

FACULDADES INTEGRADAS DE ARACRUZ – FAACZ

**LESLY MALOVINI BOZI
MAYCON DE OLIVEIRA MATOS**

**OS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
NAS FAMÍLIAS: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

ARACRUZ

2024

LESLY MALOVINI BOZI
MAYCON DE OLIVEIRA MATOS

**OS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
NAS FAMÍLIAS: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à FAACZ Faculdades
Integradas de Aracruz, como requisito
parcial para obtenção do grau de Bacharel
em Psicologia.

Prof. Eduardo Luiz Hubner Pereira

ARACRUZ

2024

LESLY MALOVINI BOZI
MAYCON DE OLIVEIRA MATOS

**OS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
NAS FAMÍLIAS: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à FAACZ Faculdades
Integradas de Aracruz, como requisito
parcial para obtenção do grau de Bacharel
em Psicologia.

Aprovada em 19 de Novembro de 2024.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Eduardo Luiz Hubner Pereira

Prof^a. Marta Regina Rossoni

Psi. Nathália Ravani

Dedico este trabalho a todos aqueles que estiveram ao meu lado nesta caminhada, Fortalecendo minha jornada de conhecimento e compreensão.

Agradeço primeiramente a minha própria força, por me manter firme diante dos desafios e me fazer seguir em frente com perseverança e dedicação. Aos meus pais, por todo o apoio incondicional, por acreditarem nos meus sonhos e me darem a base para trilhar este caminho.

Ao meu namorado, pela paciência, amor e por me lembrar diariamente da importância de ter alguém especial ao meu lado. Aos meus avós, por serem uma fonte de sabedoria e inspiração, sempre disposta a me apoiar e encorajar.

Aos meus professores, pela orientação e conhecimento compartilhado, fundamentais para minha formação. E à clínica Abilitá, que me abriu as portas para o mundo atípico, permitindo que eu pudesse me aprofundar no entendimento e apoio às famílias que convivem com o Transtorno do Espectro Autista. A cada um de vocês, minha eterna gratidão.

Por: Lesly Malovini Bozi

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, que me concedeu forças, sabedoria e inspiração para seguir até o fim desta jornada. Sua presença constante foi meu alicerce e me guiou nos momentos de maior desafio.

À minha família, meu porto seguro, que sempre acreditou em mim e ofereceu apoio incondicional. Vocês foram minha motivação e suporte em todos os momentos, e a cada passo que dou, levo comigo o amor e os ensinamentos que recebi de vocês.

Aos meus amigos, pela companhia e incentivo ao longo do caminho. A amizade e o carinho de vocês foram fundamentais para que eu pudesse vencer cada etapa e chegar a esta conquista com gratidão e alegria.

À Clínica Abilitá, pela oportunidade de viver a experiência transformadora de trabalhar com crianças atípicas. Esta vivência não apenas enriqueceu meu conhecimento, mas fortaleceu minha paixão pela prática, reforçando meu compromisso em fazer a diferença.

Por: Maycon de Oliveira Matos

A verdadeira generosidade para com o futuro consiste em dar tudo ao presente.

Albert Camus

RESUMO

Este trabalho apresenta uma análise dos impactos que o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) impõe sobre as famílias, evidenciando desafios nas esferas emocional, financeira e social. Com base em uma revisão bibliográfica, o estudo investiga as etapas de adaptação enfrentadas por essas famílias, que incluem sentimentos iniciais de frustração, culpa e luto, bem como os efeitos de uma sobrecarga materna e dificuldades econômicas. Além disso, o trabalho destaca o estigma social associado ao autismo e como ele contribui para o isolamento das famílias, acentuando a necessidade de políticas públicas de suporte e conscientização. Redes de apoio formais e informais, como grupos de suporte e a própria família, são fundamentais para auxiliar as famílias no enfrentamento dos desafios diários, promovendo o bem-estar e a inclusão social. A conclusão aponta para a importância de uma abordagem integrada, que envolva a sociedade e as políticas públicas, para garantir qualidade de vida e resiliência para as famílias afetadas pelo diagnóstico de TEA.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, impacto familiar, adaptação, redes de apoio, inclusão social.

