



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I - CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

LARISSA KIMBERLLE SANTOS GOMES

**SAÚDE MENTAL DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO BRASILEIRO: UMA REVISÃO
SISTEMÁTICA DE LITERATURA**

**CAMPINA GRANDE - PB
2022**

LARISSA KIMBERLLE SANTOS GOMES

**SAÚDE MENTAL DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO BRASILEIRO: UMA REVISÃO
SISTEMÁTICA DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)
apresentado à Coordenação/Departamento
do Curso de Psicologia da Universidade
Estadual da Paraíba, como requisito parcial
à obtenção do título de graduação em
Psicologia.

Orientador: Prof. Me. Luann Glauber Rocha Medeiros.

**CAMPINA GRANDE
2022**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

G633s Gomes, Larissa Kimberlle Santos.

Saúde mental de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto brasileiro [manuscrito] : uma revisão sistemática de literatura / Larissa Kimberlle Santos Gomes. - 2022.

31 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2022.

"Orientação : Prof. Me. Luann Glauber Rocha Medeiros, Departamento de Psicologia - CCBS."

1. Saúde mental. 2. Autista. 3. Relações familiares. 4. Vulnerabilidade psicológica. I. Título

21. ed. CDD 616.898

LARISSA KIMBERLLE SANTOS GOMES

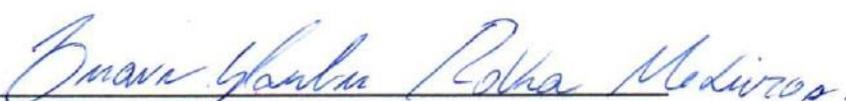
**SAÚDE MENTAL DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO BRASILEIRO: UMA REVISÃO
SISTEMÁTICA DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso
(Artigo) apresentado à Coordenação
/Departamento do Curso Psicologia
da Universidade Estadual da
Paraíba, como requisito parcial à
obtenção do título de graduação em
Psicologia.

Área de concentração: Psicologia

Aprovada em: 22/03/22.

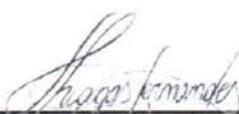
BANCA EXAMINADORA



Prof. Me. Luann Glauber Rocha Medeiros (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profa. Dra. Jadcely Rodrigues Vieira
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Me. Thiago Silva Fernandes
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

A Deus, Autor da minha fé e o Porquê de todos os
inícios, meios e fins. A minha mãe, por todo amor e
incentivo, DEDICO.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição de publicações por base de dados e etapas.....	17
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das produções científicas.....	18
Quadro 2 – Características metodológicas, amostra e objetivos.....	19
Quadro 3 – Principais resultados relacionados a Saúde Mental.....	21

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Applied Behavior Analysis
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
COPM	Medida Canadense de Desempenho Ocupacional
DSM-V	Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5ªedição
EPS-10	Escala de Percepção de Estresse-10
FUNAD	Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência
ISSL	Inventário de Sintomas de Stress para Adultos
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
SNC	Sistema Nervoso Central
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children

LISTA DE SÍMBOLOS

% Porcentagem

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 AUTISMO E FAMÍLIA	12
2.1 Autismo: primeiros registros e principais estudos	12
2.2 Etiologia	13
2.3 Nosografia	14
2.4 Família e Autismo	15
3 METODOLOGIA	15
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
5 CONCLUSÃO	26
REFERÊNCIAS	27

SAÚDE MENTAL DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO BRASILEIRO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA

MENTAL HEALTH OF MOTHERS AND PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE BRAZILIAN CONTEXT: A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW

Larissa Kimberlle Santos Gomes*

RESUMO

Estudos em diversos países apontam que pais de crianças autistas têm níveis mais elevados de estresse, ansiedade e depressão, se comparado a pais de crianças típicas. O que aponta para o fato de que ter um filho com Transtorno do Espectro Autista aumenta a probabilidade de ter a saúde mental vulnerabilizada. Portanto, o presente estudo objetivou avaliar sistematicamente a literatura científica brasileira com o propósito de investigar a saúde mental de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, buscando temas consonantes nos artigos publicados que permitissem a organização e análise de dados. Foram buscadas literaturas publicadas entre 2012 a 2021, nos seguintes portais: Periódicos Capes, SciELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico, através do procedimento de busca com o uso combinado dos descritores: mães, pais, cuidadores, autistas, TEA e autismo. Obteve-se assim, o total de 10 publicações que se enquadraram nos critérios de inclusão para a análise. A partir da análise, observou-se que apesar da pesquisa incluir estudos dos últimos 10 anos, 90% dos estudos foram publicados nos últimos 5 anos e 80% nos últimos 3 anos. Em relação às amostras das pesquisas, apenas 20% contaram com a presença de pais de crianças com TEA, e dentro dessas amostras em que os pais estão presentes não passaram de 20% da amostra. Os resultados relacionados à saúde mental de maior consonância, elencados em categorias temáticas foram: Diagnóstico; Preocupação com o futuro e/ou independência do filho; Estresse, ansiedade, depressão e sentimentos relacionados; Rede de apoio; e Cuidados com as mães. O conhecimento gerado pela presente pesquisa constitui um recorte capaz de contribuir para um melhor entendimento das variáveis acerca da saúde mental de mães e pais de crianças com TEA no contexto brasileiro, mas também aponta para a necessidade de estudos mais profundos na área e que considerem a variável comunidade como uma promotora dessa vulnerabilidade psicológica relatada nos estudos.

Palavras-chave: Saúde mental. Autista. Relações familiares. Vulnerabilidade psicológica.

ABSTRACT

Studies in several countries show that parents of autistic children have higher levels of stress, anxiety and depression, compared to parents of typical children. Which points to the fact that having a child with Autism Spectrum Disorder increases the probability

* Estudante de Psicologia, Universidade Estadual da Paraíba.
larissa.kimberlle@aluno.upeb.edu.br

of having vulnerable mental health. Therefore, the present study aimed to systematically evaluate the Brazilian scientific literature with the purpose of investigating the mental health of mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorder, seeking consonant themes in the published articles that would allow the organization and analysis of data. Literature published between 2012 and 2021 was searched in the following portals: Capes Periodicals, SciElo, Virtual Health Library (BVS) and Google Scholar, through the search procedure with the combined use of the descriptors: mothers, fathers, caregivers, autistic, ASD and autism. Thus, a total of 10 publications that met the inclusion criteria for the analysis were obtained. From the analysis, it was observed that despite the research including studies from the last 10 years, 90% of the studies were published in the last 5 years and 80% in the last 3 years. Regarding the survey samples, only 20% had the presence of parents of children with ASD, and within these samples where parents are present, there were no more than 20% of the sample. The most consistent results related to mental health, listed in thematic categories were: Diagnosis; Concern about the future and/or independence of the child; Stress, anxiety, depression and related feelings; Support network; and Mother care. The knowledge generated by this research constitutes a framework capable of contributing to a better understanding of the variables about the mental health of mothers and fathers of children with ASD in the Brazilian context, but also points to the need for deeper studies in the area that consider the community variable as a promoter of this psychological vulnerability reported in the studies.

