

FILHO COM TEA, E AGORA? DESAFIOS PARENTAIS FRENTE AO DIAGNÓSTICO

Ana Beatriz Matias de Azevedo¹
Cassandra Carliane Monteiro da Silva²
Laylla Cristiane de Moura Carvalho³
Camila Tuane de Medeiros⁴

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista se configura por ser um transtorno do neurodesenvolvimento, que ocasiona danos nas habilidades ocupacionais, sociais, acadêmicas e pessoais do indivíduo. O objetivo desta pesquisa é discutir sobre os impactos vivenciados pelas famílias a partir do processo diagnóstico. Para isso, foi realizada uma revisão bibliográfica de caráter integrativo, pensada a partir da perspectiva de Hohendorff, que possui como intuito definir e esclarecer a temática, a partir da sumarização de artigos prévios. O artigo configura-se como uma pesquisa exploratória, de caráter qualitativo, que possui como procedimento a pesquisa bibliográfica. Na discussão deste artigo são apresentados dois tópicos centrais: Compreensão e diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, e os impactos do diagnóstico na saúde mental dos responsáveis. Além destes, apresenta-se os percalços da maternidade atípica, e o processo do luto familiar frente ao diagnóstico. Em síntese, é evidente que o diagnóstico e a presença do transtorno podem culminar, de diferentes formas, em grandes desafios parentais frente à vivência do diagnóstico, como a sobrecarga materna, impactos financeiros que podem resultar, também, nos efeitos à saúde mental dos responsáveis, atribuído ainda, a uma quebra de expectativa por um filho idealizado que não se realizou. É de suma importância que mais pesquisas sobre a área sejam realizadas, uma vez que o crescente número de diagnósticos se configura numa série de famílias impactadas por ele, necessitando constantemente do olhar, tanto da psicologia como dos profissionais e da sociedade como um todo.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; Maternidade atípica; Família; Saúde mental.

¹ Graduada em psicologia pela UniCatólica do RN. E-mail: ana_beatrizazevedo@hotmail.com.

² Graduada em psicologia pela UniCatólica do RN. E-mail: carly.inoue@hotmail.com.

³ Psicóloga, graduada pela UEPB com ênfase em Psicologia Clínica na perspectiva da Logoterapia e Análise Existencial. Especialização em Logoterapia e Saúde da Família. E-mail: layllacmoura@gmail.com.

⁴ Possui graduação em Psicologia (Uninassau, 2018); Residência Multiprofissional em Atenção Básica, Saúde da Família e Comunidade - UERN (2019-2021) e Residência Multiprofissional em Saúde Materno-Infantil - UFRN (2021-2023). Atualmente, aluna regular do Mestrado em Saúde e Sociedade (UERN). E-mail: camilatwane.neuro@gmail.com.



CHILD WITH ASD, WHAT NOW? PARENTING CHALLENGES IN THE FACE OF DIAGNOSIS

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental disorder that causes damage to an individual's occupational, social, academic and personal skills. The objective of this research is to discuss the impacts experienced by families from the diagnostic process. To this end, an integrative bibliographical review was carried out, designed from Hohendorff's perspective, which aims to define and clarify the topic, based on the summary of previous articles. The article is an exploratory research, of a qualitative nature, which uses bibliographical research as a procedure. In the discussion of this article, two central topics are presented: Understanding and diagnosing Autism Spectrum Disorder, and the impacts of the diagnosis on the mental health of those responsible. In addition to these, the difficulties of atypical motherhood are presented, and the process of family mourning in the face of the diagnosis. In summary, it is clear that the diagnosis and presence of the disorder can culminate, in different ways, in major parental challenges faced with the experience of the diagnosis, such as maternal burden, financial impacts that can also result in effects on the mental health of those responsible. , also attributed to a breach of expectations due to an idealized child that did not come true. It is extremely important that more research on the area is carried out, since the growing number of diagnoses is configured in a series of families impacted by it, constantly needing the attention of both psychology and professionals and society as a whole.

Keywords: Autism spectrum disorder; Atypical motherhood; Family; Mental health.

1 INTRODUÇÃO

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2022), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por dificuldades persistentes na comunicação social e interação nos mais diversos contextos, o que pode incluir déficits na reciprocidade social, além de comportamentos comunicativos de caráter não-verbal utilizados para a interação social e dificuldade nas competências de desenvolvimento, compreensão e manutenção de relacionamentos.

Ademais, caracteriza-se por um transtorno do neurodesenvolvimento que poderá apresentar seus sinais e sintomas a partir dos primeiros 12 meses de vida da criança e o acompanhará para o resto da sua vida (Apa, 2022). Sendo assim, faz-se necessário o acompanhamento e o suporte dos pais durante grande parte ou por toda sua jornada.

Em corroboração a isso, Casella (2018) salienta que o papel da família é indispensável no tratamento dos pacientes, uma vez que os parentes exercem uma considerável contribuição para que haja o resultado mais esperado. Torna-se fundamental que haja orientação para os membros da família, por meio de informações de cunho científico, a fim de que possa existir uma extensão do que é feito em terapia, generalizando os comportamentos aprendidos no dia a dia da criança. Além disso, é importante incentivar os pais a seguir pensando na sua própria individualidade, nos outros filhos e no cônjuge.