ABSTRACT

This study presents an analysis of the impacts that an Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnosis imposes on families, highlighting challenges across emotional, financial, and social spheres. Based on a literature review, the study explores the adaptation stages families face, including initial feelings of frustration, guilt, and grief, as well as the effects of maternal overload and economic difficulties. The study also addresses the social stigma associated with autism and how it contributes to family isolation, emphasizing the need for public policies that provide support and foster awareness. Formal and informal support networks, such as support groups and family members, play a crucial role in helping families navigate daily challenges, promoting well-being and social inclusion. The conclusion underscores the importance of an integrated approach involving society and public policies to ensure quality of life and resilience for families affected by an ASD diagnosis.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, family impact, adaptation, support networks, social inclusion.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 METODOLOGIA	11
3 ANÁLISE E DISCUSSÃO	13
3.1 ASPECTOS LEGAIS DO AUTISMO	14
3.2 SERVIÇOS PARA O TEA.....	15
3.3 IMPACTOS NA FAMÍLIA	16
3.3.1 A revelação do diagnóstico e o processo de aceitação	18
3.3.2 Sobrecarga materna e divisão de papéis.....	19
3.3.3 Implicações financeiras e estresse econômico.....	20
3.3.4 Estigma social e isolamento	21
3.3.5 Redes de suporte	21
4 CONCLUSÃO	24
REFERÊNCIAS.....	26

1 INTRODUÇÃO

As complexidades e desafios enfrentados pelas famílias que lidam com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm recebido crescente atenção em estudos e discussões acadêmicas. O diagnóstico de TEA marca o início de uma jornada cheia de incertezas, dúvidas e desafios para muitas famílias, exigindo uma adaptação significativa à nova realidade. Essa adaptação afeta a dinâmica familiar como um todo, influenciando não apenas a vida da criança diagnosticada, mas também as relações interpessoais, a rotina e o bem-estar emocional de todos os membros da família.

A crescente incidência do TEA e as demandas complexas que ele impõe evidenciam a necessidade de compreender melhor as experiências dessas famílias. Além disso, as dificuldades que surgem após o diagnóstico vão além dos aspectos emocionais, pois as famílias muitas vezes enfrentam barreiras sociais, estigmatização e uma falta generalizada de suporte adequado. Estudos anteriores com os quais pretendemos dialogar indicam que o impacto do diagnóstico de TEA afeta áreas como a saúde mental dos pais, a dinâmica conjugal, a integração social e o acesso a serviços educacionais e de saúde.

O estigma social associado ao TEA também é uma fonte significativa de estresse para as famílias, dificultando ainda mais o processo de aceitação e integração. A revisão bibliográfica sobre os impactos do diagnóstico de TEA nas famílias visa sintetizar as principais descobertas da literatura e áreas de maior dificuldade.

2 METODOLOGIA

A metodologia deste trabalho centra-se na investigação dos principais impactos enfrentados pelas famílias após o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo. Para isso, o problema científico orientador é: quais são os principais impactos enfrentados pelas famílias após o diagnóstico de TEA? Assim, o objetivo geral é identificar, a partir de um levantamento de literaturas acadêmicas contemporâneas, os possíveis impactos desse diagnóstico nas famílias, abordando de forma detalhada as experiências emocionais, sociais e práticas que são descritas na literatura científica sobre o tema.

Para alcançar o objetivo geral deste estudo, foram delineados objetivos específicos que servem como direcionadores fundamentais da pesquisa. Inicialmente, pretende-se:

Investigar as emoções predominantes mencionadas nas pesquisas que surgem no momento em que as famílias recebem o diagnóstico de TEA;

Analisar os desafios práticos enfrentados pelas famílias em áreas como apoio social e financeiro, com base na literatura revisada.

