

OS DESAFIOS E ESTRATÉGIAS ADAPTATIVAS DE FAMÍLIAS FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

THE CHALLENGES AND ADAPTIVE STRATEGIES OF FAMILIES FACED WITH THE DIAGNOSIS OF AUTISM SPECTRUM DISORDER

Gabrielly Bispo Lucena¹; Taciane Oliveira da Silva¹; Larissa Machado Lopes²

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo identificar estratégias de apoio que contribuam para a adaptação dos membros de famílias que receberam o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em um filho. Utilizou-se a estratégia qualitativa de pesquisa, por meio de uma revisão de literatura, do tipo narrativa. Os resultados indicaram que o diagnóstico de TEA impacta significativamente a dinâmica e a estrutura familiar, gerando sentimentos de estresse, angústia e sensação de luto, além de dificuldades na interação social e comunicação da criança, comportamentos estereotipados e rigidez nas rotinas. A adaptação das famílias envolve frequentes mudanças na rotina, visitas a clínicas e ambientes terapêuticos, bem como enfrentamento de reações sociais adversas. A conclusão reforça que o TEA não afeta apenas a criança diagnosticada, mas também exige uma reestruturação contínua e suporte adequado para toda a família, principalmente as mães, sendo essencial a análise de estratégias de apoio eficazes para promover uma melhor dinâmica para todos os envolvidos.

Palavras-Chave: Autismo; Estratégias de apoio; Dinâmica familiar; Relações familiares.

ABSTRACT

This study aims to identify support strategies that contribute to the adaptation of family members following the diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in a child. A qualitative research strategy was employed through a narrative literature review. The results indicated that the diagnosis of ASD significantly impacts family dynamics and structure, generating feelings of stress, distress, and a sense of loss, as well as difficulties in the child's social interaction and communication, stereotyped behaviors, and rigidity in routines. Family adaptation involves frequent changes in routine, visits to clinics and therapeutic environments, and coping with adverse social reactions. The conclusion reinforces that ASD not only affects the diagnosed child but also requires continuous restructuring and adequate support for the entire family, especially mothers. The implementation of effective support strategies is essential to promote a better quality of life for all involved.

Keywords: Autism; Support strategies; Family dynamics; Family relationships.

¹ Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário Nobre (UNIFAN-BA), Feira de Santana, Bahia – Brasil.

² Docente do Centro Universitário Nobre (UNIFAN-BA), Feira de Santana, Bahia – Brasil.

INTRODUÇÃO

Ao receber a notícia da gestação de um filho é frequente que grandes expectativas sejam geradas. Automaticamente é idealizado que esse bebê venha ao mundo se enquadrando aos parâmetros de normalidade esperados, especialmente no âmbito cognitivo. No entanto, quando percebem que há diferenças ao que se espera do desenvolvimento, e surge o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), ocorre uma quebra de expectativa do filho idealizado. O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista pode impactar na dinâmica e estrutura familiar, gerando sentimentos como: estresse, angústia, sensação de luto, dentre outras reações que são esperadas diante de um diagnóstico imprevisto (Freire & Seize, 2023).

Por definição, Júlio-Costa e Antunes postulam que: “O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um grupo de desordens de origem neurobiológica que possui um impacto considerável na vida do indivíduo” (2017, p. 19). Por se tratar de um espectro, estamos falando também sobre uma variável de severidade dos sintomas, classificando o grau de suporte que as crianças diagnosticadas precisarão ao decorrer de sua vida. Com o tempo, as crianças tendem a apresentar outros prejuízos no desenvolvimento, tais como a capacidade de interagir e de se comunicar com o mundo, apresentando dificuldades na reciprocidade social. Além disso, frequentemente, demonstram comportamentos estereotipados ou rígidos, podendo abanar mãos, enfileirar objetos, aderir excessivamente à rotina, resistir à mudança, apresentar interesses limitados e fixos, além de outros sintomas (Associação Americana de Psiquiatria [APA], 2023).

Contudo, o processo de avaliação diagnóstica é importante para o auxílio tanto da criança como sua família a conduzirem as intervenções cabíveis. Estudos sinalizam que mediante o diagnóstico e intervenção precoce, crianças com o Transtorno do Espectro Autista expressam resultados cada vez melhores. A consideração da dinâmica familiar e o papel dos pais no processo de diagnóstico e intervenção é de extrema importância, pois além de serem instruídos de forma mais direcionada, a atuação da família durante o tratamento dessa criança ajudará a maximizar o potencial de desenvolvimento da criança

diagnosticada precocemente (Júlio Costa & Antunes, 2018).

