelectuais para a sua idade (SILVA et al, 2021; BRENTANI et al, 2013).

Embora muitas pesquisas em relação às pessoas com TEA tenham avançado nos últimos anos, sua etiologia permanece desconhecida, sendo associada a fatores genéticos e ambientais (SBP, 2019; ALMEIDA, 2020). Alguns estudos se dedicaram à busca de uma cura para o TEA, outros reafirmaram as possibilidades de um desenvolvimento adaptativo no que se refere à proximidade dos padrões típicos. O que se sabe é que indivíduos que tenham acesso às intervenções adequadas precocemente podem apresentar evolução nos aspectos ligados às interações sociais, comunicação e habilidades de autocuidado (BOSA, 2006).

Pelas características que apresentam, muitos indivíduos com TEA demandam intenso monitoramento por parte dos membros da família, que é a primeira instância de formação do indivíduo, onde este se constitui enquanto ser humano e se desenvolve nos aspectos sociais, psicológicos, emocionais e físicos, vivenciando inúmeras situações de sucesso, fracasso, além de frustrações que são imprescindíveis para o desenvolvimento dos conhecimentos e atitudes necessárias para a vida em sociedade (ORRÚ, 2010; LIMA et al, 2022).

As famílias com crianças e adolescentes com TEA vivenciam intensamente o crescimento e o desenvolvimento da criança, por isso, além do atendimento às demandas ligadas ao diagnóstico, como idas em terapias e atendimentos médicos, também exercem a

função de auxiliar no diagnóstico comportamental, uma vez que não existem exames clínicos capazes de diagnosticar os TEA.

O diagnóstico é um momento importante, pois além de desestabilizar a família, torna fundamental a negociação de novos papéis e a acomodação da mesma frente à nova realidade. Diante dele, os familiares geralmente se vêem fragilizados e com necessidade de compartilhamento das angústias e medos, podem apresentar sentimento de luto pela perda do filho ideal e das implicações que essa nova e desconhecida realidade trará (SANCHEZ, 2009; BORGES, 2010, LIMA et al 2022).

A partir do diagnóstico, inicia-se a busca e o planejamento por estratégias de intervenção, que devem acontecer o mais precocemente possível, de maneira intensiva, abrangente e duradoura, sem desconsiderar a dinâmica, a rotina e a participação familiar. Após o diagnóstico cabe à família acompanhar e conduzir o tratamento dos indivíduos com TEA, o que pode gerar frustração, medo e insegurança. Além disso, por frequentarem serviços de saúde com mais frequência, o sucesso ou o fracasso dos tratamentos e terapias depende em grande parte da atuação direta da família e do exercício de superação que a mesma precisa fazer para seguir em frente (FERNANDES, 2009; BRENTANI et al, 2013).

Nesse percurso, os membros da família podem se sentir impotentes em sua função socializadora e incapazes de realizar o que é socialmente esperado deles, uma vez que passam a conviver com distintas dificuldades, como a cronicidade da doença ou sintomas que causam constrangimento social, rompimento dos vínculos e das atividades do cotidiano, além dos fatores sociais externos, como vizinhos, amigos e familiares que muitas vezes podem contribuir negativamente, quando questionam e sugerem tratamentos de maneira inconsequente, causando tensões e maior desgaste emocional (SPROVIERI, 2001; COELHO et al, 2018).

Para exercer seu papel de maneira efetiva, é fundamental que os membros da família tenham o conhecimento necessário para compreender as características, comprometimentos e potencialidades da criança/ adolescente com TEA, bem como a variedade de condutas, tratamentos, terapias e opções disponíveis para que possam fazer as escolhas que melhor se adequem a realidade de seu grupo familiar.

Cada membro da família tem um papel e funções que refletirão no contexto familiar. Se um dos membros é ausente ou pouco atuante, há maiores possibilidades de ocorrer sobrecarga materna devido ao acúmulo de tarefas, por outro lado se as tarefas forem compartilhadas de forma adequada, provavelmente, a adaptação à nova realidade será menos custosa para a mãe e demais membros da família (BOSA, 2006).

No campo das concepções estão as barreiras de ordem psicológica, ligadas aos estigmas e preconceitos com que são tratadas as crianças e adolescentes com TEA, bem como aqueles que são dirigidos aos seus familiares, reforçando os mitos existentes de que a criança com TEA não é capaz de viver em sociedade como as demais ou que sua família não os educa como deveria (Tsuchiya, 2022).