Este estudo será conduzido por meio de uma revisão bibliográfica narrativa, com o objetivo de sintetizar as principais evidências existentes na literatura científica sobre o impacto do diagnóstico de TEA nas famílias. A metodologia adotada envolverá as seguintes etapas:

Seleção da Literatura: A busca será realizada em bases de dados acadêmicas como SciELO e Google Scholar, utilizando termos como "Transtorno do Espectro Autista", "impactos familiares", e "diagnóstico de TEA". Serão incluídos artigos publicados nos últimos dez anos para garantir a relevância e atualidade dos dados.

CrITÉrios de Inclusão e Exclusão: Serão incluídos estudos que abordem direta ou indiretamente o impacto do diagnóstico de TEA nas famílias, tanto em termos emocionais quanto práticos. Serão excluídos artigos que tratem de outras condições de desenvolvimento ou que não apresentem uma análise específica sobre a família.

Análise de Conteúdo: A análise será feita de forma qualitativa, buscando identificar temas recorrentes sobre as experiências emocionais das famílias, os principais desafios enfrentados.

Síntese dos Resultados: A partir da análise da literatura selecionada, será realizada uma síntese narrativa dos achados, com o intuito de organizar as informações em categorias que permitam uma visão abrangente dos principais impactos.

3 ANÁLISE E DISCUSSÃO

O conceito de autismo começou no início do século XX, com o psiquiatra Eugen Bleuler usando o termo para descrever características observadas em pacientes com esquizofrenia, referindo-se a um comportamento de retraimento social e foco interno. Em 1943, Leo Kanner introduziu o "autismo infantil precoce" para descrever crianças com isolamento social, dificuldades de comunicação e comportamentos repetitivos. Simultaneamente, Hans Asperger identificou um quadro semelhante, mais tarde conhecido como Síndrome de Asperger.

O TEA é uma condição neurológica que afeta o desenvolvimento e o funcionamento cerebral, impactando a percepção e a interação do indivíduo com o ambiente. Caracterizado por desafios na comunicação e interação social, comportamentos repetitivos e interesses focados, o TEA apresenta grande variabilidade individual. Com o tempo, houve uma mudança na visão do autismo, de uma condição rara e severa para um espectro diversificado de sintomas e níveis de funcionamento. A compreensão ampliada levou à consolidação de condições como autismo infantil e Síndrome de Asperger sob o termo "Transtorno do Espectro Autista". Esse novo entendimento reafirma o autismo como uma característica da identidade do indivíduo, sem necessidade de "cura", mas sim de reconhecimento e inclusão na sociedade.

Dessa forma, os critérios diagnósticos do transtorno do espectro autista segundo o DSM-5 são:

- 1 Déficits na reciprocidade sócio emocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
- 2 Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
- 3 Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares (2014, p. 52).

A gravidade baseia-se no nível desses déficits, e se dividindo em até 3 níveis de gravidade, sendo:

Nível 1 onde se necessita apoio e uma atenção, na ausência desse apoio déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis, a também problemas na organização e no planejamento sendo esses um obstáculo na independência do indivíduo, apresentando também uma dificuldade na troca de atividade;

Nível 2 onde se é exigido apoio substancial, prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio. Nesse nível, padrões repetitivos são o suficiente para serem óbvios para o observador;

Nível 3 onde se é exigido muito apoio substancial pois o indivíduo demonstrará déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, inflexibilidade no comportamento e extrema dificuldade em lidar com mudança, apresentará também grande sofrimento e dificuldade para mudar o foco ou ações (2014, p. 52).

Ao longo deste estudo, exploramos os impactos do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista nas famílias, analisando tanto os aspectos teóricos quanto relatos de experiências vivenciadas ao longo de nossa formação acadêmica. Inicialmente, abordamos os aspectos legais que garantem os direitos das pessoas com TEA, destacando a importância da Lei nº 12.764/2012. Em seguida, exploramos diferentes abordagens de serviços, enfatizando a importância da intervenção precoce e do trabalho interdisciplinar.

No decorrer do texto, discutimos as diversas formas pelas quais o diagnóstico impacta as famílias, desde a revelação inicial até o processo de aceitação e adaptação. Apresentamos as sobrecargas emocionais e financeiras enfrentadas, a divisão de papéis, e os desafios impostos pelo estigma social. Por fim, destacamos a relevância das redes de apoio e propomos reflexões sobre a importância de estratégias de suporte adequadas.