À vista desse acompanhamento familiar primordial e, por vezes, permanente, é cabível entender a grande dedicação dessa família e o quanto pode ser exaustivo precisar prestar tal



cuidado a todo tempo, afetando diretamente sua qualidade de vida. Por essa razão, diante do contato que as vivências com o público TEA nos proporcionou, por meio do nosso trabalho como acompanhantes terapêuticas (AT), percebemos a necessidade de analisar as questões que perpassam a saúde mental dos pais de crianças no espectro autista.

No cotidiano de vivências, foram percebidas algumas situações conflituosas na família, bem como narrativas de rotinas estressantes e a expressão de sentimentos de ansiedade que necessitam do olhar sensível sobre esses responsáveis, que, na maioria das vezes, não são vistos em integralidade. Nesse sentido, diante dessa invisibilidade, os familiares podem estar sendo invisibilizados, depositando seu tempo e esforços somente ao filho com TEA, esquecendo-se, por vezes, de demandar cuidados a si mesmos, o que pode implicar em consequências para sua qualidade de vida e para sua saúde mental. Por isso, nosso estudo possui como problemática responder a seguinte indagação: quais são os impactos desencadeados pelo diagnóstico do transtorno do espectro autista na família?

Dessa forma, torna-se imprescindível compreender os aspectos da saúde mental que perpassam esses cuidadores, uma vez que o bem-estar psíquico não diz somente sobre a ausência de doença, mas sobre a identidade social do indivíduo e a oportunidade de trilhar de forma autônoma pela vida (Pereira; Vianna, 2009). Sendo assim, a psicologia se torna uma grande aliada para intervir e colaborar para atenuar os impactos sofridos por esses familiares, contribuindo com a promoção da saúde mental, por meio do acompanhamento psicoterápico e orientação parental.

Dito isso, o objetivo geral desta pesquisa é discutir sobre os impactos vivenciados pelas famílias a partir do processo diagnóstico. Para isso, é relevante de maneira específica compreender os critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA), além de discutir as relações familiares perante o diagnóstico de autismo, averiguando as principais repercussões na família, diante da identificação do TEA.

2 METODOLOGIA

Para a construção do estudo, foi realizada uma revisão bibliográfica de caráter integrativo, pensada a partir da perspectiva de Hohendorff (2014), que possui como intuito definir e esclarecer a temática, a partir da sumarização de artigos prévios e proporcionar informações sobre como se encontram as áreas de estudo relacionadas ao impacto do diagnóstico de TEA nos pais (Koller; Couto; Hohendorff, 2014).

Trata-se de uma pesquisa exploratória, uma vez que possui o objetivo de trazer familiaridade à temática, de forma a explicitá-la. Além disso, possui como procedimento a pesquisa bibliográfica, de caráter qualitativo, pois é realizada a partir de consultas a literaturas já elaboradas (Gil; 2008).

Os dados foram coletados a partir de pesquisas em revistas especializadas, utilizando-se de artigos, livros e publicações, por meio de plataformas científicas eletrônicas, como o Scielo e o Google Acadêmico, a partir dos seguintes descritores: “diagnóstico de TEA” AND “família”; “transtorno do espectro autista” AND “saúde mental dos pais e cuidadores”; “o impacto do autismo nas relações familiares”, “maternidade atípica” isoladamente, no idioma português.

A pesquisa foi realizada de setembro de 2023 a abril de 2024. Os critérios de inclusão foram: livros referências na área do desenvolvimento infantil, artigos relacionados a temáticas parentalidade e TEA, literaturas na língua portuguesa, está publicado na base de dados selecionada, serem gratuitos e estarem disponíveis na íntegra e on-line. Foram excluídos da



pesquisa artigos que possuíam pouca associação com a temática, estudos não disponíveis na íntegra, em formato de dissertações e teses, e pesquisas em idiomas estrangeiros.

Ao todo, foram encontrados 41 artigos relacionados diretamente com a temática. Após a leitura dos títulos e resumos, em consonância com os critérios de inclusão e de exclusão, foram selecionados 35 artigos, que serão apresentados, a seguir, juntamente com a bibliografia básica, que fundamenta as discussões da temática da presente pesquisa.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 TEA: compreensão e diagnóstico

De acordo com o DSM 5- TR (APA, 2022), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) está inserido dentro dos transtornos do neurodesenvolvimento, que se configuram como uma série de condições que se dão no início do desenvolvimento, muitas vezes, antes da criança ingressar no ambiente escolar. São características dos transtornos de neurodesenvolvimento déficits no desenvolvimento que acarretam danos no funcionamento ocupacional, pessoal, social e acadêmico.

O manual também afirma que critérios de diagnósticos do transtorno envolvem dificuldade na comunicação e interação social. Déficits em comportamentos de comunicação não-verbal envolvendo a interação social, incluindo contato social, gestos e compreensão em linguagem corporal, bem como deficiência em manter, em desenvolver e em compreender relacionamentos. Além disso, possui padrões comportamentais, interesses ou atividades restritivas e repetitivas. Inflexibilidade à rotina, padrões ritualizados, interesses restritos e fixos e hiper ou hipo reatividade sensorial, da mesma forma se configuram como sintomas relevantes para o diagnóstico de TEA.