Pelas razões acima apresentadas, o presente artigo objetiva descrever as mudanças, adequações da vida e do cotidiano decorrentes do diagnóstico de TEA e os impactos delas na vida dos responsáveis e das crianças e adolescentes com TEA, o que pode auxiliar na identificação das demandas dessas pessoas e de seus familiares e na proposição de políticas públicas coerentes com as necessidades desse público.

Métodos

O estudo de orientação qualitativa (TURATO, 2005) contou com 90 participantes de diversas regiões do Brasil, com níveis socioeconômicos e educacionais diversificados. Tratavam-se de responsáveis por pessoas com TEA com idades entre 4 e 17 anos, membros de pelo menos uma das três maiores redes sociais virtuais no *Facebook* sobre o tema *Autismo*, identificadas a seguir: 1-“Síndrome de Asperger- Autismo infantil”, com 24.731 membros; 2- “Autismo/ Asperger/ São Paulo”, com 10.102 participantes; e 3- “Autismo- Nos bastidores da vida real”, com 10.040 membros.

Para a escolha das redes sociais virtuais foi realizado levantamento no *Facebook*, na seção “*Procurar pessoas, locais e coisas*” utilizando-se a palavra-chave “*Autismo*”. Após apresentação dos objetivos e métodos da pesquisa às moderadoras dos grupos e a aprovação das mesmas para realizar a pesquisa nos ambientes virtuais, o convite para participação na pesquisa era disponibilizado aos participantes.

Ao aceitar contribuir, o voluntário era redirecionado a uma plataforma específica onde tinha acesso ao questionário semiestruturado com 10 questões que versavam sobre os impactos do diagnóstico no cotidiano da família e das pessoas com TEA. Para preservar a identidade dos responsáveis, os excertos selecionados foram identificados com a sigla VLT (voluntário) e o número da contribuição. Após a coleta dos dados, foi realizada análise temática e a construção das categorias que guiaram a apresentação e discussão dos resultados.

O protocolo do estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e aprovado conforme parecer número 793.914.

Resultados e Discussão

Os dados coletados foram categorizados e analisados com referência a três categorias: 1- Percepção quanto às características das crianças/ adolescentes; 2- Adequações da vida e do cotidiano pós-diagnóstico e 3- Indícios de sobrecarga materna. Na primeira categoria estão dados referentes à apresentação das crianças e adolescentes a partir do olhar parental, buscou-se observar se tais percepções conseguem identificar o que são características naturais de crianças e adolescentes ou se os responsáveis estão tão impactados pelo diagnóstico e vivência das características associadas ao diagnóstico que tem dificuldade de identificar a individualidade de suas crianças e adolescentes.

Adicionalmente, observa-se quais preconceitos e estigmas as crianças e adolescentes estão sujeitos na percepção de seus responsáveis e no que a sociedade poderia se adequar para melhorar a qualidade de vida e a dessas pessoas e de seus familiares.

Na segunda categoria serão apresentados dados referentes às mudanças/ adequações da vida e do cotidiano em virtude do diagnóstico de TEA. Buscou-se observar se mudanças foram necessárias e se foram, quais seus impactos na vida familiar, conjugal, profissional, acadêmica, em projetos pessoais e financeiros.

A terceira categoria apresenta dados acerca da sobrecarga materna. Busca-se evidenciar o quanto a lógica implícita no funcionamento da sociedade de que a criança é de responsabilidade e cuidado exclusivo da mulher prejudica famílias e pessoas com TEA, levando à sobrecarga materna, ao estresse e até mesmo ao adoecimento dessas mães.

Percepção quanto às características das crianças/ adolescentes

Em questão aberta, as participantes¹ foram convidadas a deixar registrado o que gostariam de dizer a quem conhecesse suas crianças/ adolescentes com TEA. As características mais comumente utilizadas foram: amável, inocente, inteligente, feliz, amoroso, sensível a barulhos e as mudanças de rotinas, agressivo e amoroso ao mesmo tempo, entende de forma literal, consegue compreender, mas não consegue se expressar, não tem noção do perigo. A seguir encontram-se alguns excertos significativos para ilustrar as contribuições referidas:

¹ Uma vez que 81 das 90 participantes eram mulheres, parece justo utilizar terminativos ligados a esse gênero.