Ao longo deste trabalho, incluímos também relatos de situações vividas ao longo da nossa formação, que ilustram a realidade prática e os desafios enfrentados por essas famílias, enriquecendo nossa análise com experiências concretas.

3.1 ASPECTOS LEGAIS DO AUTISMO

No Brasil, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, é um marco legislativo importante na proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. Instituído a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, essa legislação estabelece diretrizes fundamentais para garantir o bem-estar, a inclusão e a igualdade de oportunidades para esse segmento da população. Reconhecendo o TEA como uma condição que afeta a comunicação, interação social e comportamentos, a lei define critérios claros para identificação e consideração das necessidades específicas das pessoas com TEA, assegurando-lhes direitos básicos como acesso à saúde, educação, trabalho, lazer, entre outros.

Além disso, a lei prevê medidas concretas para combater a discriminação e promover a inclusão, como a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), que visa facilitar o acesso aos serviços públicos e privados. Dessa forma, a Lei nº 12.764 representa um avanço significativo na garantia dos direitos e na promoção da dignidade e qualidade de vida das pessoas com TEA no Brasil.

Hoje, o TEA é reconhecido como uma condição complexa que afeta não apenas o desenvolvimento cognitivo e comportamental, mas também a interação social, a comunicação e a adaptação às demandas do ambiente. A história do TEA reflete não apenas a evolução do entendimento científico, mas também a importância de uma abordagem holística e inclusiva para apoiar e promover o bem estar das pessoas com essa condição.

3.2 SERVIÇOS PARA O TEA

A interação entre psicologia e autismo é profunda e multifacetada, abrangendo desde o diagnóstico até o suporte ao longo da vida. A psicologia desempenha um papel central no entendimento desse transtorno do neurodesenvolvimento, bem como na implementação de intervenções eficazes e no fornecimento de suporte emocional e educacional às pessoas com autismo e suas famílias. Ao longo da vida, os psicólogos continuam a oferecer suporte às pessoas com autismo, auxiliando na transição para a vida adulta, no ambiente de trabalho e no desenvolvimento de habilidades de vida independente. Além disso, a pesquisa em psicologia é crucial para entender melhor as causas, os mecanismos subjacentes e os melhores tratamentos para o autismo, contribuindo para práticas

clínicas baseadas em evidências e para o avanço do conhecimento sobre o transtorno.

Os serviços para pessoas com autismo é uma prática multidisciplinar que busca atender às necessidades individuais de cada indivíduo. A intervenção precoce é crucial, começando o mais cedo possível para maximizar os resultados. Isso envolve uma equipe diversificada de profissionais, incluindo psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pediatras e educadores especializados. Juntos, eles desenvolvem planos de tratamento abrangentes e adaptados às necessidades específicas de cada pessoa com autismo. Uma abordagem comum é a Análise do Comportamento Aplicada- ABA¹, que é altamente estruturada e focada em ensinar habilidades sociais, de comunicação, autocuidado e reduzir comportamentos desafiadores. Essa terapia utiliza reforço positivo para promover o aprendizado e é adaptada individualmente para cada pessoa.

Além disso, estratégias de comunicação alternativa são frequentemente usadas para ajudar pessoas com autismo que têm dificuldades significativas de comunicação verbal. Isso pode incluir o uso de imagens, sistemas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) e dispositivos de comunicação assistiva (DCA). O envolvimento da família no tratamento de pessoas com autismo desempenha um papel fundamental no sucesso e na eficácia das intervenções. "A família exerce um papel relevante para a sobrevivência da criança; é fundamental para seu desenvolvimento global e é considerada a base para o aprendizado" (DA SILVA CUNHA; PEREIRA; ALMOHALHA, 2018, p.03)

Dessa forma a família é a principal rede de apoio dessa criança, e por isso todo tratamento está embasado e cooperado com ela, e para que haja evolução no processo e no progresso cotidiano da criança.