Keywords: Mental health. Autistic. Family relationships. Psychological vulnerability.

1 INTRODUÇÃO

Há registros de que o termo autismo foi utilizado pela primeira vez por volta de 1910 pelo psiquiatra Eugen Bleuler, para descrever critérios diagnósticos da esquizofrenia (EVÊNCIO; FERNANDES, 2019). Anos depois, em 1943, o psiquiatra infantil Leo Kanner emprega o termo “Distúrbio autista do contato afetivo” para intitular um artigo revolucionário, protagonizado por um menino que ele chamou de “Donald T.”. Em carta, Kanner afirma que não conseguiu encaixar Donald T. em nenhum rótulo-padrão conhecido e que seus comportamentos eram mistérios ainda não decifrados (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Atualmente, considera-se a definição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), onde o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, ou seja, um grupo de condições que tem seu início no período de desenvolvimento, geralmente no começo da vida e antes mesmo da idade escolar. As características diagnósticas essenciais para o Transtorno do Espectro Autista são: prejuízo persistente na comunicação recíproca e na interação social; e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014)

De acordo com o relatório do Centro de Controle de Doenças e Prevenção, publicado em dezembro de 2021, nos Estados Unidos, uma em cada 44 crianças de 8 anos é diagnosticada com TEA (MAENNER; SHAW; BAKIAN; et al. 2021). Com o crescimento de casos registrados, o TEA vem sendo muito mais estudado e melhor compreendido, mesmo assim, o diagnóstico ainda traz grandes impactos à família da criança.

Estudos indicam que pais de crianças autistas têm níveis mais elevados de estresse, ansiedade e depressão, se comparado a pais de crianças típicas (KOUSHA et al., 2015; WENSU et al., 2019; CONCEIÇÃO, 2019). O que aponta para o fato de que ter um filho com Transtorno do Espectro Autista aumenta a probabilidade de ter a saúde mental vulnerabilizada.

No que diz respeito à saúde mental, a Organização Mundial de Saúde afirma que não é simplesmente a ausência de transtornos mentais, ela é determinada por uma série de fatores socioeconômicos, biológicos e ambientais. Podendo ser definida como um estado de bem-estar no qual o indivíduo é capaz de lidar com o estresse normal da vida, trabalhar de forma produtiva, contribuir com a sociedade e realizar suas habilidades. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018)

Segundo Fiamenghi e Messa (2007), na família, há uma relação de interdependência onde a participação de cada membro com sua individualidade afeta os demais à medida que também é afetado, de modo que toda mudança afeta o todo e cada membro. Perante os sintomas do TEA a família experimenta mudanças imediatas na medida que há uma nova rotina e clima emocional (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Mas embora a prevalência do autismo tenha aumentado expressivamente, como demonstram pesquisas feitas ao longo dos anos, e estudos em diversos países apontam influência direta do diagnóstico de TEA sobre a saúde mental dos pais, não foi encontrado material no contexto brasileiro referente a temática se propondo a discutir o assunto de forma sistemática. Sendo assim, uma revisão sistemática acerca da saúde mental de mães e pais de crianças com TEA poderia contribuir para entender como o diagnóstico influencia a saúde mental de mães e pais e se o contexto nacional tem seguido a tendência de outros países.

Portanto, o objetivo deste estudo é avaliar sistematicamente a literatura científica brasileira com o propósito de investigar o que tem sido escrito acerca da saúde mental de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, buscando temas consonantes nos artigos publicados que permitam a organização e análise de dados.

2 AUTISMO E FAMÍLIA

2.1 Autismo: primeiros registros e principais estudos

Historicamente tem-se conhecimento de que o termo “autismo” foi usado nosograficamente pela primeira vez em 1911 quando o psiquiatra Eugen Bleuler, utilizou-se da derivação do grego *autós* (de si mesmo), para descrever critérios diagnósticos da esquizofrenia (EVÊNCIO; FERNANDES, 2019; DIAS, 2015). Anos depois, em 1938, o psiquiatra infantil Leo Kanner, ao receber correspondências de Oliver Triplett, um pai preocupado com os comportamentos atípicos do seu filho Donald T., desde o nascimento, passou a pesquisar as referidas atitudes da criança. Certo de que se tratava de um quadro ainda não classificado, Kanner passou a observar outras crianças com as mesmas características.

O termo “autismo” foi utilizado por Kanner em 1943, quando ele publicou um artigo intitulado “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Distúrbio Autista do Contato Afetivo), fruto de seu estudo com 11 crianças de quadro similar ao de Donald T. (DONVAN; ZUCKER, 2017) Kanner concluiu que todas essas crianças tinham em comum as seguintes características: não respondiam a estímulos externos direcionados a elas e demonstravam solidão desde o nascimento. Do mesmo modo, percebeu dificuldades quanto à alimentação, pois diversas crianças apresentavam seletividade alimentar desde o nascimento e vômitos repetitivos como também potencialidades cognitivas (KANNER, 1943).

Paralelamente aos estudos de Kanner, ainda em 1943, o pediatra Hans Asperger apresentou uma tese em que discorria sobre o caso de quatro crianças atendidas na clínica infantil. Segundo ele, elas apresentavam aspectos clínicos e pedagógicos peculiares, e a essa condição deu o nome de Psicopatia Autística Infantil (DIAS, 2015).

Ao decorrer dos anos muitos outros nomes tiveram destaque por seus estudos e contribuições para o entendimento do que nomeamos hoje como Transtorno do Espectro Autista, como Hermelin e O’conner, que foram os primeiros a fazer avaliações para observar o processamento sensorial na resolução de testes de habilidades motoras e de memória e concluíram que as crianças com autismo apresentavam déficits cognitivos específicos (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2015).