A busca do estudo sobre a dinâmica familiar é relevante para entender melhor o funcionamento geral, as funções, normas e interações das famílias, a fim de oferecer uma melhor interação aos membros pertencentes, promover relacionamentos saudáveis e auxiliar os membros a resolverem conflitos futuros. A dinâmica familiar refere-se ao padrão de interações, comunicações e transações entre os membros da família. Essa teia complexa de relações cria um sistema único que possui suas próprias regras, papéis, padrões de comunicação e modos de lidar com o estresse e o conflito (Nichols & Schwartz, 2007).

A criança com autismo muitas vezes manifesta comportamentos como gritar, ter sensibilidade ao barulho e envolver-se em estereotípias devido às suas próprias experiências e desafios sensoriais. Infelizmente, em vez de receber apoio, a criança e sua família frequentemente enfrentam desaprovações e críticas das pessoas, que não compreendem completamente as complexidades do transtorno. Essa falta de compreensão favorece a dificuldade que a família enfrenta. A dinâmica familiar, portanto, passa por mudanças significativas devido à necessidade de lidar com os desafios específicos associados ao autismo e às reações sociais adversas (Boralli, 2013).

Tendo em vista que existe uma complexidade diante ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, bem como a importância do envolvimento e contribuição que a família terá no desenvolvimento da criança autista, o TEA é uma condição cada vez mais recorrente, que afeta não apenas a criança diagnosticada, mas também os membros da família. O presente trabalho tem como objetivo identificar estratégias de apoio que contribuam para a adaptação dos membros das famílias após o diagnóstico de TEA em um filho.

MÉTODOS

Este trabalho baseou-se em uma estratégia qualitativa de pesquisa, por meio de uma revisão de literatura, do tipo narrativa que, de acordo Gil (2017), realiza uma análise ampla e crítica da literatura relacionada a um tema específico, sem a necessidade de seguir critérios estritos de busca e seleção dos estudos. Esse método

possibilita ao pesquisador explorar diferentes perspectivas e abordagens sobre o tema. Posto isto, o objetivo com este tipo de pesquisa é reunir da literatura publicações a respeito da temática específica para contribuição de futuras pesquisas científicas.

Foi realizado um levantamento de artigos científicos disponibilizados nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), incluídos dos anos de 2019 a 2024. Foram aplicadas as palavras-chave, sendo combinados pelos operadores booleanos: “Autismo” and “Estratégias de apoio”, “Dinâmica familiar” and “Diagnóstico de transtorno do espectro autista”, “Relações familiares” and “Autismo”.

Os critérios de inclusão destes artigos consistiram em estudos publicados no idioma português brasileiro, bem como estudos disponíveis de forma gratuita de acordo com o tema e objetivo apresentados. Artigos com custo para serem acessados e em outros idiomas foram excluídos durante a busca. Além disso, foram incluídos estudos que, embora não tenham sido pesquisados nas bases de dados, enquadram-se na perspectiva e desenvolvimento dessa pesquisa. Por esse motivo, ao longo desse trabalho, encontraremos outros autores que não estão na base dos artigos selecionados.

Para melhor organização e compreensão, a seleção dos artigos foi conduzida de forma abrangente através de uma tabela onde destacamos os seguintes aspectos: título do artigo, ano, autor, tipo de estudo (modalidade de produção científica), resultados e considerações. Foi feita uma leitura breve dos títulos e resumos dos artigos encontrados, buscando identificar fontes de informações relevantes que contribuíssem para uma compreensão ampla e aprofundada do tema em questão. Após a leitura completa dos materiais que se enquadraram nos critérios de inclusão, optou-se por uma segunda leitura para coletar os dados que seriam utilizados na revisão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No que concerne aos resultados nas bases de dados pesquisadas, foram encontrados 16 artigos, sendo 10 na BVS-PSI e 6 na SciELO. No entanto, após a leitura dos títulos e resumos, verificou-se que 9 artigos não abrangeram de forma

satisfatória a temática abordada na presente pesquisa e 1 encontrava-se duplicado, sendo, portanto, excluídos da amostra. Por fim, 6 artigos foram submetidos à leitura integral e destrinchados em título, autores, ano de publicação, objetivo, tipo de estudo e resultados e considerações.