3.3 IMPACTOS NA FAMÍLIA

¹ ABA (Applied Behavior Analysis), ou Análise do Comportamento Aplicada, é uma abordagem científica que utiliza princípios do comportamento para ensinar habilidades e reduzir comportamentos desafiadores, especialmente no contexto do autismo.

No imaginário popular, a frase "não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde"² reflete o desejo genuíno de que o bebê chegue ao mundo sem adversidades, pronto para enfrentar a vida com um desenvolvimento típico. Essa expressão é frequentemente mencionada com a expectativa de um futuro mais previsível e seguro, livre de desafios adicionais.

No entanto, para Buscaglia (1993), "uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro".

Existem várias maneiras pelas quais uma família pode tomar conhecimento da deficiência do filho. Algumas famílias têm ciência ainda durante a gravidez, outras logo após a realização de exames no momento do nascimento e outras ainda ao longo do desenvolvimento da criança. No caso do autismo, a família muitas vezes descobre gradual e dolorosamente, através da convivência, geralmente pela ausência de marcos típicos de desenvolvimento.

Deste modo, compreende-se que a revelação diagnóstica do autismo torna-se um momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis por essa missão. O ambiente físico associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia poderá interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar (PINTO, 2016, p. 02).

Segundo Pinto (2016), "o diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares". A família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, às quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (PINTO, apud EBERT M, LORENZINI E, SILVA EF, 2013, p.02).

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista impõe mudanças significativas à dinâmica familiar, afetando tanto as expectativas quanto o equilíbrio emocional dos membros. As famílias enfrentam um processo de aceitação

² A expressão "não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde" representa um dito popular no Brasil, expressando um desejo culturalmente compartilhado de que a saúde seja a principal bênção no nascimento, acima de outras características da criança.

complexo, que exige adaptações emocionais, financeiras e relacionais. Compreender e lidar com o autismo é um percurso desafiador, marcado por sentimentos de perda, incerteza e, eventualmente, aceitação e resiliência. Neste contexto, abordaremos os principais impactos vivenciados pelas famílias e, em seguida, apresentaremos alguns relatos de experiências ao longo de nossa formação, ilustrando as complexidades e os desafios enfrentados no cotidiano das famílias.

3.3.1 A revelação do diagnóstico e o processo de aceitação

O diagnóstico de autismo exige que a família reavalie suas expectativas e rotinas. Pinto (2016) observou que “para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente remete-se a uma criança”. Este processo de aceitação envolve fases emocionais complexas, como negação e luto, até que a família possa aceitar a condição e reorganizar sua vida para lidar com o transtorno. *“Essa complexidade emocional foi observada durante nossas experiências de campo e relatos de famílias. Em nossa prática acadêmica e de estágio, testemunhamos que o diagnóstico de autismo muitas vezes obriga os pais a reavaliar profundamente suas expectativas. Um exemplo comum é o momento em que pais de crianças com diferentes níveis de necessidade de apoio enfrentam perguntas como: 'Por que meu filho age de determinada forma?' ou 'Será que ele um dia se comunicará verbalmente?' Essas dúvidas refletem a busca por conexão e entendimento, demonstrando como a aceitação é um processo que vai além do diagnóstico inicial.”* O processo de aceitação do diagnóstico de autismo pode incluir uma fase de negação significativa entre os familiares, especialmente entre os pais.

Conforme descreve Pinto (2016), “a maioria buscou na negação uma estratégia de fuga, apesar da confirmação do diagnóstico”. Esse estágio inicial de negação é comum em diagnósticos de condições crônicas, pois representa uma reação de defesa dos pais frente ao impacto de aceitar que o filho terá uma condição de desenvolvimento que exige cuidados especiais.

A negação pode ser manifestada de várias formas, como o descrédito nas avaliações iniciais dos profissionais ou a expectativa de que os sinais e sintomas

apresentados pelo filho sejam passageiros. “A aceitação de uma doença revelada ocorre com o aumento do conhecimento sobre ela, formas de tratamento e mediante perspectivas de prognóstico” (Pinto, 2016, p. 5).