(...) ele [referindo-se ao filho] é amável e ao mesmo tempo um pouco agressivo e muito inteligente no que se interessa. (VLT 2) ;

Meu filho é um menino feliz. Tem um bom prognóstico dentro do quadro do Autismo (...). (VLT 8) ;

Criança verbal, dócil e alegre de 5 anos. Entende de forma literal, tem compreensão de muita coisa, não precisa falar com ele de forma diferente. É sensível a barulhos e mudanças de rotinas. (VLT 15) ;

Criança acima de qualquer diagnóstico. Alegre, brincalhão, sorridente, uma figurinha! (VLT 20) ;

Meu filho é muito inteligente, sensível, muito inocente, tem muita dificuldade em fazer amizades, não gosta de barulho, aglomeração de pessoas. (VLT 86).

As percepções das participantes sobre suas crianças/ adolescentes não coincidem com a visão clássica de Kanner (1943), que definia o Autismo como um distúrbio de contato afetivo, associado a uma inabilidade inata de estabelecer vínculos afetivos com outras pessoas ou com uma visão mais clínica trazida pelos manuais de diagnóstico como DSM ou a CID, demonstrando a dificuldade em categorizar pessoas com TEA a partir de características fixas, rígidas.

Ressalta-se a importância de fazer revisões dos manuais, documentos, normas e diretrizes, entretanto as apresentações feitas pelas responsáveis deixam claro que mesmo que haja muito esmero nas definições e categorizações por parte dos responsáveis pela elaboração dos documentos, esses provavelmente nunca chegarão à perfeição na definição das características e do impacto do TEA na vida dos familiares e das pessoas que são com ele diagnosticados.

Ainda nos trechos apresentados, algumas participantes demonstram preocupar-se com questões relacionadas aos preconceitos e rótulos com que são tratadas pessoas com TEA, por isso apontaram caminhos importantes sobre como essas pessoas poderiam ser melhor compreendidas e inseridas em grupos de convívio, como a escola, por exemplo, além de contribuírem com sugestões de estratégias facilitadoras das relações interpessoais com indivíduos com TEA.

Por outro lado, algumas participantes definiram suas crianças/ adolescentes exclusivamente a partir de características ligadas ao diagnóstico. Nos excertos a seguir foi possível perceber que muitas têm dificuldade em enxergar os atributos próprios da infância, do desenvolvimento e crescimento de suas crianças e adolescentes, restringindo-se a falar exclusivamente sobre as características ligadas ao diagnóstico, o que pode evidenciar o cansaço

dessas responsáveis, gerado pelas especificidades próprias do transtorno e pela percepção que tem sobre o que é mais significativo falar a respeito da criança/ adolescente, como pode ser observado nas contribuições a seguir:

Ele tem Síndrome de Asperger, tem atraso de fala. (VLT 5) ;

Ela tem 17 anos, TEA. (VLT 37) ;

Ela tem 06 anos, diagnosticada com autismo aos 03 anos. até Junho/2014 realizada intervenção psicológica com método (ABA 06 sessões semanais) e (02 sessões de fono semanais), frequentando escola comum (Jardim II particular). Considero que ela conseguiu grandes avanços através da intervenção do ABA (VLT 38);

Ele tem 8 anos diagnosticado autista clássico não verbal.” (VLT 40) ;

Autismo grave, demorou a falar, tem os cacoetes, paladar difícil, intestino preso. (VLT 85).

Também foi possível perceber que, uma vez que essas mães lidam com muitos julgamentos de amigos e familiares acerca dos comportamentos das crianças e adolescentes com TEA e que, esses, muitas vezes questionam até mesmo a capacidade da mães de educar os próprios filhos, algumas responsáveis quando questionadas sobre as características da criança adotam um tom de “autodefesa”, desse modo, quando são perguntadas sobre as características da criança ou adolescente, a responsável apresenta as intervenções e terapias que a criança realiza, esperando ela que, de certo modo, isso ajudaria a desconstruir no interlocutor a ideia pré-concebida de uma mãe negligente ou incapaz de educar, o que em última instância pode remeter à sobrecarga vivida por essa responsável.

O que se contrapõe às reflexões feitas por Minayo (1996) ao refletir sobre a obra: Um antropólogo em Marte de Oliver Sacks. Na esteira das ideias da autora, as características associadas ao diagnóstico de TEA são parte do que esses indivíduos podem ser, mas não trazem as características definidoras dessas pessoas, tendo cada uma delas capacidades e potencialidades constituintes de sua personalidade e modo de ser no mundo. Reduzir os indivíduos com TEA ao diagnóstico seria uma severa restrição daquilo que realmente são, entretanto a dinâmica familiar e a sobrecarga que as implicações impostas pelo transtorno geram, muitas vezes, fazem com que o diagnóstico esteja no centro do funcionamento familiar e seja, na percepção dessas responsáveis o elemento definidor da personalidade dessas crianças e adolescentes.