Lorna Wing e Judith Gould, foram as responsáveis pela verificação de que o autismo poderia ser observado como um espectro, de modo que diversos quadros poderiam ser relacionados ao transtorno, seus estudos contribuíram para a inserção da síndrome de Asperger na CID-10 e no DSM-IV. E foi Wing a responsável pela ideia de tríade de déficits simultâneos na esfera social, comunicacional e simbólica (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2015).

Outro nome importante é o do psicólogo Ivar Lovaas, que depois de mais de 40 anos de pesquisas e intervenções com crianças autistas, desenvolveu um programa intensivo de tratamento baseado na Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Lovaas verificou que 47% das crianças expostas à intervenção baseada em ABA, alcançaram níveis normais de funcionamento (LOVAAS, 1987).

Eric Schopler e Robert Reichler desenvolveram o método TEACCH - Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, que traz uma abordagem desenvolvimentista, onde as mudanças que a criança apresenta de acordo com a sua faixa etária são valorizadas, pois partem do pressuposto de que a medida que as crianças crescem têm mais oportunidades de aprendizagem (LEON; OSÓRIO, 2011).

Baron-Cohen et al. (1985), baseados na Teoria da Mente de David Premack e Guy Woodruff (1978) presumiram haver, nas pessoas com TEA, uma falha no reconhecimento do estado mental dos outros. Essa falha implicaria em dificuldades nas interações sociais e expressões afetivas (ARAÚJO, 2011).

2.2 Etiologia

Desde os primeiros registros, há a indagação sobre as causas do autismo. Bruno Bettelheim, entre as décadas de 1950 e 1960 defendeu a psicogênese como causa do autismo e por isso defendia a institucionalização das crianças com autismo, na tentativa de retirá-las do convívio familiar, uma vez que o ambiente era tóxico para as crianças, pois eram inconscientemente rejeitadas por parte dos pais. Bettelheim foi o responsável pela disseminação do termo “mãe geladeira” (HERMAN, 2019).

O psicólogo Michael Rutter influenciou com os resultados de suas pesquisas, a definição de autismo no DSM-III de 1980. Em seus estudos, somados a pesquisas de outros, Rutter concluiu que o autismo seria uma desordem da ordem do desenvolvimento, provocado por uma doença no Sistema Nervoso Central (SNC). Então, o autismo passou a ser considerado uma síndrome comportamental, causada por um quadro orgânico (ARAÚJO, 2011; DONVAN; ZUCKER, 2017).

Cristopher Gillberg é atualmente um dos pesquisadores mais reconhecidos na área do autismo, suas pesquisas associaram o TEA a causas orgânicas, conceituando-o como uma síndrome comportamental com múltiplas causas biológicas (ASSUMPÇÃO; PIMENTEL, 2000).

Fadda e Cury (2016), após pesquisa bibliográfica sistemática, concluíram que a etiologia do TEA permanece desconhecida, mas que é possível observar 4 fortes paradigmas relacionados à tentativa de resolver o quebra-cabeça do autismo.

O primeiro paradigma colocado foi nomeado de “paradigma biológico-genético” que:

vê o autismo como uma doença neurológica congênita e defende a ideia de que a sua origem está nas alterações do sistema nervoso central, mais particularmente nos genes, que podem ser herdados e/ou que sofreram alguma mutação genética espontânea. Atualmente, há debate sobre quais seriam os genes causadores para a manifestação do autismo, uma vez que não são encontrados os mesmos genes nos casos estudados. As estimativas indicam centenas de genes envolvidos em uma complexa combinação genética. Possivelmente essa seja a explicação para um espectro de sintomas e gravidade tão variados. (FADDA; CURY, 2016, p. 419)

O segundo paradigma nomeado foi o “paradigma relacional” que:

vê o autismo como um problema psicológico desencadeado na infância a partir de uma falha na relação mãe-bebê. Nesse segundo paradigma, afirma-se que a gravidade das características está relacionada à combinação singular formada pela falha da função materna e pela maneira como a criança foi afetada no seu desenvolvimento emocional. (FADDA; CURY, 2016, p. 419)

O terceiro nomeado de “paradigma ambiental” que:

vê o autismo como uma lesão neurológica causada pela exposição a agentes ambientais no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Nesse terceiro paradigma, a gravidade das características autistas depende da duração e intensidade de exposição aos fatores de risco. Entretanto, os pesquisadores estão de acordo em que não existe um único agente ambiental responsável pelo autismo, e que deve haver, concomitantemente, uma predisposição genética na criança. (FADDA; CURY, 2016, p. 419)

E o quarto paradigma nomeado de “paradigma da neurodiversidade” que:

vê o autismo como uma dentre várias maneiras de o ser humano expressar sua singularidade, precisando apenas ser respeitada e aceita como tal, sem maiores interferências do ponto de vista social ou da área da saúde. A esse respeito, questionam se uma terapêutica medicamentosa, ao restabelecer o funcionamento do cérebro, não faria com que a pessoa perdesse tudo o que conquistou em seu desenvolvimento até então; e pior, se isso não desencadearia uma limpeza hegemônica já na gestação, quando os biomarcadores do autismo forem identificados, impossibilitando o nascimento desses bebês. (FADDA; CURY, 2016, p. 419-420)

Dentre todos os paradigmas, Fadda e Cury (2016) apontam que entre a comunidade científica a tese mais aceita para justificar a causa do TEA é a combinação do paradigma biológico-genético com o paradigma ambiental.

2.3 Nosografia

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista é clínico e atualmente, no Brasil, a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) e o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) são utilizados para padronização e referenciamento de diagnósticos relacionados à saúde mental como, por exemplo, do TEA. O CID está em sua décima primeira edição, que entrou em vigor desde janeiro de 2022 e o DSM está na sua quinta edição, mas com previsão de uma edição revisada para março de 2022.

O DSM, traz em seu escopo detalhadamente todos os critérios diagnósticos para o TEA, mas não foi sempre assim. Apenas em 1980, o Manual Diagnóstico e Estatístico, em seu terceiro volume (DSM-III), publicou pela primeira vez sobre o transtorno pervasivo do desenvolvimento, o transtorno global do desenvolvimento e o transtorno invasivo do desenvolvimento. No DSM-III-R publicado em 1989, aparece a classificação diagnóstica de autismo e autismo atípico. No DSM-IV publicado em 1994, além do autismo e o autismo atípico, temos a síndrome de Asperger, síndrome de Rett e o transtorno desintegrativo da infância. Já no DSM-IV-TR publicado no ano de 2000, autismo clássico, autismo atípico e síndrome de Asperger são agrupados no Transtorno do Espectro do Autismo - TEA. Por fim, de 2013 até o presente momento, está em uso o DSM-V, que agrupou todas as classificações feitas em DSM 's anteriores como Transtorno do Espectro do Autismo - TEA.