Portanto, a falta de informações iniciais claras e compreensíveis pode prolongar essa fase de negação, pois os pais tendem a buscar explicações alternativas para os comportamentos da criança, recusando o diagnóstico definitivo.

Além disso, a espera por um diagnóstico definitivo pode agravar o sofrimento familiar. Muitos pais vivem um período de incerteza, mantendo esperanças de que os sinais apresentados pela criança sejam transitórios. O que aumenta o impacto emocional no momento da revelação, pois quebra as esperanças e exige uma adaptação abrupta e intensa.

3.3.2 Sobrecarga materna e divisão de papéis

Cada integrante da família experimenta a presença do membro com deficiência de maneira única, porém, com base no contexto cultural, é comum que haja uma sobrecarga emocional e de tarefas sobre a mãe do indivíduo. Frequentemente, as mulheres acabam suspendendo suas atividades profissionais e/ou acadêmicas para se dedicarem integralmente ao cuidado do filho autista.

Alguns autores apontam que “o papel social das mães e a sua maior responsabilidade sobre os cuidados as tornam alvo de maior estresse”, Andrade e Teodoro (Apud, BRISTOL e GALLAGHER, 1986, 136). Essa sobrecarga física e emocional, muitas vezes, leva ao isolamento e à falta de apoio social adequado, comprometendo a saúde mental e a sensação de realização pessoal dessas mulheres.

No âmbito da divisão de papéis, os estudos evidenciam que a falta de apoio do cônjuge, especialmente quando o pai não aceita o diagnóstico ou se ausenta, é uma das principais causas da sobrecarga materna. Muitas mães assumem sozinha a responsabilidade integral pelo cuidado, o que afeta sua saúde emocional e física. Um exemplo disso é o relato de uma mãe que descreve seu cotidiano solitário e o peso emocional desse cuidado: “Acordo todo dia e faço praticamente a mesma coisa com ele, mas não é fácil [...]. Tem dias que eu estou super cansada. Tem dias que eu choro [...] e, aí, a sobrecarga é bastante pesada” (VILANOVA, 2022, p.8). Essa

carga de trabalho aumenta quando a mãe precisa conciliar o cuidado com atividades de trabalho informais para complementar a renda.

O comportamento do filho, por sua vez, também afeta a qualidade de vida das mães. Crises em locais públicos, por exemplo, é fonte de constrangimento e isolamento. Esse isolamento social pode se tornar uma sobrecarga adicional, afetando tanto a mãe quanto a criança. Uma mãe compartilha sua experiência: “Minha vida social, depois que eu descobri que ele tinha autismo, mudou muito. Diminuiu os passeios, porque chega aos lugares ele dá crise e as pessoas não entendem e olham para a gente de cara feia” (VILANOVA, 2022, p.9).

Portanto, os desafios enfrentados por essas famílias são múltiplos, e a sobrecarga materna é intensificada pela divisão desigual de papéis, pelos impactos financeiros e pela estigmatização social. Essas dificuldades reforçam a necessidade de políticas de apoio social, psicológico e financeiro, que promovam uma maior inclusão do pai nos cuidados, ofereçam assistência financeira adequada e possibilitem a participação social sem que essas famílias se sintam isoladas ou julgadas.

3.3.3 Implicações financeiras e estresse econômico

Além das questões práticas, as implicações financeiras do diagnóstico de autismo também podem ser significativas para a família. O custo dos tratamentos, terapias especializadas, medicamentos e outras necessidades específicas podem ser elevados, muitas vezes colocando uma pressão financeira adicional sobre os pais, especialmente se um deles precisar abandonar o emprego para cuidar do filho em tempo integral.