Pelas apresentações feitas pelos voluntários, percebe-se que a criança com TEA pode demonstrar apego e afeto, embora essa capacidade coexista com características próprias ligadas ao diagnóstico, como as manias, hiperfoco e estereotípias, como observa-se a seguir:

Meu filho tem mania de carros, vocabulário pobre, fica nervoso facilmente, é amoroso a seu jeito. (VLT 9) ;

Ele tem 8 anos, adora animais, assunto de interesse falar sobre raças de cachorro (VLT 17).

Outras participantes optaram por ressaltar o que consideram estigmas impostos pela sociedade às pessoas com TEA:

Ele não é doente mental e devagar compreende tudo e responde as perguntas, mas devagar (VLT 1) ;

Tenha paciência para ouvir a resposta da pergunta que você fizer, a resposta demora, mas sempre chega, apenas leva mais tempo. Cada autista é diferente do outro, portanto não pense: "mas ele não parece autista", pois cada um é diferente do outro. Faça perguntas curtas e objetivas para ele, jamais fale dele como se ele não estivesse ali, pois eles entendem e se magoam com palavras e expressões que as pessoas usam, como: não é normal, não aprende, coitadinho, pois depois que eles ficam sozinhos conosco [mães] eles perguntam: -porque ela falou tal coisa? Ela pensa que sou burro? E choram às vezes (VLT 12) .

Ainda, na mesma questão aproveitaram para explicitar a forma como acreditam que as pessoas com TEA deveriam ser compreendidas pela sociedade:

Respeite o seu modo de ver a vida, ele é feliz assim. (VLT 3) ;

Elas precisam ser tratadas com firmeza, mas sem gritos ou movimentos bruscos. Isso é importante para todas as crianças, não só as autistas, tentar sempre que ela faça parte do grupo, eu sei que é uma tarefa difícil, mas é possível. (VLT 13);

(...) peço que respeitem seus limites sensoriais para não perder o limiar de segurança dela própria. (VLT 14) ;

Que evitem o bullying, pois a criança autista tem dificuldade de entender e expressar os próprios sentimentos e os das outras pessoas. (VLT 34).

Adequações da vida e do cotidiano pós- diagnóstico.

Os voluntários também foram questionados sobre as mudanças no cotidiano, sonhos e projetos em virtude do diagnóstico da criança/ adolescente. Apenas 12 participantes relataram que o diagnóstico não trouxe a necessidade de adequações, entretanto 78 informaram que foi necessário fazer mudanças na organização da vida familiar, pessoal e financeira por conta do

diagnóstico, fato esse que concorda com dados da literatura que informaram que a presença de uma criança com TEA gera forte impacto e altera significativamente a rotina, hábitos, sonhos, projetos pessoais, acadêmicos e profissionais (BELO et al, 2020).

Para melhor compreender as mudanças na vida das participantes diante do diagnóstico de TEA, a seguir serão apresentadas a quantidade de citações semelhantes acompanhadas por excertos significativos classificados pela natureza da alteração no cotidiano.

Quadro 1: Adequações no cotidiano pós- diagnóstico.

Natureza da alteração no cotidiano	Quantidade de citações semelhantes	Excertos significativos
Abandono da carreira profissional	28	<i>Parei de trabalhar para cuidar e dedicar todo meu tempo ao meu filho(...)(VLT 57) Tive que parar de trabalhar para levar nas terapias por ser muito longe de casa (VLT 79)</i>
Mudança de emprego	18	<i>(...) Estou procurando um emprego que eu possa trabalhar menos tempo, pra que eu possa levar ele nas terapias.(VLT 2). Precisei trabalhar em outro emprego, aceitar um salário menor para ter tempo para me dedicar ao K e levar aos tratamentos médicos.(VLT 8) (...) diminui a carga horária de trabalho para me dedicar às terapias dele, sendo assim o poder aquisitivo da família diminuiu.(VLT 19)</i>
Abandono da vida acadêmica	18	<i>(...) Precisei adiar meus projetos na área acadêmica e com isso meu lado profissional ficou muito prejudicado.(...)(VLT 8) Adiei a faculdade(VLT 62)</i>
Abrir mão do lazer, viagens e compras/ adequação financeira	18	<i>(...) diante do diagnóstico de nossa filha tivemos que readequar nosso orçamento, priorizando seu tratamento em detrimento de lazer e outros projetos pessoais e familiares. (VLT 38) (...) Para garantir os tratamentos que são particulares . Hoje a rotina de passeios , viagens , compras mudaram ... diminuíram. (...) (VLT 59)</i>
Aplicação de rotinas específicas voltadas para a criança/ adolescente	14	<i>Tudo foi mudado para dar uma rotina a ela, o modo de lidar, como entender suas angústias, como lidar quando fica agitada ...etc (VLT 39). (...)temos que estudar muito quando vamos a restaurantes shopping, o melhor dia, melhor horário, que tenha menos gente, e tudo tem que ser rápido e na fila de atendimento preferencial às pessoas costumam reclamar pois autismo não tem no rosto como ex; Dawn, o que gera, incômodos e discussões(...)(VLT 66)</i>
Mudança de cidade	9	<i>Mudamos de cidade porque os profissionais não entendiam e falavam que nunca ela teria evolução no quadro e mudou pouca coisa, mas com profissionais mais interessados mudou o quadro (VLT 1) Mudamos para a cidade de São Paulo para ter acesso a mais informação e tratamento(VLT 21)</i>
Fim da relação conjugal	9	<i>(...) o marido foi embora pois a notícia do laudo, assustou ele(...)(VLT 11) (...) me separei pq meu ex marido não aceitou o diagnóstico na época.(VLT 61)</i>