No DSM-V o TEA é definido como um Transtorno do Neurodesenvolvimento e traz como características essenciais para o diagnóstico o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. “Manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e

da idade cronológica; daí o uso do termo espectro.” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

A CID-11, acompanhou o DSM-V em sua classificação, abrangendo os quadros de Transtornos Globais de Desenvolvimento no TEA, que antes era classificado pelo código F84, agora passa a ser localizado pelo código 6A02, contando com algumas subdivisões que consideram a presença ou ausência de Deficiência Intelectual e comprometimento ou não da linguagem funcional.

2.4 Família e autismo

Vasconcellos (2014), coloca que de acordo com a concepção sociológica, a família é uma entidade histórica que vai variando de estrutura e funções ao longo do tempo e que atualmente se define como um espaço de aquisição de realização pessoal e afetiva. Logo, as pessoas se unem deixando de lado qualquer discriminação, objetivando apenas ser felizes, amadas e amar. A nossa identidade é influenciada pela percepção de quem somos, e as experiências proporcionadas pelo ambiente familiar são fundamentais para esta percepção (BIROLI, 2014).

Quando falamos de pessoas com deficiência, pensamos logo numa necessidade maior de nível de suporte e auxílio, principalmente nos primeiros anos de vida, que tipicamente já é uma fase marcada por mais demandas de cuidado. Via de regra, fica para a família a tarefa de oferecer o devido suporte ao membro carecido de apoio, seja qual for a fase da vida. Sendo assim, poderíamos dizer que ser pai e/ou mãe implica em também ser cuidador e pelo menos nos primeiros anos de vida dos filhos esses papéis não se dissociam. Leitão e Almeida (2000) definem o cuidador como a pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, dar auxílio ou amparar diante dificuldades objetivando a melhoria da saúde.

Fiamenghi e Messa (2007), atentam para o fato de que crianças deficientes não são, necessariamente, problemáticas e destacam que a família é primordial para o desenvolvimento da criança, que já nasce inserida nessa estrutura social e tem nele suas necessidades primárias supridas.

Falando especificamente de famílias de crianças com TEA, Evêncio e Fernandes (2019) vão dizer que é necessário investigar a saúde mental dos pais, para que se possa ter mais conhecimento sobre estratégias terapêuticas que possam promover maior bem-estar para estas famílias.

3 METODOLOGIA

De acordo com o objetivo de averiguar a produção científica acerca da saúde mental de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto brasileiro, foi realizada uma pesquisa sistemática de literatura nas principais bases de dados.

Após a delimitação do tema, foram definidas as bases de dados que permitissem alcançar o maior número de artigos publicados. Sendo assim, foram buscadas literaturas nos seguintes portais: Periódicos Capes, SciElo, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico. As bases de dados LILACS, MEDLINE, Cochrane, EMBASE e outras, foram contempladas, pois estão inseridas no portal da BVS como fonte de informação. A Sciencedirect também foi incluída, visto que está inserida nos mecanismos de busca do Periódicos Capes. A PubMed não foi incluída já que sua produção é predominantemente em inglês e os estudos feitos fora do

contexto brasileiro. A base de dados APA Psycnet também não foi incluída, porquanto suas produções científicas não são disponibilizadas de forma gratuita.

Em uma primeira revisão, as buscas foram realizadas usando as seguintes combinações de descritores, combinados por meio do operador booleano AND: mães x saúde mental x autista; pais x saúde mental x autista; cuidadores x saúde mental x autista; mães x depressão x autistas; pais x depressão x autista; cuidadores x depressão x autista; mães x ansiedade x autista; pais x ansiedade x autista; cuidadores x ansiedade x autista.

Após a primeira busca sistemática, foi percebido um baixo número de publicações, o que indicou que talvez haja possibilidades de diversidade no que tange a nomenclatura da temática, ou até mesmo não indexamento dos estudos com os termos buscados.

Assim, prezando por encontrar dados substanciais, que nos permitissem compreender o cenário de pesquisas acerca da saúde mental de mãe e/ou pais de crianças com autismo no contexto brasileiro, optamos por abandonar os descritores “saúde mental”, “depressão” e “ansiedade”, acrescentar descritores variantes para referência do Transtorno do Espectro Autista e pesquisar novamente em todas as bases, seguindo o mesmo *modus operandi*, porém apenas com os dois descritores. O resultado vindouro foi impactante para os pesquisadores.

Na segunda revisão, foram utilizadas as seguintes combinações de descritores, combinadas por meio do operador booleano AND: mães x autistas; pais x autistas; cuidadores x autistas; mães x TEA; pais x TEA; cuidadores x TEA; mães x autismo; pais x autismo; cuidadores x autismo.

Em seguida, para refinar a pesquisa e aumentar a acurácia, fizemos uma filtragem onde numa análise inicial nos voltamos a busca pelos descritores presentes no título dos trabalhos, por entendermos que isso evidencia o quanto o mesmo tem por foco aquela temática específica. Posteriormente, passamos para uma primeira leitura apenas dos resumos, para observar se a produção científica em questão correspondia à temática do nosso estudo, a partir da leitura do resumo pudemos separar os estudos que aparentemente se encaixavam nos critérios de inclusão, para uma leitura integral. Estudos que não esclareceram suficientemente a partir dos resumos, se estavam ou não dentro dos critérios de inclusão, também foram separados para uma leitura integral.

Utilizamos os seguintes critérios de inclusão nos estudos a serem avaliados: 1) serem artigos científicos de comunicação de pesquisas exploratórias de campo e/ou experimentais que tratem sobre a temática; 2) produções científicas realizadas no contexto brasileiro; 3) estudos publicados entre 2012 e 2021; 4) artigos em português; 5) disponibilizados de forma gratuita; 6) presente nas bases de dados já citadas; 7) amostra ser composta por mães e/ou pais de crianças com TEA. Como critérios de exclusão, além de não atender aos critérios de inclusão já mencionados: 1) artigos repetidos em diferentes bases de dados; 2) conteúdo completo não disponível; 3) revisão de literatura, teses, dissertações, monografias e livros.