Além disso, também se divide em três níveis de suporte, os quais poderão necessitar de suporte básico, substancial ou muito substancial a depender da gravidade da sintomatologia. No nível 1, é requerido pouco suporte, no qual o indivíduo com autismo enfrenta alguns desafios sociais, como a dificuldade em iniciar conversas ou pedir por questões básicas do dia a dia quando precisa fazer uso da comunicação. Já no nível 2, o suporte precisa ser um pouco mais substancial, pois o indivíduo sentirá, geralmente, maior dificuldade na comunicação, no desenvolvimento da linguagem e na interação social, assim como no auxílio em algumas atividades de vida diária. Por fim, o nível 3 exige um suporte consideravelmente substancial, tendo em vista a grande dificuldade na comunicação verbal e não-verbal, o extremo desajuste em lidar com mudanças e alteração de comportamentos que implicam em todos os aspectos de sua vida, como também a necessidade de muito auxílio para as atividades diárias e básicas (APA, 2022).

Vale ressaltar que o diagnóstico de autismo dificilmente vem sozinho, uma vez que uma grande parte das pessoas acometidas pelo TEA possuem a presença de comorbidades. Uma análise realizada por Dias *et al.* (2023), com 50 estudos selecionados, evidenciou que em 60% dos casos de autismo, a ansiedade se faz presente como comorbidade, além de depressão (45%) e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (30%). Transtorno obsessivo compulsivo e transtornos alimentares também emergiram frequentemente no autismo. O estudo ainda ratifica que tais comorbidades psiquiátricas interferem diretamente na qualidade de vida dos sujeitos, uma vez que apresentaram redução significativa da qualidade de vida, quando comparados a indivíduos sem comorbidade.

Consonante a isso, o DSM-5 TR (2022) ainda pontua alguns quadros provenientes do TEA. Segundo ele, grande parte dos indivíduos com o transtorno também possuem deficiência intelectual ou de linguagem, como lentidão na fala e dificuldade de compreensão. Déficits de



funções executivas, como complexidade em compreender contextos, restringindo seu foco em detalhes; e funções motoras, como dificuldade na marcha, caminhar na ponta dos pés, entre outros aspectos, além de exibirem comportamentos autolesivos e disruptivos/desafiadores.

A comunicação e a linguagem são algumas das áreas mais afetadas pelo transtorno. Sendo assim, os:

(...)autistas, geralmente, apresentam dificuldade em comunicação, em interpretar sinais e informações. Muitas vezes, a comunicação verbal é limitada com alterações de prosódia e/ou disfluência ou inexistente, dependendo do nível do transtorno. a comunicação não-verbal, porém, utiliza gestos, linguagem corporal, imagens e sons para a transmissão e recepção de informações. Quanto mais estimuladas, maiores são as chances da interação da criança com o interlocutor (Gama, 2019, p 51).

Por essa razão, é de suma importância que o diagnóstico de TEA ocorra precocemente. Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020) pontuam que, quanto mais rápido os tratamentos e intervenções forem iniciados, menos o desenvolvimento da criança ficará comprometido, favorecendo o avanço de habilidades e propiciando melhores adaptações para o indivíduo e família.

Logo após o diagnóstico, é preciso que o tratamento adequado ocorra a fim de que seja possível haver uma redução nos prejuízos ocasionados pelo TEA. De acordo com Gama (2019), para isso, é necessário que as intervenções sejam realizadas a partir de uma equipe multidisciplinar, sendo ela composta por profissionais de neuropediatria, de psicologia, de terapia ocupacional, de musicoterapeutas e de psicopedagogos. Também é imprescindível, além do acompanhamento profissional, a estimulação da comunicação e socialização em casa e na escola frequentemente. Algumas crianças ainda necessitarão de intervenções medicamentosas, dietas personalizadas e suplementos alimentares.

As intervenções devem ter como foco o desenvolvimento da autonomia do paciente. Casella (2018) afirma que as intervenções têm como pressuposto maximizar a capacidade funcional e melhora na qualidade de vida, tanto da criança como da família. O tratamento, também, precisa ter como fundamento terapias comportamentais, através de profissionais em psicologia especializados, que estimulem a linguagem, participação social e interação com família e com amigos, como também intervir nos movimentos restritos e repetitivos.

Em se tratando de tratamentos para o transtorno, está a Análise do Comportamento aplicada. Apesar da terapêutica ABA (Análise do Comportamento Aplicada) ser uma das mais utilizadas atualmente, como intervenção mais eficaz para TEA, do ponto de vista científico, vale ressaltar que cada indivíduo é singular, por isso, não existe um único tratamento que se encaixe no padrão para todas as crianças, por estarmos diante de um espectro. Logo, as intervenções precisam ser voltadas para a generalização do comportamento, a fim de que os pacientes consigam externalizar para os outros âmbitos os aprendizados realizados no dia a dia (Casella, 2018). Sendo assim, os tratamentos precisam ser vistos de maneira diferencial, a fim de que possam ser desenvolvidas as capacidades e singularidades da pessoa, de acordo com as suas particularidades e necessidades.