Com base na análise dos artigos e extração de informações, podemos observar alguns tópicos que serão explorados nos nossos resultados e discussão, sendo eles: 1. “Reações iniciais ao diagnóstico”; 2. “Desafios enfrentados pelas famílias”; 3. “Apoio social e profissional” e 4. “Estratégias de enfrentamento e Adaptações”. Pensando em como eles podem contribuir na construção da presente pesquisa, vamos examinar os dados a seguir.

Reações iniciais ao diagnóstico

Os pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista são os primeiros a perceber algo diferente em seus filhos, levando-os a buscar esclarecimentos e assistência. Esse momento é caracterizado por dúvidas e uma variedade de emoções, que incluem desde a negação e a culpa até a aceitação e a procura por soluções (Bulhões et al., 2023). Tal realidade dialoga com Freire e Seize (2023) no que diz respeito aos sentimentos que podem emergir do diagnóstico inesperado do TEA como estresse, angústia e sensação de enlutamento. No artigo de Bulhões et al. (2023), no qual os autores desenvolveram uma pesquisa com mães de crianças autistas, uma das falas das entrevistadas evidencia esses processos emocionais e reações da família: *“Mas você não sabe. O pai não aceitou não. Não acreditava que eles tinham esse diagnóstico. O começo para ele foi bem difícil. Agora eu não, aceitei desde o imediato”* (p. 03).

Bulhões et al. (2023) também destacam que a rotina da família de uma pessoa com TEA é intensa e por muitas vezes se torna exaustiva, afetando tanto sua saúde mental quanto física, e, por consequência, sua qualidade de vida. Esta perspectiva aparece no relato de outra entrevistada que, ao compartilhar a sua experiência, evidencia como a realidade das famílias de pessoas com TEA é profundamente impactada pela intensidade da rotina de cuidados e pelos desafios emocionais que enfrentam diariamente.

Tabela 1. Descrição dos artigos elegíveis.

Título	Autor/Ano	Objetivo	Tipo de estudo	Resultados e considerações
Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar.	Faro et al./2019	O objetivo deste estudo foi comparar dois grupos de mães de crianças com autismo (com e sem estresse), quanto à: (a) sobrecarga de cuidado; (b) autonomia da criança; e (c) percepção de suporte familiar.	A pesquisa foi de natureza quantitativa e descritiva.	Os resultados revelaram que, mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, enquanto as sem estresse perceberam maior suporte familiar, principalmente nos aspectos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão e comunicação de afetos e respeito pela sua liberdade e tomadas de decisões. Nesse sentido, os resultados apontaram a importância do suporte familiar na adaptação de mães de crianças com autismo.
Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares:	Fonseca et al./2019	Identificar as influências do TEA nas relações familiares.	Revisão sistemática de literatura.	Identificou-se o aumento do estresse, ansiedade, depressão, queixas de sintomas

revisão sistemática.				físicos (dor nas articulações, fraqueza, insônia) e sobrecarga, sendo as mães mais acometidas.
Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro	Hofzmann et al./2019	Conhecer a experiência dos familiares no convívio de crianças com TEA.	Qualitativo com abordagem exploratória .	A partir da análise dos dados surgiram três categorias: 'a descoberta do autismo'; 'experiências dos familiares após o diagnóstico de autismo' e 'atendimento em saúde da criança com autismo.
A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com transtorno do espectro autista.	Bulhões et al./2023	Relatar as experiências e narrativas de uma mulher enquanto mãe de três filhos com Transtorno do Espectro Autista.	Estudo de natureza qualitativa, do tipo narrativa de vida.	Percebeu-se que as necessidades mais recorrentes em saúde do familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista são a percepção da vulnerabilidade do filho, isolamento, depressão e eventos estressantes.
Percepções de mães de crianças com autismo sobre redes	Luna et al./2023	Analisar as percepções das mães de crianças	Estudo qualitativo, exploratório e descritivo.	Os serviços precisam reconhecer as marcas do patriarcalismo

apoiadora e estratégias de cuidado consigo.		com autismo quanto à rede de apoio existente e as estratégias de cuidado para si que poderiam ser oferecidas pelos serviços terapêuticos em sala de espera.		e, ao mesmo tempo, ofertar acolhimento, escuta e atendimento a outras necessidades que permeiam a maternagem de uma criança com autismo.
O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista.	Roiz e Figueiredo/2023	Investigar a adaptação e o desempenho ocupacional das mães de filhos com TEA.	Trata-se de um estudo descritivo e transversal de abordagem quantitativa.	As mães estavam adaptadas a seus filhos; entretanto, avaliaram a presença de problemas funcionais para o desempenho ocupacional após o nascimento deles.