Após a leitura do material, para uma acurácia ainda maior da demonstração dos resultados que verificamos em nossas buscas, realizamos, segundo a perspectiva de Laville e Dionne (1999), uma Análise Categorical de Conteúdo, onde fragmentamos todo o conteúdo em unidades menores de conhecimento e reestruturamos o mesmo seguindo uma lógica de reconfiguração a partir das estruturas que apresentavam mesmo valor de conteúdo. Diante disso apontamos possíveis categorias de análise que, em última instância, são também os pontos intersecção entre os estudos analisados.

Para melhor esquematização e compreensão foram elaboradas 1 tabela e 3 quadros do material que atendeu aos critérios de inclusão. Após uma análise dos estudos, a tabela e quadros foram desenvolvidos com as seguintes composições de eixos dos artigos: Distribuição de publicações por base de dados e etapas; Caracterização das produções científicas; Características metodológicas, amostra e objetivos; e principais resultados relacionados à Saúde Mental.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A revisão sistemática de literatura foi realizada no mês de dezembro de 2021, nas bases de dados selecionadas. Através do procedimento de busca com o uso combinado dos descritores: mães, pais, cuidadores, autistas, TEA e autismo; o resultado inicial amplo foi de 238.471 produções científicas distribuídas nas bases de dados conforme a tabela 1.

Após a aplicação do filtro de inclusão para publicações apenas em idioma português e publicadas entre 2012 e 2021, 148.811 publicações foram excluídas, obtendo-se assim, o resultado de 89.574 produções, distribuídas nas bases de dados conforme a tabela 1. Com a aplicação do filtro de critério de presença dos descritores no título da produção científica, conforme justificado na metodologia do trabalho, foram excluídas 89.115 publicações, obtendo-se um resultado de 459 produções, também distribuídas conforme a tabela 1. Entretanto, após a leitura dos resumos, apenas 41 artigos foram selecionados para leitura na íntegra, por se enquadrarem nos critérios de inclusão ou dada a necessidade de maiores esclarecimentos. Desse total, 2 não tinham texto completo disponível e 18 estavam repetidos em diferentes bases de dados, restando desse modo, 21 artigos selecionados para leitura na íntegra. A distribuição pode ser observada na tabela 1.

Feita leitura integral dos artigos selecionados, foram excluídos da análise: 1 por não ter sido estudo feito em contexto brasileiro; 2 por não serem claros quanto a questões éticas de pesquisa; 2 pela amostra não ser apenas de mães e pais de crianças com TEA; e 6 porque as publicações não se encaixam no formato de serem artigos científicos de comunicação de pesquisas exploratórias de campo e/ou experimentais. Obteve-se assim, o total de 10 publicações que se enquadraram nos critérios de inclusão para a análise.

Tabela 1 - Distribuição de publicações por base de dados e etapas

	Resultado amplo	Filtro de idioma e ano	Filtro de descritores no título	Filtro do resumo	Selecionados para leitura na íntegra	Incluídos de acordo com os critérios de inclusão
Periódico Capes	19.730	2.413	77	5	4	1
SciELO	261	156	30	6	2	0
BVS	4.680	345	39	9	3	2
Google	213.800	86.660	313	21	12	7

Acadêmico						
Total	238.471	89.574	459	41	21	10

Fonte: Elaborada pelos autores, 2022.

A partir da análise dos 10 artigos, observou-se que apesar da pesquisa incluir estudos dos últimos 10 anos (2012-2021), 80% dos estudos foram publicados nos últimos 3 anos. A maioria dos estudos foram concentrados nos anos de 2019 e 2021, com 3 estudos em cada ano. Não foram encontradas publicações de artigos nos anos de 2012, 2013, 2014, 2015, 2016 e 2018. Esses dados podem apontar um crescimento recente do interesse na temática, conforme descrito no quadro 1.

A respeito da área da revista em que os artigos foram publicados, identificou-se 4 áreas, sendo 6 publicações na área de Psicologia, 2 na área de Enfermagem, 1 na área de Terapia Ocupacional e 1 na área de Fisioterapia, como observa-se também no quadro 1. Esse achado revela que a temática da saúde mental é discutida além da área da Psicologia.

Quadro 1 - Caracterização das produções científicas

Ano	Referência e Título	Autor(es)	Revista/Área
2015	1 Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas	Estanieski e Guarany	Rev. Ter Ocup Univ. São Paulo (Terapia Ocupacional)
2017	2 Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães	Christmann et al.	Universidade Presbiteriana Mackenzie (Psicologia)
2019	3 A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo	Fadda e Cury	.Psicologia: Teoria e Pesquisa (Psicologia)
2019	4 Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães	Biffi et al.	Revista Enfermagem Atual (Enfermagem)
2019	5 Percepção das mães e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico do autismo	Nascimento et al.	Congresso Nacional de Pesquisa e Ensino em Ciências (Enfermagem)
2020	6 Fenomenologia da Qualidade de Vida de Mães de Crianças Autistas	Chaim et al.	Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica (Psicologia)

2020	7 Transtorno do Espectro Autista (TEA): Conhecimento e Sobrecarga dos Pais	Soares et al.	. Revista Saúde e Desenvolvimento Humano (Fisioterapia)
2021	8 Conversando e desenhando com mães de crianças autistas: investigação psicanalítica	Guimarães e Tachibana	Revista Subjetividades (Psicologia)
2021	9 Percepção de mães de crianças autistas sobre o isolamento social motivado pela pandemia do Covid-19	Filgueira e Brilhante	New Trends in Qualitative Research (Psicologia)
2021	10 Efeito Preditivo e Características Comportamentais sobre Ansiedade e Depressão em Mães de Crianças com Autismo	Souza et al.	Brazilian Journal of Development (Psicologia)

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

Quanto ao delineamento metodológico, constatou-se o predomínio de estudos qualitativos, sendo: 60% de estudos qualitativos; seguidos por 30% de estudos quantitativos; e 10% de estudos quanti-quali.

Em relação às amostras das pesquisas, 70% dos estudos contou com amostras de mães e pais de crianças com TEA que frequentam um serviço especializado em comum, apenas 20% contaram com a presença de pais de crianças com TEA, e dentro dessas amostras em que os pais estão presentes não passaram de 20% da amostra. O que revela que as mães são as maiores responsáveis pelos cuidados do filho com TEA, mas apenas 20% dos trabalhos levantam essa questão (FILGUEIRA; BRILHANTE, 2021; Christmann et al., 2017). Todos os estudos contaram com amostras pequenas, o que mostra uma fragilidade dos estudos produzidos na área.