3.2 Impactos do diagnóstico de tea na saúde mental dos responsáveis

Segundo Filho et al (2021), a saúde mental significa um socius saudável; ela implica emprego, satisfação no trabalho, vida cotidiana significativa, participação social, lazer, qualidade das redes sociais, equidade, enfim, qualidade de vida, dentro desses aspectos, os quais, diante da

realidade das famílias que convivem com filhos TEA, em especial crianças que necessitam de mais suporte, podem ser significativamente mais afetados.

Por conseguinte, a saúde mental de pais com filhos dentro do espectro autista (TEA) vem sendo uma questão de saúde pública desafiadora e ainda pouco compreendida pelos estudiosos e profissionais da área. Batista (2022) confirma que foi percebida a necessidade de entender os impactos na saúde mental desses pais diante de uma rotina exaustiva e desafiante, assim como as interferências na relação conjugal e na qualidade de vida dos pares.

Além disso, ao se tratar de saúde mental e de qualidade de vida dos pais, faz-se um aspecto importante de se contemplar, uma vez que ambas caminham lado a lado. Para isso, Barbosa e Fernandes (2009) buscaram entender de que maneira a qualidade de vida de pais de crianças com o diagnóstico de TEA pode ser afetada, a partir dos quatro domínios (psicológico, físico, ambiental e social). A pesquisa contou com 150 participantes de 24 a 65 anos, a partir do questionário de WHOQOL-bref. De acordo com os resultados do estudo, o domínio mais afetado foi o meio ambiente, o qual evidenciou que aspectos como lazer, acesso a serviços de saúde, moradia e locomoção são fatores expressivos para que tal bem-estar seja alcançado.

À vista disso, também se faz importante observar como a possível falta da qualidade de vida pode ser recorrente e prejudicial à vida desses responsáveis. Segundo Kluthcovsky e Takayanagui (2007), a qualidade de vida tem sido um tema muito discutido atualmente e é compreendido de forma complexa, por ser descrito com tanta subjetividade, pois se entende que a boa qualidade em algo ou em alguém tem significados diferentes, para diferentes pessoas, a depender do ambiente e da cultura na qual vivem.

Diante disso, a literatura em questão defende a ideia de que o conjunto dessas qualidades promovam a saúde como um todo. Antes ela era entendida e vivida pelas pessoas a partir da aquisição de bens que levariam a uma vida “plena”; no entanto, hoje elas são mensuradas a partir da ordem de satisfação, da perspectiva de bem-estar, da qualidade dos relacionamentos, dos momentos de lazer, da realização pessoal, das possibilidades de vivenciar felicidades e liberdade, ainda que elas sejam tão pessoais e íntimas para cada indivíduo.

Com isso, ao tomar como base essas vivências, torna-se de comum entendimento a maneira como os cuidadores são afetados pela privação de tais qualidades que favorecem uma boa vida, visando, mais uma vez, a sobrecarga e a dedicação que os seus filhos exigem diante das suas próprias necessidades.

Ademais, tendo em vista que saúde mental ainda é vista como a ausência de doenças, pelo viés da medicina contemporânea e antropologia médica (Filho; Coelho; Perez, 1999), faz-se necessário perceber a incidência de transtornos mentais que podem surgir a partir do diagnóstico, uma vez que experiências, como luto e ansiedade, são sentimentos que podem estar presentes no decorrer de tal descoberta e afetar tanto nos aspectos de saúde mental dessa família como no seu bem-estar.

Em consonância com Teixeira *et al.* (2024), entre esses pais e, para além do impacto sofrido por toda família, vale ressaltar a importância de discutir o estado psicossocial das mães, levando em consideração, em especial, toda a sua construção histórica enquanto mulher e a principal figura de cuidado. Desse modo, podemos destacar alguns fatores contribuintes para essa narrativa, como a renda familiar, que reflete diretamente nas possíveis oportunidades de lazer e de promoção ao autocuidado, o que corrobora para a boa qualidade de vida. Portanto, quanto menor a renda familiar, maior a probabilidade de um acometimento emocional. Seguindo nesse processo, há a perda da individualidade, as limitações de socialização e realizações pessoais, por tanto abdicar de si mesma em prol do seu filho.

Neste seguimento, podemos identificar o comprometimento na autoestima, na aceitação

física, em alguns sentimentos negativos e incongruências sobre as limitações do filho, que implicam e colaboram para os impactos e os conflitos nas relações conjugais, afetando o casal no equilíbrio emocional e afetivo, assim como em suas práticas sexuais, justificadas, também, pelo desgaste e pelo estresse diário com o cônjuge pela sobrecarga que sente, fazendo com que a insatisfação no casamento cresça e sofra essa deterioração.

Passos e Kishimoto (2022) ressaltam sobre a postergação do diagnóstico, dificuldades em lidar com os sintomas do filho, custoso acesso aos serviços públicos de saúde, a falta de apoio familiar, restritas atividades de lazer e educacionais e, até mesmo, desentendimentos entre os pares se fazem preocupações frequentes para essa família. Os autores ainda ressaltam que o estresse, associado ao cuidado de filho com TEA necessita, é um dos motivos de discussões e de conflitos no seio familiar.