Mudança de casa	3	(...) <i>podéramos morar com meus pais, mas há muito barulho, todos gostam de músicas no volume alto, TV no volume alto e ele (e eu) somos sensíveis a barulhos(...)(VLT 12)</i> (...) <i>Mudei de casa e bairro para ficar perto da escola regular que aceitou matrícula deles(VLT 42)</i>
Abandono da vida social	7	(...) <i>amigos se foram e vida social zero. (VLT 47)</i> (...) <i>abdicar da vida social para ter os cuidados dele. (VLT 65)</i>
Abandono dos cuidados pessoais	7	(...) <i>Busquei dedicar mais meu tempo e gastos com ele, deixei um pouco de lado o meu bem estar. (VLT 69). (...) não existe mais cuidados pessoais, como fazer uma unha, salão, tomar um sorvete, praias(...). (VLT 64)</i>

Fonte: Banco de dados levantados na pesquisa.

Como apresentado no Quadro 1, os motivos apresentados pelos voluntários para as adequações no cotidiano são variados, entretanto o fato comum entre todos é a centralidade do impacto do transtorno para tomada das decisões. A mudança de cidade foi apontada como forma de encontrar mais acesso às terapias e escolas que aceitassem a matrícula.

Para a mudança de emprego, o principal motivo citado foi a redução da carga horária ou a busca por locais de trabalho mais próximos à residência ou à escola. Quanto ao abandono da vida acadêmica e/ou profissional, o propósito informado pelas participantes foi dispor de mais tempo para acompanhar as terapias ou mesmo cuidar da criança/ adolescente. Evitar mudanças na casa e nas rotinas é uma forma apontada para garantir a aplicação de rotinas específicas voltadas para a criança/ adolescente com TEA.

Segundo as participantes, também foi necessário abrir mão do lazer, viagens e compras, fazendo uma adequação financeira para empenhar mais recursos em terapias, médicos e medicamentos.

Por fim, as participantes citaram o abandono dos cuidados pessoais por falta de tempo e recursos e o abandono da vida social, por conta dos julgamentos e das dificuldades de convívio e da vida conjugal, uma vez que os pais não aceitaram o diagnóstico e acabaram por abandonar a família, gerando mais sobrecarga às genitoras. Citamos um dos excertos significativos, que pode resumir as declarações das participantes acerca dessa categoria:

As principais mudanças foram os sonhos não realizados, o filho tão sonhado, o bate papo tão aguardado no final do dia, foram deixados de lado, e que falta faz aquele abraço, aquela frase dita inesperadamente (VLT 69).

O excerto acima também evidencia o “luto pela perda do filho ideal” (SPROVIERI, 2001). Sentimento que surge da tomada de consciência acerca de uma nova realidade que se

instaura durante o diagnóstico e que exige uma revisão das expectativas, sonhos e projetos para o futuro da “nova” criança que emerge em conjunto com o diagnóstico.

Indícios de sobrecarga materna

Com relação ao grau de parentesco com a criança/ adolescente diagnosticado, 74 participantes informaram que eram mães, 9 pais, 6 avós e uma irmã com tutela legal. Dado que por si só já evidencia a intensa participação das mulheres nos cuidados das pessoas com TEA, mais especificamente das mães. Afinal com relação ao sexo das participantes, 81 eram do sexo feminino e apenas 9 do sexo masculino.