Da mesma forma, Fonseca et al. (2019) também salienta que desde os primeiros sinais de sintomas do autismo, a dinâmica familiar passa por mudanças, com a interrupção de algumas atividades rotineiras e, conseqüentemente, uma alteração no clima emocional também ocorre. Tal realidade resulta em alto nível de estresse devido à prestação contínua de cuidados a longo prazo, além da redução das atividades de lazer e da participação social.

Faro et al. (2019) destacaram em sua pesquisa o impacto e as exigências de cuidado sobre certos membros da família. As mães de crianças com autismo, em particular, são geralmente apontadas como as mais afetadas, tanto fisicamente quanto

emocionalmente, devido à natureza intensiva do cuidado que oferecem. Os autores citados convergem no que diz respeito às mães de crianças com autismo, por ser comum que as mesmas se sintam culpadas, tristes e vulneráveis, uma vez que não foram preparadas para cuidar de um filho atípico, podendo levar ao sofrimento psicológico significativo. A descoberta do diagnóstico e os primeiros sinais do TEA geram preocupações e ansiedade, levando a uma mudança na rotina diária e exigindo uma adaptação completa e contínua, como constatado na fala de uma das entrevistadas por Bulhões et al. (2023) que retrata viver uma sobrecarga na maternagem atípica.

Diante disso, segundo Luna et al. (2023), compreende-se que a família

enfrenta uma rotina intensa e cansativa, que afeta sua saúde física e mental e, assim, sua qualidade de vida. Isso resulta em alto estresse devido aos cuidados prolongados, além de menos lazer e participação social. Nesta perspectiva, os autores salientam que embora essa sobrecarga de demandas e responsabilidades não seja uma regra, ela faz parte de um padrão.

Dentre os membros da família, é possível inferir que a mãe da criança com autismo seja quem mais se esforça para atender às exigências terapêuticas e à rotina diária do filho. Por isso, é de suma importância que se promovam ações direcionadas para essas mulheres que são mães e cuidadoras, e que, muitas vezes, ainda abdicam das suas carreiras profissionais, da sua vida conjugal, social, de momentos de lazer e de cuidados com a própria saúde para vivenciarem uma maternidade intensa e repleta de incertezas. (Luna et al., 2023)

Outra mãe entrevistada no artigo de Bulhões et al. (2023) relata sobre o diagnóstico de TEA do terceiro filho, referindo que houve a quebra de expectativas de um filho idealizado, uma vez que ela esperava que o irmão ajudasse a cuidar dos irmãos mais velhos, também diagnosticados com autismo. Freire e Seize (2023) salientam que os pais, muitas vezes, se veem despreparados para lidar com as demandas do Transtorno do Espectro Autista, já que este não corresponde às suas expectativas sobre seus filhos. Sobre esse aspecto, Lima et al. (2021) destacam em seus estudos o luto de um filho idealizado através do diagnóstico de Transtornos do Espectro Autista. Os autores discorrem sobre a idealização desse filho-ideal que, inicia-se com uma projeção e expectativas mesmo antes de seu nascimento, mas quando percebem que a realidade é diferente do que esperavam, inicia-se um processo de reconstrução e ressignificação de tudo o que foi idealizado anteriormente.

Desafios enfrentados pelas famílias

Na literatura, Faro et al. (2023) trouxe a evidência de que apesar da variabilidade das características do TEA, que pode afetar algumas crianças mais do que outras devido à natureza multifatorial do transtorno, ter um membro da família com autismo causa um impacto significativo na rotina e nas relações familiares. Os autores abordam uma pesquisa em que foi realizada uma entrevista com pais de crianças com

TEA e profissionais de saúde para comparar suas percepções sobre dificuldades comportamentais, impacto na vida familiar e apoio. Mais de 90% dos pais destacaram dificuldades na interação, comunicação e linguagem de seus filhos. Ambos os grupos reconheceram que o TEA limita a participação familiar em atividades sociais, de lazer e viagens. Esses estudos indicam que os cuidados intensivos necessários devido ao transtorno podem impactar a adaptação familiar, resultando em problemas conjugais, sobrecarga de um dos membros, estresse parental, impacto nos irmãos e dificuldades financeiras e isolamento.