3.2.1 Percalços da maternidade atípica

É evidente que a maternidade traz consigo uma série de mudanças experimentadas pela genitora. Segundo Mota e Bôas (2023), a maternidade é uma experiência vivida, permeada de transformações em todos os âmbitos da vida da mulher, assim como é marcada por uma maturação desenvolvida ao longo dessa nova fase da vida, a qual exige maiores responsabilidades. Com isso, é importante ressaltar quanto o “maternar” atípico pode ser desafiador diante dos obstáculos enfrentados após o diagnóstico.

Uma parte das alterações atreladas à maternidade é a variação nos sentimentos. A pesquisa feita por Zanello *et al.* (2022) relatou que a sobrecarga da maternidade atípica acarreta diversas sensações intensas sobre a mulher. O estudo evidencia que 52,9% das entrevistadas trouxeram sentimento de culpa, de ressentimento e de raiva em relação aos próprios filhos, os quais não gostariam de sentir. E, até mesmo, dúvidas se deveriam ter tido ou não o filho, sentindo, também, arrependimento por tê-los gestado. Isso mostra como a sobrecarga tem efeito direto sobre os sentimentos dessas mães, pois, ao citarem os sentimentos de frustração, não significa dizer, necessariamente, que essas se arrependem da maternidade ou da gestação, mas evidenciam o cansaço e esgotamento em razão da dificuldade de apoio pelos familiares.

Além disso, é importante ressaltar que não poucos são os desafios enfrentados pelo “maternar” atípico. Acerca disso, Smeha e Cezar (2011, p. 49) compreendem que:

(...)a vivência da maternidade, quando se tem um filho com autismo, torna-se uma experiência complexa e desafiadora para as mulheres, já que elas se deparam com o desconhecido e imprevisível. Para o futuro existem expectativas, porém muitas incertezas, e em decorrência disso, algumas mães podem ter mais dificuldades para planejar outras ocupações que não referentes aos cuidados maternos.

Em razão disso, faz-se necessário se atentar para o papel que a responsável desempenha e para como tal responsabilidade pode implicar no seu bem-estar. A respeito disso, Pegoraro e Caldana (2008) trazem algumas reflexões importantes sobre o cuidado com a mãe, quando essa necessita ser cuidada. As autoras se questionam sobre o que ocorre quando é a mulher que necessita de cuidados formais, profissionais e de saúde mental, bem como o que acontece com a família, que é cuidada pela mãe, quando essa que precisa de cuidados psiquiátricos, ressaltando, novamente, a falta de atenção que é dada para as pessoas que desempenham o papel de cuidado, tendo em vista que essas pessoas também adoecem e necessitam desse amparo por parte da família e equipe de saúde.

De acordo com Anjos e Morais (2021), outro ponto observado foi o de que as mães com filhos atípicos tendem a ser ainda mais preocupadas que as mães típicas e, com isso, findam por serem superprotetoras e causarem maior dependência em seus filhos e mais trabalho para si mesmas, intensificando cada vez mais a sobrecarga que já sentem naturalmente, como tomar a frente de situações e afazeres que a criança poderia cumprir sozinha, a exemplo da necessidade de buscar uma água ou de apanhar um brinquedo.

Isso acarreta uma visão um pouco mais limitada sobre as potencialidades dos seus filhos, ofuscando as características positivas e determinantes para sua evolução. Esses fatores não ocorrem de forma intencional pelas mães. Não se trata de não acreditar no potencial dos filhos, mas na intenção de suprir qualquer falta ou proteger de alguma frustração ou preconceito que essa criança possa vir a sofrer; elas se antecipam em cumprir esse papel, o que ocasiona esses comportamentos que colaboram para a sua exaustão física e mental.

Por conseguinte, vale mencionar que a exaustão também se dá pela atenção dobrada que a mãe precisa depositar na criança. De acordo com Almeida (2023), os déficits comunicativos são a razão pela qual as cuidadoras precisam estar alertas para verificar se as necessidades da criança estão sendo supridas; em razão da dificuldade da comunicação, utilizam-se de gestos para serem compreendidas. Além do mais, as estereotípias e movimentos realizados pela criança, como forma de autorregulação, também despertam o foco da cuidadora, já que crianças com hipossensibilidade têm a tendência de se machucarem ou chegam, acidentalmente, a machucarem outra pessoa. A alimentação, também, torna-se um fator de preocupação, tendo em vista que algumas pessoas com o diagnóstico possuem seletividade alimentar. Sendo assim, qualquer alteração dos ingredientes pode ser um motivo de crises, por isso, até a rotina alimentar pode ser também um fator de grande cansaço para as mães.

À vista do exposto, faz-se possível a percepção sobre as diferentes demandas que atravessam a vida de uma mãe atípica. Pontes *et al.* (2023) pontuam que, entre essas dificuldades, algumas foram destacadas como pontos que mais acarretam no prejuízo à saúde mental dessas responsáveis, como a vulnerabilidade dos filhos, isolamento social, eventos estressantes e depressão. Diante disso e de todo estudo proporcionado até então, evidencia-se a necessidade do cuidado, amparo, suporte e acolhimento que o familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) precisa para ter para que possa experimentar bons níveis de saúde e de qualidade de vida.