No que se refere aos instrumentos de pesquisa utilizados, observou-se o uso de entrevistas semi-estruturadas em 60% dos estudos. Já no que tange aos objetivos, verificou-se, que nenhum estudo usou o termo saúde mental em seu escopo, foi possível verificar apenas termos relacionadas à temática, como: Estresse, em 20% dos artigos; experiências emocionais, também em 20% dos estudos; e ansiedade e depressão em 10%.

Sendo assim, percebe-se que há predominância de estudos qualitativos, com dados coletados através de entrevistas semi-estruturadas, com mães como população prevalente e saúde mental não aparece nos objetivos enquanto nomenclatura, mas é possível observar, no mínimo, o atravessamento da temática nos estudos, como descrito no quadro 2.

Quadro 2 - Características metodológicas, amostra e objetivos

Artigo	Abordagem da pesquisa	Amostra	Instrumentos de pesquisa	Objetivos
1	Quantitativa	32 mães de crianças com TEA atendidas num centro de	Questionário sobre dados pessoais e socioeconômicos; Medida Canadense de	Avaliar a qualidade de vida, estresse e o desempenho ocupacional de mães de crianças e

		atendimento a pessoas com TEA	Desempenho Ocupacional (COPM); WHOQOL Bref; Escala de Percepção de Estresse (EPS - 10)	adolescentes com TEA;
2	Quanti-quali	23 mães de crianças com TEA atendidas em uma entidade destinadas às pessoas com autismo	Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL); Entrevista semiestruturada	Avaliar o estresse e verificar a percepção que as mães possuem sobre a relação entre estresse e necessidade de cuidado do filho.
3	Qualitativa	9 mães e 2 pais de crianças com TEA de uma escola pública	Narrativas provenientes de encontros dialógicos	Compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais na relação com o filho diagnosticado com autismo
4	Qualitativa	20 mães de crianças com TEA atendidas em duas APAES	Questionário semiestruturado	Analisar as percepções e experiências emocionais de mães com filhos diagnosticados com transtornos do espectro autista
5	Qualitativa	10 mães de crianças com TEA atendidas na FUNAD	Observação e entrevista semiestruturada	Conhecer as percepções das mães frente ao diagnóstico do autismo e as estratégias de enfrentamento
6	Qualitativa	10 mães de crianças diagnosticadas com TEA usuários de serviço de saúde	Questionário de dados sociodemográficos e clínicos e entrevista semiestruturada sobre a Qualidade de Vida de Pais de Crianças com TEA	Descrever e compreender as construções subjetivas sobre QV autorreferenciada de mães de crianças com TEA e realizar uma leitura fenomenológica sob a ótica das seguintes categorias existenciais: a situação, o tempo, as espacialidades, o outro, a linguagem e a obra
7	Quantitativa	20 mães de crianças com TEA atendidas pelo Instituto Brenda Pinheiro	Questionário semiestruturado; Escala de Zarit reduzida	Avaliar o conhecimento e sobrecarga de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)
8	Qualitativa	7 mães de crianças com TEA	Entrevistas segundo o método psicanalítico e procedimento de desenhos-estórias com tema	Investigar a experiência emocional de mães de crianças que foram diagnosticadas com autismo.

9	Qualitativa	14 mães e 1 pai de crianças autistas da região Metropolitana de Fortaleza	Entrevista semiestruturada realizada de forma remota	Analisar os efeitos do isolamento social associado ao controle pandêmico sobre a vida de familiares cuidadores de crianças autistas
10	Quantitativa	29 mães de crianças com TEA	Inventário de Ansiedade de Beck; Inventário de Depressão de Beck-II; Critério de classificação econômica Brasil; Childhood Autism Rating Scale; Autism Behavior Checklist; Avaliação de traços autistas; Child Behavior Checklist.	Analisar quais características comportamentais possuem efeito preditivo sobre sintomas de ansiedade e depressão em mães de crianças que apresentam TEA

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022

Acerca dos resultados, foi organizado conforme o quadro 3, os resultados consonantes ao tema saúde mental. A partir desta disposição, foi possível analisar e verificar os resultados convergentes entre os estudos incluídos na revisão, e então, por questões didáticas, categorizar em tópicos temáticos para discussão.

Quadro 3 - Principais resultados relacionados a Saúde Mental

Artigo	Principais resultados relacionados a Saúde Mental
1	<p>-Quanto maior o nível de estresse, menor a qualidade de vida;</p> <p>-Quanto menor o desempenho ocupacional e satisfação na realização das atividades, menor será a qualidade de vida nas mães de sujeitos autistas;</p> <p>-As maiores dificuldades de desempenho ocupacional relatadas pelas mães foram: realizar atividades de lazer, realizar atividades de autocuidado, e relaxar no que se refere a ter um tempo de descanso em sua própria companhia;</p> <p>-Níveis de estresse das mães superiores à população brasileira;</p>
2	<p>-73,9% das mães apresentaram estresse e os sintomas do estresse eram predominantemente psicológicos;</p> <p>-52% das mães associa o estresse aos cuidados com o filho;</p> <p>-Mães são a principal cuidadora e passam o dia inteiro com o filho;</p> <p>- Cuidados direcionados para as mães de crianças com TEA uma demanda de extrema importância.</p>
3	<p>-É importante os pais vivenciarem um processo de construção diagnóstica em que possam falar livremente sobre o assunto com profissionais;</p>