Em paralelo, no que diz respeito às dificuldades e desafios associados ao diagnóstico de autismo, é importante mencionar os desafios financeiros como um dos principais fatores de preocupação. No estudo realizado por Hofzmann et al. (2019), foram entrevistadas famílias de crianças com TEA e, em um dos relatos, a maior preocupação dentre as dificuldades enfrentadas foi o impacto financeiro. As despesas familiares começaram a ser comprometidas devido aos custos dos tratamentos necessários para a criança, além da perda de emprego de um membro da família, como podemos observar no relato da entrevista de um dos cuidadores onde o mesmo precisou ser dispensado do trabalho, visto que sua atenção e rotina estavam voltadas aos cuidados com a criança reafirmando mais uma vez a má distribuição dos papéis parentais, sobrecarregando um só membro da família: *"mudou, fui dispensada do serviço, não consegui mais serviço. Sempre tem que andar com ele para cima e pra baixo, só eu!"* (p.3)

Hofzmann et al. (2019) mencionam que principalmente a mãe reconhece no filho autista a dificuldade em se relacionar, sensibilidade ao ruído, falta de vínculo e barreiras de comunicação. Essa situação exige que a família se ajuste às demandas apresentadas pelo TEA, requerendo uma atenção constante dos cuidadores e resultando no distanciamento do convívio social. Logo, evidencia-se que na grande maioria dos lares essas mães vivenciam estresse progressivo, depressão, abandono do trabalho e de toda a conjuntura de perspectivas de desenvolvimento pessoal e de autocuidado. Para mais, vale ressaltar que essas mulheres são o referencial mais estreito dos seus filhos, assim, uma vez que essas mães não estão com sua saúde física

e mental em bom estado, isso irá refletir na relação com seus filhos, bem como no desenvolvimento deles.

Em consonância com os desafios enfrentados pela família, uma das mães entrevistadas no estudo de Bulhões et al. (2023) retrata algumas das dificuldades enfrentadas ao buscar benefícios para os filhos, em que muitas vezes a mesma não é bem-vinda e bem tratada nos locais que frequenta (p.04):

As dificuldades foram muitas, porque tive que correr atrás do benefício, essa coisa toda, fui para o interior, aposentei meus meninos... As dificuldades são muitas, a força de lutar que eu tive em relação aos meninos é gratificante, porém há sempre um bloqueio em relação a isso porque você sai lutando pelos direitos dele e você não é bem-vindo, não é bem tratada.

Apoio social e profissional

No estudo desenvolvido por Luna et al. (2023) com mães de crianças atípicas, a fala de uma das entrevistadas chama a atenção para o apoio social limitado recebido pelas mães das crianças autistas, sendo sugerido pela mesma a importância e necessidade de um momento dedicado às mães enquanto estão aguardando o atendimento do filho, de modo a poderem construir uma rede de suporte mais efetiva: *“Seria muito bom se houvesse um profissional para conversar com as mães durante esse período que ficamos na sala de espera, principalmente para o início das terapias, [...]”* (p.6). Através da necessidade relatada na fala da entrevistada, Luna et al. (2023) sugerem a importância que os espaços de terapia infantil, sejam estas clínicas privadas ou públicas, dentro de suas capacidades e considerando a frequência da duração de terapia dos filhos, acolham e ofereçam cuidados para essas mulheres.

Acredita-se que aproveitar o momento em que essas mães estão em sala de espera, a cada sessão terapêutica dos seus filhos, traria inúmeros benefícios, como melhorias na saúde mental, física, diminuição da tensão emocional estabelecida naturalmente pelo ambiente, além de tratar-se de uma oportunidade ímpar de praticar um momento de autocuidado (Luna et al. 2023). Nesta perspectiva, no estudo desenvolvido por Bulhões et al. (2023), ao perguntar a uma das entrevistadas sobre a atenção que as instituições fornecem às mães, a resposta sucedeu em: *“(...) Era pra existir uma sala*

que quando as crianças estivessem no tratamento, a gente estaria em uma reunião com a assistente social, para fazer uma dinâmica com outras mães.” (p. 04)

Acrescentando aos levantamentos acima, em um dos resultados da entrevista com 30 mães de crianças com autismo separadas por dois grupos constituídos por mães com estresse (GCE; n = 21) e sem estresse (GSE; n = 9) realizadas por Faro et al. (2023), foram feitas investigações sobre a participação das mães em grupos terapêuticos para cuidadores. A partir dos resultados, foram coletadas que das 21 mães do grupo GCE, 13 não haviam participado dos grupos terapêuticos. Segundo a apuração desses resultados, pode-se destacar a importância e necessidade de apoio e suporte às famílias de crianças, particularmente ao cuidado das mães.