3.2.2 O filho que não veio e as abdições frente às mudanças

Segundo Parkes (1998), o luto, diferentemente da doença, que causa a dor física, ocasiona um grande desconforto psíquico no ser e, também, pode ser o responsável pela alteração de outras funções do corpo. Por isso, lhe são dados determinados dias de licença do trabalho, os familiares se disponibilizam para resolver questões do dia a dia para o enlutado, bem como podem ficar incapacitados durante semanas, até retomar o percurso natural da sua vida. O luto também se assemelha, para o autor, a uma ferida, que, no momento da perda, há o processo de difícil assimilação, porém com o tempo há o processo de cura. No entanto, como em um ferimento, podem haver intercorrências, que são capazes de reabrir o machucado ou tornar o seu processo de cicatrização mais lento, podendo ocasionar o surgimento de transtornos na pessoa enlutada. Porém, para além das perdas pela morte, existem os lutos não reconhecidos, que se configuram pelas perdas em vida.

O luto não reconhecido se trata de uma perda significativa para o indivíduo, que não necessariamente, se restringe à morte. Segundo Ribeiro *et al.* (2022), tal luto pode se iniciar a

partir de uma mudança simbólica, que exigirá do sujeito novas maneiras de se reorganizar, mediante o processo de perda. No entanto, por não ser validado, tanto pelas pessoas que o vivenciam como pela sociedade, é tido como não reconhecido, uma vez que o luto não se trata, somente, da morte, já que as perdas podem ser configuradas em situações como divórcios, separações, mudanças de emprego e de casa, entre outros aspectos. A depender da cultura, da religião e de valores para a sociedade e o tempo em que está inserido, o sujeito irá vivenciar o processo de luto de maneiras distintas.

Em se tratando das perdas não reconhecidas, há o luto após o diagnóstico de TEA. Antes mesmo das investigações e do processo diagnóstico, os genitores já experimentam diversas emoções durante o período de gestação, em virtude das expectativas criadas pelo filho idealizado. Segundo Silva *et al.* (2018), o sexo, a semelhança com os pais, o nome que será dado e quando a criança irá começar a apresentar os primeiros marcos do desenvolvimento são anseios vividos por essa nova família. Além disso, idealizações, como a profissão do filho e projeções dos desejos e sonhos não realizados dos pais, trazem uma enxurrada de esperança e de responsabilidades atribuídas ao ser que acabou de chegar, sendo esse ideal frustrado logo após o diagnóstico.

Sendo assim, tal angústia não permite que haja um tempo para assimilação dos acontecimentos e, conseqüentemente, a vivência desse luto. Pois, conforme Soares *et al.* (2023), logo após o diagnóstico, a assistência à criança necessita ser realizada imediatamente, tendo em vista que já se faz necessário realizar intervenções precocemente, com o intuito de incentivar a autonomia do indivíduo, bem como melhorar a qualidade de vida dos familiares. Além do trabalho multiprofissional, a participação da família também se faz extremamente necessária no acompanhamento do filho no TEA, podendo ocasionar uma série de mudanças no dia a dia dos familiares, ocasionando uma redefinição de papéis, como, também, o surgimento de uma gama de sentimentos frente ao diagnóstico, uma vez que este evoca dúvidas, em razão da falta de conhecimento a respeito do transtorno.

De acordo com Xavier e Nascimento (2020), o processo de aceitação, frente à descoberta de TEA, torna-se mais difícil quando há desconhecimento acerca do transtorno e do tratamento, podendo gerar emoções indesejáveis e sentimentos de luto frente ao inesperado diagnóstico nos membros da família. Além disso, vale ressaltar que o luto mencionado não se refere à morte literal, mas, de forma simbólica, à quebra na expectativa naquele filho que foi idealizado, o que também se configura como uma perda para os familiares.

Vale salientar que as mães são as principais responsáveis afetadas durante esse processo, uma vez que recaí sobre as mulheres a culpa por não gestado o filho idealizado, bem como elas são historicamente representadas pelo papel do cuidar. Segundo o autor surgirá:

(...) não somente a angústia por ter um filho que não idealizou, mas também o sentimento de impotência, tristeza, incapacidade e o medo do filho ser rejeitado nos grupos sociais, incluindo a escola. Morre a mãe sonhadora, idealizadora e feliz, nascendo junto àquele diagnóstico uma nova mãe, incompleta, se sentindo injustiçada, com muitos questionamentos e carregando em si um vazio do tamanho do universo (MARSON, 2008 apud SILVA *et al.*, 2018).

É de importância destacar que, possivelmente, a mãe se configura como a principal responsável por abdicar dos seus sonhos em virtude dos cuidados que o filho TEA exige. Na pesquisa feita por Portes e Vieira (2020), a maioria das participantes, mães de crianças atípicas, eram domésticas, o que pode indicar que as cuidadoras tendem a abandonar sua carreira profissional em razão da maternidade, o que também pode ser configurado com um processo de luto não reconhecido, diante desses objetivos que não foram cumpridos, caracterizando-se por



uma perda.