Conforme observado por Andrade e Teodoro (apud FAVERO e SANTOS, 2005, p.135), “a não cessação da sintomatologia com o tempo leva a dinâmica familiar a mobilizações que vão desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos”. Essa necessidade contínua de cuidados impacta a estabilidade financeira da família, contribuindo para o estresse emocional e dificultando a qualidade de vida dos familiares. *“Durante nossos acompanhamentos, observamos que muitas famílias enfrentam não apenas dificuldades financeiras, mas também desafios logísticos para acessar tratamentos. Um caso específico foi o de pais que precisavam percorrer*

longas distâncias diariamente, pois os centros de tratamento ficavam em áreas de difícil acesso. Essa situação, agravada pela falta de recursos financeiros, mostrava a determinação inabalável das famílias em garantir o melhor para seus filhos, mesmo diante de circunstâncias que os colocavam em constante desgaste." Para famílias com menos recursos, a dependência de serviços privados ou terapias alternativas agrava o impacto financeiro e emocional, gerando um ciclo de preocupação e desgaste contínuo.

3.3.4 Estigma social e isolamento

Outro fator de grande relevância é o impacto do autismo na forma como os pais se percebem e como são percebidos socialmente. Segundo Pinto (2016), "o sentimento de culpa é uma emoção recorrente, com pais se perguntando se cometeram algum erro que pudesse ter causado o autismo". Esse sentimento é agravado pela falta de explicações claras sobre a origem do transtorno, levando a questionamentos sobre a contribuição genética ou ambiental.

Esse isolamento também ocorre no ambiente escolar e social, onde a falta de inclusão e o estigma podem dificultar as interações familiares e reforçar o isolamento. *"Uma experiência que ilustra bem esse isolamento social ocorreu em um casamento, onde uma criança autista presente começou a demonstrar comportamentos característicos diante de muitos estímulos. Observamos olhares e comentários que deixaram os pais da criança visivelmente desconfortáveis, levando-os a se retirarem para uma área mais calma. Essa cena evidencia como a falta de compreensão pública pode forçar as famílias ao isolamento em momentos que deveriam ser de convívio e alegria."*

Para as famílias, essa realidade não só contribui para o estresse adicional, mas também priva as crianças com autismo de oportunidades enriquecedoras de convivência e desenvolvimento pessoal.

3.3.5 Redes de suporte

Para lidar com os desafios impostos pelo autismo, o apoio de redes sociais e profissionais é essencial. "O apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais de modo que eles possam participar de atividades recreativas e dos

serviços e programas de suporte formal disponibilizado a eles” (ANDRADE, TEODORO, apud SIKLOS e KERNS, 2006, p. 138).

Dessa forma, cabe aos profissionais que atuam com a família o desenvolvimento de intervenções específicas para aumentar a rede de suporte informal da família (ou seja, os contatos com família, amigos, vizinhos) e o incentivo e promoção da comunicação mãe-pai não só em ambientes formais, como grupos de apoio, mas também em sua rotina diária. (ANDRADE, TEODORO, 2012, p. 138)

Redes de apoio social, incluindo familiares, amigos e serviços formais, são fundamentais para proporcionar descanso, alívio emocional e recursos práticos que ajudam a fortalecer o enfrentamento do dia a dia. Além do apoio social, os serviços formais de suporte como grupos de apoio e orientação especializada desempenham um papel importante no desenvolvimento de resiliência e na redução do isolamento. *"Entretanto, notamos em nossa experiência que a ausência de opções de apoio prático e financeiro força muitas famílias a permanecerem próximas às instituições, por não terem condições de retornar para casa ou se envolver em outras atividades. Essa situação destaca a relevância das redes de apoio, que podem amenizar o peso econômico e social da jornada, evitando que a dinâmica familiar fique restrita a um ambiente de constante estresse e isolamento."*

Conforme Andrade e Teodoro (2012), os serviços de apoio são essenciais para a qualidade de vida dos pais de crianças com autismo. Os autores afirmam que:

A utilização de serviços de apoio permite aos pais se envolver em atividades sociais e recreativas, uma vez que no geral eles relatam sentir dificuldade de acessar serviços de recreação e lazer devido às demandas relacionadas a ter uma criança com autismo (ANDRADE, TEODORO, 2012, p. 138).