É possível identificar inúmeros indícios de sobrecarga materna nas contribuições das participantes, conforme apontado pela literatura e observado nos excertos a seguir:

Estou me desdobrando em cumprir minha jornada de trabalho e dar a devida assistência a meu filho nas terapias. Não posso ter a renda diminuída, meu salário é o sustento da minha família. Não posso também buscar a capacitação necessária por conta disso. (VLT 6);

Me formei na faculdade e não pude trabalhar pois meu filho deixou de usar fraldas aos 4 anos, nas escolas infantis (depois de 2 anos só entra se não usar fraldas), não é oficial, mas na prática eles não aceitam! Quando coloquei na escola infantil, as professoras "observaram" que ele era "diferente" e não deu pra trabalhar, pois começaram as consultas com psicólogo, pediatra, neurologista, psiquiatra. Atualmente tem 9 anos, quando não está na escola, está fazendo alguma atividade para melhor desenvolvê-lo e ainda não dá para trabalhar" (VLT 11);

Tudo mudou para não tirar a rotina dela, rotina da casa, hoje vivo só pra minha filha (moramos só nós duas, o pai a esqueceu), trabalho fora e tarefas de casa na madrugada pois ela não deixa, amigos se foram e vida social zero. (VLT 47) .

Como é possível notar nos excertos, muitas responsáveis, além de responsabilizar-se pelos cuidados com a criança/ adolescente, também acumulam a responsabilidade de provedoras do lar, desse modo é importante investigar como se dá a renda familiar dessas pessoas e se possuem suporte governamental que garanta minimamente alguma qualidade de vida e atendimento às necessidades básicas dessas pessoas. A renda familiar informada pelas participantes está predominantemente compreendida na faixa entre um e quatro salários mínimos, seguida pela faixa de 5 a 8 salários. Dos 66² voluntários que declararam a renda

² Não há como atestar se todas as participantes que declararam não receber nenhum benefício, realmente ostentam essa condição. Para garantir a privacidade dos voluntários, essa pergunta não exigia resposta para prosseguimento no questionário.

familiar, 40 situavam-se na faixa entre um e quatro salários mínimos e 26 encontravam-se na faixa entre cinco e oito.

Embora quase a metade das participantes encontrava-se na faixa de menor renda, quando questionados se receberam algum benefício proveniente de programas de transferência de renda, dentre os 66 que responderam sobre a renda, apenas 7 declararam receber, a saber: 5 declararam receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), 1 participante informou que possuía subsídio

educacional do Governo do Estado de São Paulo e 1 declarou que recebia passe livre no transporte coletivo.

Sobre a forma de obtenção desses benefícios, as participantes alegaram ser muito difícil consegui-los, principalmente o Benefício de Prestação Continuada (BPC), devido ao excesso de burocracias e exigências legais, acrescentam que para conseguir não basta atender a todas as solicitações, ser deficiente e de baixa renda, é necessário comprovar uma renda per capita mensal extremamente baixa, o que dificulta o acesso a esse benefício e faz com que muitos familiares se desdobrem entre os cuidados com a criança/ adolescente e o provimento da renda da casa como pode ser observado no excerto seguinte:

Não dá para pensar em políticas para o autista se o cuidador e provedor financeiro precisa se desdobrar em providenciar o tratamento adequado e em dar o suporte financeiro necessário. (VLT 6).

Os dados apresentados evidenciaram a necessidade de políticas públicas coerentes com as necessidades desse público, tanto para as pessoas com TEA quanto para seus familiares, especialmente para as mães que acabam por sentir com mais intensidade a sobrecarga gerada pela necessidade dos cuidados, gerenciamento da casa e geração de renda, por isso é necessário pensar em políticas de conscientização destinadas a toda a sociedade com o propósito de retirar essas famílias do isolamento social imposto pelo diagnóstico, reduzir estigmas e o preconceito com que são tratadas as pessoas com TEA e seus familiares.

Também é fundamental refletir sobre políticas sociais de suporte ao trabalho e renda, formação profissional e acadêmica dessas pessoas, principalmente naquelas com foco nas mulheres cuidadoras de indivíduos com TEA.

Alguns genitores que participaram da pesquisa mostraram-se solícitos quanto aos cuidados necessários a um indivíduo com TEA, entretanto ainda conservam atitudes que demonstram a crença de que essa responsabilidade cabe apenas à mãe, situação que já foi descrita por Souza et al (2003). O que em última instância pode levar ao rompimento da relação

conjugal motivada pela não aceitação do diagnóstico por parte do pai ou mesmo pelas tensões geradas pela nova realidade trazida pelo diagnóstico.