	<p>-Há sentimentos de solidão e isolamento em mães;</p> <p>-Enquanto pais se preocupam com a independência futura as mães se preocupam em ser o que falta no presente;</p> <p>-Brincadeiras e rede apoio mostrarem-se promotores de bem-estar para os pais;</p>
4	<p>-As mães vivenciam sentimentos que lhe causam danos emocionais, tais como: confusão, frustração, luto, angústia, tristeza, medo, preocupação e até alívio pela descoberta do diagnóstico;</p> <p>-O preconceito dificulta a vivência das mães;</p> <p>-As mães têm dificuldades em planejar seu próprio futuro e o dos filhos com TEA;</p>
5	<p>-Apoio social e familiar são cruciais, pois, muitas mães abandonam seus hábitos de vida para cuidar dos filhos;</p> <p>-Mães precisam de apoio psicológico pois tem sentimentos de culpa e incerteza;</p>
6	<p>-Mães sentem aflições diante do diagnóstico;</p> <p>-Rede de apoio é importante para as mães;</p> <p>-Aceitar a pessoa em sua totalidade é essencial para o favorecimento da sua qualidade de vida;</p> <p>-Falta acompanhamento terapêutico para as mães;</p> <p>-Apoio conjugal é uma condição para um melhor suporte emocional;</p>
7	<p>-Metade das mães entrevistadas relataram que encararam o diagnóstico de TEA com insegurança, nove (45%) com angústia, oito (40%) com tristeza, cinco (25%) com temor, duas (10%) com tranquilidade, uma (5%) com alívio e uma (5%) com incerteza;</p> <p>-Escolha de tratamentos e incerteza da independência são maiores dificuldades;</p> <p>-Mudou a rotina de 95% das mães;</p> <p>-95% das mães tem sobrecarga entre nível moderado e grave;</p>
8	<p>-As mães sentem-se culpadas em termos de etiologia do transtorno e por sentirem mal-estar frente às dificuldades do TEA;</p> <p>-Sentem-se desamparadas em relação aos pais e aos profissionais de saúde (sistema de saúde);</p> <p>-Mães demandam um espaço de cuidado e acolhimento;</p>
9	<p>-A necessidade de isolamento social: potencializou a desigualdade de gênero culminando no desgaste físico, emocional e psíquico das mães;</p> <p>-Aumentou a preocupação das mães em relação ao desenvolvimento dos filhos com TEA;</p> <p>-Aumentaram os sentimentos de culpa, mas a resiliência e religiosidade foram as</p>

	estratégias utilizadas;
10	-Prevalência de depressão e ansiedade nas mães maior que a prevalência global; -Há correlações significativas entre o comportamento das crianças com os níveis de depressão e ansiedade das mães;

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

A partir da oportunidade de estruturar um panorama geral do material filtrado e sistematizado, será possível conferir uma análise detalhada dos principais achados dos artigos, o que permitiu uma integralização dos dados e um destaque a temas que apresentam informações importantes sobre a saúde mental de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Assim, será possível sistematizar o conhecimento científico produzido acerca do tema.

Os resultados de maior consonância, elencados em categorias temáticas, seguindo o que fora objetivado na metodologia foram: Diagnóstico; Preocupação com o futuro e/ou independência do filho; Estresse, ansiedade, depressão e sentimentos relacionados; Rede de apoio; e Cuidados com as mães.

Diagnóstico

Indubitavelmente o diagnóstico é uma etapa divisora de águas nas famílias de crianças com TEA, visto que é a partir do diagnóstico que uma série de dúvidas passam a ser respondidas ou pelo menos justificadas. Fadda e Cury (2019), vão perceber que entre o período de suspeita que algo não está normal no desenvolvimento da criança, até o fechamento do diagnóstico, os genitores experimentam um processo de reconstrução e ressignificação. Mas, apesar de alguns cuidadores receberem o diagnóstico com alívio, não é assim para a maioria, que relatam sentir medo, tristeza, luto, angústia, temor, frustração, medo e preocupação, ambos os resultados foram encontrados nos estudos de Biffi et al. (2019) e Soares et al. (2020).

Uma das explicações para tantos sentimentos negativos relacionados ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, é o fato de que ele afeta diretamente a dinâmica familiar e a saúde mental dos genitores. 95% das famílias de crianças diagnosticadas, precisaram mudar algo na rotina familiar e 90% das mães precisam mudar a rotina de trabalho, seja com redução da carga horária ou até mesmo abandono das atividades laborais (BIFFI et al., 2019). Outros 3 estudos concluíram que a culminância do diagnóstico ocasiona sentimentos e reações emocionais que podem abalar a saúde mental dos pais e mães. (BIFFI et al., 2019; CHAIM et al., 2020; SOARES et al., 2020).

Mas vale considerar que cada progenitor vivencia esse processo com conteúdo emocionais próprios e únicos, por isso é importante que tenham um espaço em que possam falar livremente sobre o assunto, a fim de dar um significado a sua experiência. (FADDA; CURY, 2019; CHAIM et al., 2020)

Preocupação com o futuro e/ou independência do filho

Em seu estudo com 9 mães e 2 pais de crianças com TEA Fadda e Cury (2019) perceberam, que a partir da percepção da vulnerabilidade do filho ao longo da vida,

os pais preveem para os filhos um futuro de dependência, e isso gera-lhes sentimentos de temor. Em relação às mães, observou-se que estas mostram-se abatidas ao imaginar a possibilidade de os filhos não serem bem tratados em sua ausência, seja decorrente de doenças ou morte, mas estas, por sua vez, também se preocupam com o presente e buscam ser aquilo que falta ao filho na atualidade. Outros estudos encontraram resultados convergentes em relação a preocupações das mães com o futuro do filho com TEA, no que se refere a sentimentos de incerteza e a dificuldades no desenvolvimento, que por sua vez podem afetar a independência desse filho. Biffi et al. (2019), identificaram que existem algumas expectativas para o futuro, no entanto, muitas incertezas, ocasionando a essas mães dificuldades em planejar seu próprio futuro e o dos filhos. Soares et al. (2020), registraram que a escolha do tratamento e a incerteza com relação a independência do filho, foram as principais dificuldades encaradas pelas mães. E Filgueira e Brilhante (2021), que pesquisaram acerca das percepções de mães de crianças autistas sobre o isolamento social motivado pela pandemia do Covid-19, verificaram que a pandemia e a necessidade de isolamento social rígido potencializaram algumas questões que culminam no desgaste físico e psíquico dessas mães, entre elas, a preocupação com prejuízos no desenvolvimento do filho.

Estresse, ansiedade, depressão e sentimentos relacionados

Estanieski e Guarany (2015), em pesquisa com 32 mães cuidadoras de filhos com TEA, obtiveram como resultado, níveis altos de estresse na população estudada. Enquanto a média geral de estresse da população brasileira é de 15,12 pontos na escala EPS-10, as mães de crianças com TEA apresentaram média de 25,26 pontos. Estes resultados vão ao encontro dos achados de Christmann et al. (2017), que verificaram em estudo com um grupo de 23 mães de crianças com TEA, utilizando o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL), que 73,9% das mães da amostra sofrem com estresse, predominantemente na fase de resistência quando os estressores se acumulam e o organismo entra em ação para impedir o desgaste total de energia, e desse total 64,7% com sintomas do tipo psicológico. Dessa mesma amostra, 60% das mães afirmaram que sempre se sentem estressadas e apenas 4,34% disseram não se perceber com estresse. Ambos os estudos correlacionaram os níveis de estresse às rotinas das mães, que precisam mudar o padrão ocupacional para se dedicar aos cuidados com os filhos, muitas vezes deixando de lado atividades de lazer e autocuidado.