Esses serviços permitem aos pais se envolverem em atividades sociais e recreativas, promovendo uma melhor qualidade de vida e bem-estar emocional para toda a família. O impacto do autismo na dinâmica familiar é profundo e multifatorial, abrangendo desde os aspectos emocionais e psicológicos até questões financeiras e sociais. As famílias enfrentam uma jornada complexa e contínua de adaptação ao lidar com o diagnóstico de autismo, enfrentando desafios em múltiplas áreas de suas vidas. A presença de uma rede de apoio sólida, combinada com uma compreensão clara e realista sobre o autismo, pode oferecer o suporte necessário para que essas

famílias desenvolvam resiliência e estratégias eficazes de enfrentamento, promovendo o bem-estar de todos os envolvidos.

4 CONCLUSÃO

Este trabalho apresentou uma análise, com base em uma revisão da literatura, sobre os impactos que o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista impõe sobre as famílias, revelando uma realidade complexa e desafiadora que abrange esferas emocionais, financeiras e sociais. A partir dessa abordagem teórica, identificam-se as fases de adaptação descritas na literatura, como a frustração, a culpa e o luto inicial. Esses sentimentos são relatados como marcadores de uma jornada emocional que, quando compreendida e devidamente apoiada, pode ser amenizada, facilitando uma aceitação mais saudável e promovendo a resiliência necessária para enfrentar os desafios contínuos impostos pela condição.

Um aspecto amplamente discutido nos estudos analisados refere-se à sobrecarga materna, frequentemente intensificada por normas culturais que atribuem às mães a maior responsabilidade pelo cuidado do filho com autismo. A literatura aponta que essa carga, tanto física quanto emocional, pode comprometer a saúde mental e a qualidade de vida das mães, destacando a necessidade urgente de políticas públicas que promovam uma divisão equitativa de papéis e ofereçam suporte estruturado às famílias. As dificuldades financeiras, amplamente relatadas em diferentes pesquisas, evidenciam a pressão econômica causada pela necessidade de tratamentos e serviços especializados, ressaltando a importância de medidas que garantam acesso acessível e contínuo aos serviços, especialmente para famílias em situação de vulnerabilidade.

Outro fator relevante, conforme apontado pelos autores consultados é o estigma social, que contribui para o isolamento das famílias e intensifica sentimentos de exclusão. Esse cenário realça a importância de programas educativos e de conscientização, considerados fundamentais para promover a inclusão social e mitigar o preconceito. A literatura destaca ainda o papel das redes de apoio formal e informal, como grupos de suporte, amigos e familiares, que são fundamentais para fortalecer o enfrentamento dos desafios diários, proporcionando alívio emocional e facilitando a integração social.

Dessa forma, conclui-se que, conforme discutido na literatura, o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista afeta profundamente a dinâmica familiar, evidenciando a necessidade de uma abordagem integrada que envolva a sociedade e as políticas públicas. Apenas com uma rede de apoio robusta e políticas efetivas

será possível promover maior qualidade de vida e inclusão para essas famílias. O enfrentamento das dificuldades associadas ao Transtorno do Espectro Autista, além de fortalecer a resiliência dos familiares, é destacado como um passo essencial para consolidar uma sociedade mais compreensiva e inclusiva, capaz de acolher a diversidade e garantir o bem-estar de todos.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Aline Abreu et al. Família e autismo: **uma revisão da literatura. Contextos clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Dispõe sobre a Política Nacional de Alimentação Escolar e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: L12764 (planalto.gov.br). Acesso em: 08 abr. 2024.

BRISTOL, M.M.; GALLAGHER, J.J. 1986. Research on fathers of young handicapped children: **Evolution, review and some future directions**. In: J. GALLAGHER; P.M. VIETZE (Orgs.), Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues. Baltimore, Brookes, p. 81-100.

BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro, **RJ: Editora Record**, 1993 (415 p.)

DA SILVA CUNHA, José Henrique; PEREIRA, Diane Coelho; ALMOHALHA, Lucieny. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 1, p. 26-34, 2018.

EBERT M, Lorenzini E, Silva EF. **Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. Biblioteca Lascasas**. 2013; 9(3): 1-21.

FAVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. dos. 2005. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 18: 358-369

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016.

SIKLOS, S.; KERNS, K.A. 2006. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, **36**:921-933.

VILANOVA, Jakeline Reis Sousa et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, p. e20210077, 2022.