Com isso, o financeiro dessa família também é um fator de preocupação. Carvalho (2019) sugere que isso ocorre, pois, a nova jornada familiar vai necessitar, por vezes, de redução da carga-horária de trabalho ou, até mesmo, de abandono por parte das mães, gerando novas perdas financeiras, em virtude das despesas e das mudanças no estilo de vida, em razão da notícia. Sendo assim, a renda familiar é reduzida, em razão dos gastos necessários para o tratamento do filho, que irá necessitar de consultas periódicas e de acompanhamento multidisciplinar.

Congruente a isso, uma pesquisa realizada por Hofzmann et al. (2019), com familiares de 13 crianças com TEA, afirma que a realidade financeira foi bastante afetada com a descoberta do transtorno, uma vez que os gastos com as terapias, a perda de emprego de um dos cônjuges para suprir a atenção que o filho exige e acompanhá-lo aos atendimentos se configuram como razões que comprometem o aspecto financeiro da família.

Visto isso e usando como referência a pesquisa realizada por Silva (2022), os impactos financeiros são tão acentuados diante de um transtorno, como o do espectro autista, que a gestão e condição financeira de outros, além da família atípica, são implicados nesse processo, como o esgotamento dos planos de saúde, tendo em vista que o TEA, em sua maioria, tem como necessidade um tratamento vitalício. Portanto, atualmente as famílias também sofrem com a incerteza de um tratamento garantido e a possível perda deste.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em síntese, é evidente que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode culminar, de diferentes formas, em grandes desafios parentais frente à vivência do diagnóstico. Além disso, é importante ressaltar que o material selecionado discute com maior ênfase como o impacto na vida das mães se sobrepõe às repercussões na vida dos demais familiares, visto que as abdições da rotina e trabalho, assim como o papel do cuidado, é implicado de forma mais abrangente e intensa na vida da mulher. Em virtude disso, a maternidade passa por inúmeros percalços diante das mudanças que essa vivência experimenta.

Outrossim, a partir do entendimento e da compreensão do TEA e de suas implicações na vida da família, os impactos após o diagnóstico podem resultar, também, nos efeitos à saúde mental dos responsáveis, tendo em vista que a quebra de expectativa por um filho idealizado que não se materializou, a tamanha dedicação desempenhada para proporcionar o cuidado, procura por tratamento adequado e, por consequência, mudanças na situação financeira contribuem no acarretamento de estresses e possíveis desenvolvimentos de transtornos mentais frente a essa realidade.

Posto isso, percebe-se com esta pesquisa, que o suporte familiar atua como um contribuinte essencial para a manutenção do bem-estar dessas famílias, em especial das mães, haja vista que, quando se tem uma rede de suporte ou de apoio, espera-se que as responsabilidades, antes atribuídas a uma só pessoa, sejam partilhadas entre as demais, fazendo com que as obrigações se tornem mais leves e menos desgastantes, além de haver o importante e imprevisível apoio emocional, a partir do qual, em meio às dificuldades e ao cansaço nesse processo, os responsáveis também possam ser acolhidos, entendendo que não precisam passar por esses momentos sozinhos, contribuindo, assim, para uma saúde psicológica sadia.

É de suma importância que mais pesquisas sobre a área sejam realizadas, uma vez que o crescente número de diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) se configura numa série de famílias impactadas por ele, necessitando constantemente do olhar, tanto da psicologia como dos profissionais e da sociedade como um todo. Além disso, vale salientar a importante



sugestão de pesquisas na temática, ressaltando a Psicologia como uma ferramenta contribuinte para a promoção da saúde mental dessas famílias. A partir da psicoterapia e da psicoeducação direcionadas aos pais sobre o transtorno do espectro autista, sobre seus sintomas, sobre necessidades e sobre potencialidades, o profissional pode atenuar as dúvidas dos cuidadores, reduzindo as reações de medo, de receio e de angústia vivenciadas pelos responsáveis, que decorrem do processo de diagnóstico, bem como a realização do acolhimento às mães pode ser efetuado a fim de trabalhar as expectativas sobre o filho que não chegou, de maneira a amenizar os sentimentos de perda e de impotência.

Por último, cabe sinalizar que ainda há fragilidades sociais que permeiam o diagnóstico, que precisam ser vencidas. Dentre elas, está o preconceito pela sociedade a respeito do diagnóstico. O difícil acesso aos serviços públicos de saúde e à equipe multiprofissional, que atenda às necessidades da criança. A falta de capacitação profissional e inclusão no ambiente escolar, que dificultam a aprendizagem da criança com TEA, bem como o pouco acesso a serviços de lazer, que se faz um elemento essencial para a saúde, qualidade de vida e bem-estar, tanto na vida da criança como na dos pais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Beatriz Costa. Sobrecarga materna: um olhar para as cuidadoras das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Instituto de Saúde e Sociedade**, Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2023.

APA, Associação Americana de Psiquiatria. DSM-5 TR: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5. ed. aum. [S. l.]: **Artmed**, 2022. 1377 p.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, p. 482-486, 2009.

BATISTA, Rosileia de Almeida. Saúde Mental De Mães De Filhos Com Transtorno Do Espectro Autista (Tea). Trabalho de Conclusão de curso (Psicologia). **Repositório Cogna**, Anhanguera, [S. l.], 2022.