Em um estudo desenvolvido por Riccioppo et al. (2021), para compreender as percepções e os sentimentos das mães de crianças com TEA, foi analisado que essas mulheres expressaram o desejo de retomar alguns de seus projetos de vida. No entanto, com a prioridade atualmente voltada para os cuidados com os filhos, esses planos de futuro deixam de ocupar a posição principal em suas vidas. Além disso, foi revelado o anseio por um tempo dedicado a si mesmas, porém, a limitação de tempo, resultante das obrigações profissionais, domésticas, familiares e com os filhos, dificulta a concretização desses planos.

Correlacionando os estudos citados à fala de uma das entrevistadas no estudo de Luna et al. (2023), quando questionada sobre a disponibilidade de tempo para desenvolver cuidados pessoais, como ir ao médico, realizar atividades físicas ou contemplar momentos de lazer, ela revelou limitações significativas, reverberando a dependência da disponibilidade de outras pessoas para assumir os cuidados e responsabilidades com seus filhos durante sua ausência, ainda que momentânea.

Roiz e Figueiredo (2023) realizaram um estudo com 11 mães para investigar a adaptação e o desempenho ocupacional das mães de filhos com TEA, sendo os dados coletados através da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Os resultados obtidos com a COPM refletem o desempenho ocupacional das mães após o nascimento dos filhos, destacando as ocupações mais importantes e os problemas funcionais associados.

Evidenciou-se problemas funcionais na categoria produtividade, problemas com cuidados domésticos, bem como dificuldades em fazer compras. Na categoria lazer, as mães tiveram dificuldades em leitura, atividade física, viajar e visitar amigos. Na categoria autocuidado, as mães relataram dificuldades em ir ao salão de beleza e tomar banho.

Luna et al. (2023) enfatizam sobre o autocuidado dessas mulheres, observando-se uma negligência decorrente, principalmente, da organização cotidiana voltada à manutenção da agenda terapêutica, necessária para o progresso da criança com TEA. Essa conjuntura resulta diretamente em um comprometimento do cuidado pessoal dessas mães, especialmente no que tange à prática de atividades físicas, assistência à saúde, e momentos de interação social e lazer com amigos e familiares. Assim, esse contexto afeta não apenas a saúde física, mas também a saúde mental dessas mulheres, a qual também requer cuidados e prevenção do processo de adoecimento.

Os autores Roiz e Figueiredo (2023) apontam que a dedicação integral aos filhos com autismo frequentemente resulta em uma escassez de tempo para o autocuidado, o que pode levar à perda da identidade, afetando negativamente a autoestima e a saúde mental. Esse cenário de cuidado intenso faz com que as mães negligenciem suas próprias necessidades e interesses pessoais, deixando de cuidar de si mesmas como mulheres e abandonando atividades como frequentar a academia e o salão de beleza.

A aceitação e a adaptação à deficiência constituem processos complexos para todas as mães. Nesse sentido, as intervenções devem transcender a focalização exclusiva nos bebês e crianças com deficiência e/ou transtorno do neurodesenvolvimento, visando antes centrar-se no desenvolvimento familiar integral, abrangendo as demandas de toda a família. Para que isso ocorra, é necessária disponibilidade de suporte terapêutico fundamentado na prática centrada no cliente e na ocupação, de modo a assegurar que as necessidades ocupacionais sejam devidamente atendidas, permitindo que a mãe desempenhe um papel ativo na definição das metas terapêuticas. No caso específico das mães de filhos com autismo, que enfrentam desafios e dificuldades em relação à sua própria capacidade de desempenho ocupacional, a intervenção

terá foco em atividades que possuem relevância para elas e nas particularidades do ambiente que estão inseridas. (Roiz & Figueiredo, 2023)

Dessa forma, torna-se essencial refletir sobre o impacto positivo das redes de apoio na trajetória familiar de mães de crianças autistas, sendo, portanto, imprescindível ampliar o suporte para essas famílias. Por meio da construção de relações significativas entre as pessoas, as redes de apoio sociais são capazes de fornecer suporte emocional e mediação de estratégias, tanto no enfrentamento das dificuldades quanto na melhoria da qualidade do sistema de saúde, sustentando e colaborando com as responsabilidades maternas no cuidado dos filhos. (Riccioppo, et al. 2021)