Outro aspecto ligado à sobrecarga materna diz respeito à atuação profissional dessas responsáveis. No que diz respeito à profissão, elas referiram diversas atividades profissionais diversificadas, conforme apresentado na tabela a seguir:

Quadro 2: Quantidade de referências por atividade profissional.

Dona de casa/ do lar	24	Analista de sistemas	1
Vendedor	4	Dentista	2
Professor/ Pedagogo	13	Jornalista	1
Bancária	2	Recepcionista	3
Funcionário público	6	Empresária	1
Técnico de enfermagem/ Enfermeiro	7	Advogada	1
Mãe	3	Técnico Agrícola	1
Autônomo	7	Farmacêutico	1
Administrador de empresas	5	Bióloga	1
Engenheiro em informática	3 Técnico 1	Psicóloga	1
		Revisora de textos	2

Total de respostas 90

* Questão aberta

Fonte: Banco de dados levantados na pesquisa.

Por tratar-se de questão aberta e autodescritiva, as participantes puderam descrever sua principal atividade livremente. Observa-se que muitas optaram por exercer atividades informais, alegaram que nessa condição podem ter mais flexibilidade de horários para atender às demandas de acompanhamento às terapias e cuidados da criança/ adolescente com TEA, ou ainda, optaram por funções que permitiriam trabalhar apenas meio período.

Por fim, alguns responsáveis informaram que abriram mão da carreira profissional e acadêmica para ter mais tempo para a criança com TEA. Tal fato pode comprometer a percepção pessoal de sucesso e de satisfação com a vida, o que pode gerar estresse e frustração, chegando ao extremo de se autodeclararem como condição profissional apenas “ser mãe”, como ocorreu com três participantes ou como outras 24 responsáveis, que declararam apenas³ ser “do lar”, o que pode evidenciar indícios da sobrecarga a qual essas mulheres são submetidas diariamente.

³ A pesquisa não pretende construir juízo de valor quanto ao fato do indivíduo se autodeclarar dessa maneira, a relação que se pretende observar é aquilo que foi necessário abrir mão e quais os sentimentos gerados a partir disso em virtude de possuir um filho com TEA.

Conclusão

Acreditamos que os dados apresentados informaram acerca de aspectos importantes da dinâmica, desafios e cotidiano de famílias com crianças e adolescentes com TEA, mas especificamente no que tange às adequações no cotidiano necessárias às famílias que têm uma criança ou adolescente diagnosticado com TEA, bem como sobre a sobrecarga materna gerada a partir dessas transformações na vida cotidiana.

Graças ao rompimento do vínculo conjugal e abandono paterno, em muitos casos a família passa a ser apenas mãe e irmãos, o que justifica, em parte, a alta prevalência de mães responsáveis pelos cuidados das pessoas com TEA, que muitas vezes acumulam a responsabilidade exclusiva pelo provimento financeiro do lar, o que ressalta dados da literatura que informam acerca da sobrecarga materna, do isolamento social, do rompimento de vínculos, da acomodação das expectativas com relação ao desenvolvimento do filho ou filha, bem como de adequações em projetos pessoais, acadêmicos e profissionais, passando pela necessidade de realocar recursos financeiros privilegiando gastos com terapias e medicamentos para a criança/adolescente. O que afeta a autopercepção dessas pessoas, chegando a afetar relacionamentos e até mesmo a saúde dessas mães.

Os resultados evidenciaram que a sociedade precisa rever conceitos e valores ligados ao respeito e aceitação da diversidade, as políticas públicas precisam propor ações de conscientização para que a sociedade auxilie as famílias de pessoas com TEA, reduzindo o isolamento social dessas pessoas.

As políticas públicas precisam garantir as condições necessárias para que essas famílias consigam cuidar de seus familiares sem perder o direito ao acesso e evolução acadêmica e profissional, bem como acesso aos serviços públicos, bens e serviços.

Referências

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais- DSM-5**, tradução Maria Inês Corrêa Nascimento. Porto Alegre: Artmed, 2014. X liv, 948 pág.

BAIO, J.; WIGGINS, L.; CHRISTENSEN, D.L.; MAENNER, M.J.; DANIEL, S.J.; WARREN, Z. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. **MMWR Surveill Summ** 2018; p.67-123.

BELO, R. A.; FONSECA, T. C. da. A relação entre autismo, família e aprendizagem, em artigos da base de dados Scielo (2003-2019). **Temas em Educ. e Saúde, Araraquara**, v. 16, n. 1, p. 118-132, jan./jun., 2020. e-ISSN 2526-3471. DOI: <https://doi.org/10.26673/tes.v16i1.13539> Acessado em 27/02/2021.