BULHÕES, Thaynara Maria Pontes et al. Atypical motherhood: narratives of a mother with three children with autism spectrum disorder/A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com Transtorno do Espectro Autista: There is not. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 15, 2023.

CARVALHO, Marcos *et al.* Através do espectro redes de apoio social na vivência da maternidade atípica. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação), **Produção em Comunicação e Cultura (FACOM)**. Universidade Federal da Bahia, 2019

CASELLA, E. B. Triagem e Intervenção Precoce. *In:* Transtorno do Espectro Autista - TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento. [s.l.] **Thieme Reinventer**, 2018.

DE ALMEIDA FILHO, Naomar; COELHO, Maria Thereza Ávila; PERES, Maria Fernanda Tourinho. O conceito de saúde mental. **Revista Usp**, n. 43, p. 100-125, 1999.



Dias, R. I. R., Rocha, *et al.* (2023). AUTISMO E COMORBIDADES PSIQUIÁTRICAS: UMA ANÁLISE CRÍTICA NA LITERATURA - UMA REVISÃO SISTEMÁTICA COM ENFOQUE NA REVISÃO DE LITERATURA. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, 5(5), 3193–3202. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2023v5n5p3193-3202>

DOS ANJOS, Brenna Braga; DE MORAIS, Normanda Araújo. Como experiências de famílias com crianças autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, v. 15, não. 1 pág. 1-21, 2021.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, p. e200027, 2020.

GAMA, M. E. A. DA. ATRAVÉS DO ESPECTRO. Redes de apoio social na vivência da maternidade atípica. Salvador. 2019. **Repositório UFBA**, 2024.

GIL, Antonio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: **Atlas**, 2008.

HOFZMANN, Rafaela da Rosa *et al.* EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES NO CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA). **Enfermagem em foco**, Santa Catarina, p. 64-69, 13 fev. 2019.

KLUTHCOVSKY, Ana Cláudia Garabeli Cavalli; TAKAYANAGUI, Angela Maria Magosso. Qualidade de vida-aspectos conceituais. **Revista Salus**, v. 1, n. 1, 2007.

MOTA, Gabriela Bigirdy Almeida; BÔAS, Maiara França Carneiro Vilas. O Adoecimento Das Mães De Filhos Atípicos Diante Da Romantização Do Maternar. **Repositório Universitário da Ânima (RUNA)**, 2023

PARKES, C. M. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. Tradução: Maria Helena Franco Bromberg. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo: [s.n.]. v. 56p. 22

PASSOS, B. C.; KISHIMOTO, M. S. C. O impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na família e relações familiares / The impact of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder on the family and family relationships. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 8, n. 1, p. 5827–5832, 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n1-394. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/43094>. Acesso em: 13 may. 2024.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena Lima. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Saúde e Sociedade**, v. 17, n. 2, p. 82-94, 2008.

PEREIRA, Alexandre de Araújo; VIANNA, Paula Cambraia de Mendonça. Rede de atenção: saúde mental. Belo Horizonte: **Nescon/UFMG**, 2020. 58p. 2009.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia em estudo**, v. 25, 2020

RIBEIRO, Priscilla Keron Schultz et al. Diferentes processos de luto e o luto não reconhecido: formas de elaboração e estratégias dentro da psicologia da saúde e da terapia cognitivo-comportamental Different grief processes and unrecognized grief: forms of elaboration and strategies within health psychology and cognitive-behavioral. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 4, p. 30599-30614, 2022.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pamela Kurtz. A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar., 2011

SILVA, A. A. F. DOS S. DA et al. O Impacto Que Ocorre Nas Famílias Após O Diagnóstico Do Transtorno Do Espectro Autista Na Criança: O Luto Pelo Filho Idealizado. **Revista Dissertar**, v. 1, n. 28 e 29, p. 44–55, 2018.

SILVA, E. F. O impacto financeiro nas famílias que tem diagnóstico de TEA (transtorno do espectro autista) e suas consequências financeiras e econômicas para a sociedade. **Tópicos Especiais em Ciências da Saúde: teoria, métodos e práticas**, v. 4, p. 190-201, 2022.

SOARES, Ana Pricila Teixeira *et al.* Transtorno do Espectro Autista (TEA): Conhecimento e Sobrecarga dos Pais. **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano**, Canoas, v. 8, n. 3, p. 10-16, 20 set. 2023.

TEIXEIRA, Carolina Reis et al. Implicações de uma maternidade atípica: estado psicossocial das mães de crianças autistas. **Sociedade Científica**, v. 7, n. 1, p. 1965–1980, 16 abr. 2024.

VON HOHENDORFF, S. H. K. M. C. P. DE P. C. J. **Manual de produção científica**. [s.l.] penso, 2014.

XAVIER, Thayane Nayara Pontes; DO NASCIMENTO, Marcos Teles. O Luto Familiar Mediante O Diagnóstico Do Autismo, **Unileão** 2020.

ZANELLO, Valeska et al. Maternidade e cuidado na pandemia entre brasileiras de classe média e média alta. **Revista Estudos Feministas**, v. 30, 2022.



UNICATÓLICA
DO RIO GRANDE DO NORTE