Estratégias de enfrentamento e adaptações

A maternidade representa um desafio, e é comum que mães de filhos com TEA se sintam culpadas, fragilizadas e tristes, visto que nunca foram ensinadas sobre o cuidado de um filho neuro atípico, despertando nelas um sofrimento psicológico. A percepção do diagnóstico e dos primeiros sinais, provocam nelas preocupações e aflições, fazendo com que ocorra uma modificação de rotina e, conseqüentemente, uma total necessidade de adaptação e aprendizado, principalmente no que se refere à comunicação e na relação mãe-filho. Diante disso, psicoeducar esses familiares são importantes para fornecer informações e suporte necessários para gerenciar as necessidades específicas de um filho com TEA. (Bulhões et al. 2023)

Correlacionando a importância de oferecer psicoeducação aos familiares, os autores Roiz e Figueiredo (2023) apontam que a forma como o diagnóstico é apresentado é crucial, pois fornece informações sobre a natureza da condição, o prognóstico e as necessidades de cuidados e tratamentos, o que contribui para que as mães se sintam esclarecidas, orientadas e acolhidas. Quanto maior o conhecimento sobre a condição do filho, mais preparadas as mães estarão para lidar com o desenvolvimento da criança e com suas próprias emoções, permitindo-lhes revisar crenças e valores. Compreender o desenvolvimento do próprio filho facilita a adaptação das mães à nova realidade e, ao se adaptarem, elas conseguem se reorganizar e lidar com as demandas.

De acordo com Hofzmann et al. (2019), no estudo em que foi realizada uma pesquisa com familiares no convívio de crianças autistas, evidenciou-se a importância da disseminação de informações sobre o Transtorno do Espectro Autista como sendo crucial para a sociedade, especialmente para a população leiga que pode ter interações diárias e diretas com pessoas autistas.

Levando em consideração a análise dos dados levantados, é evidente que a família de uma pessoa com TEA necessita de cuidados psicossociais e de suporte, que forneçam elementos essenciais para a promoção da saúde e o auxílio psicológico. No entanto, na realidade, percebemos uma ausência de suporte para essas mães, que muitas vezes são negligenciadas em termos de cuidado e apoio, mesmo enquanto lidam com um fardo muito pesado de responsabilidades constantes. É claro que são essas mulheres que mais precisam de ajuda, considerando o enorme esforço que dedicam ao cuidado (Bulhões et al. 2023).

No estudo de Luna et al. (2023), foi realizada uma entrevista em uma instituição de rede privada e em uma rede pública para fins comparativos das percepções maternas sobre uma rede de apoio. Diante da entrevista, ao questionar as mães sobre as possibilidades de redes de apoio, é evidente como muitas vezes essas mães se sentem sobrecarregadas ao tentarem equilibrar suas responsabilidades no trabalho, em casa, com a família e na criação dos filhos, sem ajuda significativa.

Os autores destacam a necessidade do apoio social para mães de crianças com autismo, evidenciando que o suporte familiar é frequentemente a principal fonte de auxílio. Em vista disso, podemos compreender e identificar que o apoio social e o apoio familiar são considerados fundamentais para harmonia da família de uma criança com autismo e, conseqüentemente, no desenvolvimento do indivíduo, destacando a necessidade de apoio abrangente para os cuidadores, incluindo suporte financeiro, psicológico e social, a fim de ajudá-los a manejar as exigências do cuidado de forma mais equilibrada e saudável (Bulhões et al. 2023).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho de conclusão de curso teve como objetivo analisar e compreender os desafios e estratégias de adaptação das famílias frente ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, destacando sua

relevância no contexto atual no qual o TEA é uma condição cada vez mais frequente, que afeta não apenas a criança diagnosticada, mas também os membros da família.

Dentre as principais contribuições deste trabalho, destacam-se diante da leitura dos artigos elegíveis mais recentes, a compreensão dos desafios enfrentados e adaptações relevantes a serem atribuídas pelos familiares de crianças com autismo, com destaque para as mães. Nos estudos analisados, observou-se que a maioria das entrevistadas eram mães de crianças autistas. Evidenciou-se que essas mulheres são, em particular, as mais afetadas, tanto física quanto emocionalmente, devido aos intensos cuidados que prestam aos filhos. Estes estudos empíricos facilitaram o acesso às narrativas diretas dos sujeitos da pesquisa, permitindo-nos respaldar a avaliação das expressões das mães.