BORGES, H.C.M.; BOECKEL, M.G. **O Impacto do Transtorno Autista na vida das mães dos portadores.** 2010. Disponível em <https://psicologia.faccat.br/moodle/pluginfile.php/197/course/section/98/Hellen%20Borges.pdf> Acessado em 02/2022.

BOSA C. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Rev. Bras. de Psiquiatria**. 2006; 28 (supl 1): p.47-53.

BRENTANI, H.; PAULA, C. S. DE; BORDINI, D; ROLIM, D.; SATO, F.; PORTOLESE, J.; PACIFICO, M. C.; & MCCRACKEN, J. T. (2013). Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Brazilian Journal of Psychiatry**,35(Suppl. 1), S62-S72. <https://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2013-S104> Acessado em 27/3/2021.

CARMIGNANI M.C.S. **Viver ao lado da deficiência mental:** a história oral de pais com filhos deficientes mentais. São Paulo: Ed.Vetor, 2005.

COELHO, P. D; ALMOHALHA, L.; DA SILVA, J.H. (2018). O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, 6(1),26-34.[Acessado em Julho de 2022]. ISSN:. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497955422005>.

CORRÊA, M.C.C.B; QUEIROZ, S.S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Ciências & Cognição**, v. 22, n.1, p. 41-62, 2017

DA SILVA F. E.; MANTELLI G.; DA SILVA I. N. S; SILVA T. C. Análise sobre a construção da autonomia do indivíduo portador de TEA através da série Atypical. **Revista de Pesquisa e Prática em Psicologia (UFSC)** v.1, n3 (2021). Disponível em <https://www.nexos.ufsc.br/index.php/rppp/article/view/5089>

DE SOUZA, L.; GOMES, S. (2018). **Aquisição da linguagem.** Atlante Cuadernos de Educación y Desarrollo. Disponível em <https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/04/linguagem-criancas-autista.html>

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M.A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 18(3), 358-369. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010> Acessado em 201/2/2021.

FERNANDES, F.D.M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. 2009.

KANNER, L. **Autistic of Affective Contact.** Pathology; 1943.

LIMA, A.P.; CARINA C.P.; MANUELLA P.S.; OLIVEIRA, P.A.; BEZERRA, M. M. M.HA. **A família da criança com o transtorno espectro autista (tea) / the family of a child with autism spectrum disorder (asd)**, 2022

MINAYO, M. C. DE S. (1996). Um Antropólogo em Marte ou os Paradoxos da Saúde-Doença. **Ciência & Saúde Coletiva**, 1(1), 157-160. <https://doi.org/10.1590/1413-812319961100522014>

ORRÚ, S.E. **Autismo, Linguagem e Educação**: interação social no cotidiano escolar. 2º Ed. - Rio de Janeiro: Wak, 2009.

_____. Contribuições da abordagem histórico cultural na educação de alunos autistas. **Rev: Humanidades Médicas**, v 10, n. 3. 2010

PAULA, C.S.; RIBEIRO S.H.; FOMBONNE E; MERCADANTE M.T. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. 2011; 41: 1738– 1742.

ROIZ, R. G. (2022). **Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência**.

SANCHEZ, F.I.A, BATISTA, M.N. **Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas**. Contextos Clínicos. 2009.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.D.; BOSA, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 20(1), 124-131. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016> Acessado em 20/02/2021

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Manual de Orientação: Transtorno do Espectro do Autismo**, 2019 Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Disponível em https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775d-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo__2_.pdf

SOUZA, C. M. L.; BATISTA, C. G. (2008). Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(3), 383-391. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000300006> Acessado em 26/02/2021.

SPROVIERI, M.H.S., Assumpção Jr. F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. 2001; 59 (2-A): 230-237. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>.

TSUCHIYA, A. M. (2022). **Um estudo sobre o desenho universal da aprendizagem e o estudante com Transtorno de Espectro Autista**.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, 2005. Jun. 39(3):507-14.

Como citar este artigo (Formato ABNT):

PRYCHODCO, Robson Celestino; BITTENCOURT, Zélia Zilda Lourenço de Camargo. Desafios no Cotidiano de Famílias com Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo. **Id on Line Rev. Psic.**, Outubro/2022, vol.16, n.63, p. 204-221, ISSN: 1981-1179.

Recebido: 09/09/2022;

Aceito 19/09/2022;

Publicado em: 30/10/2022.