No que concerne às estratégias e adaptações que podem auxiliar as famílias de crianças com TEA, destaca-se o apoio social de espaços de terapia infantil, que possam acolher e prestar suporte para as mães. Também a disseminação de informações sobre TEA é fundamental para a sociedade, especialmente para aqueles que interagem diretamente com pessoas autistas. Além disso, fornecer psicoeducação aos familiares sobre o diagnóstico é necessário para ajudá-los a atender as necessidades das crianças com autismo, sendo essencial considerar que o bem-estar físico e mental das mães afeta diretamente o desenvolvimento e a relação com seus filhos autistas, assim como a importância do autocuidado para essas mães.

Contudo, o trabalho apresentou algumas limitações, como a necessidade de realizar mais pesquisas focadas na atenção a outros membros da família de crianças autistas e não somente às mães, como também, por exemplo, aos pais e irmãos, reconhecendo seus desafios enfrentados. Espera-se que este estudo sirva como base para futuras pesquisas e práticas profissionais, contribuindo para o contínuo desenvolvimento e aprimoramento do entendimento e suporte às famílias de crianças com autismo.

Em conclusão, o presente trabalho alcançou seus objetivos ao proporcionar uma análise oferecendo contribuições teóricas e práticas, que em maioria foram relatos e estudos de campo, o que tornou o trabalho mais fidedigno em informações e

pesquisas para o campo sobre famílias de crianças autistas, em especial, mães.

REFERÊNCIAS

- Antunes, A. M.; Júlio-Costa, A. (2017) Transtorno do Espectro Autista na prática clínica. Pearson Clinical Brasil. ISBN: 9788580407624.
- American Psychiatric Association. (2023). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR (5a ed., texto revisado). Porto Alegre: Artmed Editora. ISBN 978-85-8271-089-0
- Boralli, E. R. (2013) Autismo: trabalhando com a criança e com a família. Edicom /AUMA.ISBN-10, 8529011139.
- Bulhões, T. M. P., Bittencourt, I. G. S., Souza, E. M. S., Cavalcanti, C. M. T. M., Porto, M. E. A (2023) Maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com transtorno do espectro autista. R Pesq Cuid Fundam. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcf.v15.12213.
- Editorial. (2007) Revisão sistemática X revisão narrativa. Acta paul. enferm. 20 (2) <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>.
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., Silva, S. S. C. (2023) Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Psico. Porto Alegre, 2019;50(2). <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>.
- Fonseca, L. K. R., Marques, I. C. L., Mattos, M. P., Gomes, D. R. (2019) Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática. Rev. Baiana saúde pública. DOI: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2019.v43.n2.a2983>.
- Freire, D. M. C., Seize, M. M. (2023) O impacto do autismo na dinâmica familiar. Revista Ft. DOI: 10.5281/zenodo.7612702.Gil, A. C. (2017). Como elaborar projetos de pesquisa (6a ed.). Editora Atlas Ltda. ISBN 85-224-3169-8.
- Hofzmann, R. R., Perondi, M., Menegaz, J., Lopes, S. G. R., Borges, D. S. (2019) Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) / The experience of familiars in the coexistence of children with autistic spectrum disorder (ASD). Enferm. foco (Brasília);10(2): 64-69, abr. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n2.1671>
- Lima, J. C., Pessoa, R. K. M. V., Melo, U. S. S., Pessoa, M. C. (2021) Luto pelo filho idealizado: pais de crianças com TEA. Revista Eletrônica da Estácio Recife. <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/view/636>.
- Luna, A. W. N., Melo, M. C. P., Santos, A. D. B., Calado, J. I. F., Santos, M. V. P. (2023) Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo. Rev. enferm. UFPI. 2023;12 | DOI: 10.26694/reufpi.v12i1.4284.
- Nichols, M. P., Schwartz, R.C. (2007) Family Therapy: Concepts and Methods (Terapia Familiar: Conceitos e Métodos). Pearson. ISBN 0205478093.
- Riccioppo, M. R. P. L., Hueb, M. F. D., Bellini, M. (2021) Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. Rev. SPAGESP [online]. Vol.22, n.2, pp.132-146. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt&tlng=pt.
- Rioz, R. G., Figueiredo, M. O (2023) O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças com transtorno do espectro autista. Cad. Bras. Ter. Ocup. 31 <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>.