A prevalência de ansiedade e depressão em nível clínico, em uma amostra de 29 mães de crianças com TEA, foi maior que a prevalência global. Segundo os dados obtidos por Souza et al. (2021), que compararam seus achados à prevalência encontrada pela OMS em 2017. A prevalência encontrada no estudo foi de 26,1% de ansiedade e 17,4% de depressão em nível clínico, ao passo que a prevalência global é de 3,6% para ansiedade e 4,4% para depressão. O estudo correlaciona estes resultados a problemas comportamentais, como problemas de atenção, quebra de regras e problemas de socialização por parte das crianças com TEA.

Além de fenômenos e transtornos mensuráveis como estresse, ansiedade e depressão, outros sentimentos prejudiciais apareceram de forma significativa em repetidos estudos. Biffi et al. (2019) e Soares et al. (2020), ambos a partir de uma amostra de 20 mães de filhos com TEA, identificaram sentimento de tristeza e angústia nas mães, esses sentimentos surgem inicialmente relacionados ao diagnóstico, e

desdobram-se justificados pela falta de conhecimento sobre o TEA e pela frustração das expectativas geradas sobre o filho.

Sentimentos de culpa se destacaram em 3 outros estudos. Na pesquisa de Nascimento et al. (2019), feita com 10 mães de crianças com TEA, e na de Guimarães e Tachibana (2021), realizada com 7 mães de crianças com TEA, foram percebidos sentimentos de culpa por parte das mães, relacionada à etiologia do transtorno do filho. Já na pesquisa feita por Filgueira e Brilhante (2021), em que a amostra foram 14 mães e 1 pai de crianças com TEA, os sentimento de culpa foi relacionado ao contexto da pandemia do Covid-19, onde as dificuldades causadas pelo isolamento proveniente da pandemia, causaram nessas mães um sentimento de auto responsabilização por toda a demanda de intervenções e estímulos necessários para o desenvolvimento da criança.

Rede de apoio

Segundo Guimarães e Tachibana (2021), as mães sentem-se desamparadas em relação ao sistema de saúde e aos pais, mesmo aquelas casadas. Já Chaim et al. (2020), observaram que a condição de ter uma vida amorosa estável contribui positivamente para um melhor desempenho emocional, físico e social diante da realidade de um filho com TEA, ainda assim, no mesmo estudo, verificou-se que as mães têm dificuldades com os suportes sociais, pois não sentem suas expectativas alcançadas, uma vez que fica sob a mãe a demanda de readaptar a vida para acompanhar o filho, como Nascimento et al. (2019) também puderam constatar em sua pesquisa.

Ao serem questionadas sobre a dedicação necessária para cuidar do filho com TEA, 65,2% das mães indicaram sentir essa necessidade 24h por dia. Quando indagadas acerca de quem lhes fornecia auxílio para o cuidado desse filho, 26% responderam receber ajuda do pai da criança, 13,4% de parentes como mãe, cunhados e irmãos, além de 13,4% afirmarem que cuidam sozinhas (CHRISTMANN, et al., 2017).

Durante o contexto da pandemia do Covid-19 a sobrecarga foi potencializada para as mães de crianças com TEA, uma vez que as aulas e as terapias foram suspensas, as mães ficaram como as principais responsáveis pelas conduções das atividades, mesmo que supervisionada por profissionais de maneira remota (FILGUEIRA; BRILHANTE, 2021). Pode-se perceber comparativamente entre os resultados das pesquisas fora do contexto de pandemia e dentro do contexto de pandemia, que as mães continuaram como principais cuidadoras, mesmo que diante do contexto de isolamento, para as casadas o pai estivesse presente tanto quanto a mãe.

Entretanto, perante a prevalência de resultados negativos acerca das redes de apoio para as mães, Fadda e Cury (2019), identificaram que sentimentos de calma e descanso eram produzidos quando os filhos estavam com pessoas que se importavam com o seu bem-estar, como o caso da escola que se torna um dos principais apoios, pela frequência diária.

Cuidados para as mães

Diante dos resultados já apontados e discutidos, diversos autores foram consonantes no que tange a importância de cuidados para as mães de crianças com TEA. Christmann et al. (2017), consideraram que as evidências quanto aos elevados

níveis de estresse encontrados em mães de filhos com TEA sugerem a necessidade de acompanhamento psicológico para esse público. Nascimento et al. (2019), constataram que mães precisam de apoio emocional e psicológico, para lidar com os sentimentos provenientes do diagnóstico.

Chaim et al. (2020), observaram que em seu estudo, todos os filhos estavam em terapia ou fazendo o uso de medicamentos, porém nenhuma mãe cita estar recebendo qualquer suporte terapêutico, o que revela uma dicotomia, onde o transtorno é lido de forma isolada e individual, não considerando os impactos causados na família. Guimarães e Tachibana (2021), notaram que as mães de autistas demandam um espaço de cuidado para que elas também possam ser acolhidas em suas dores, visto que quando são incluídas nos atendimentos é objetivando demandas do filho.

5 CONCLUSÃO

Mesmo diante da dificuldade notável para a realização da pesquisa, a respeito do obstáculo de encontrar estudos que abordem o tema, talvez por uma diversidade no que tange a nomenclatura da temática, o presente estudo sistemático possibilitou constatar que diversos resultados são consonantes entre alguns estudos que debruçam suas pesquisas em aspectos das vivências e relação entre mães, pais e filhos atípicos.

Foi possível perceber que o diagnóstico é um evento importante para os genitores, visto que a partir dele tem-se ciência de que novas perspectivas de vida precisarão ser tomadas. Também se observou preocupações quanto ao futuro do filho com TEA são recorrentes entre as mães e pais, uma vez que são pessoas que esses filhos dependem de auxílio para realizar desde atividades mais básicas de vida diária até as mais complexas como tomadas de decisão. A partir da percepção de que algo não estava normal com o desenvolvimento, até o momento atual da pesquisa, as mães traziam em seus discursos ou nos resultados dos testes aplicados, sinais de que a saúde mental estava prejudicada por algo conectado ao fato de ter um filho atípico.

Verificou-se que as mães são as maiores responsáveis pelo filho com TEA, que se sentem sobrecarregadas e a maioria não tem acesso a uma rede de apoio funcional, e que os pais são incluídos como parte da rede de apoio e não como igualmente responsáveis pelo filho. Devido à sobrecarga diante do contexto que vivem, fica evidente que as mães precisam ser mais cuidadas, tanto pela família como pelo próprio sistema de saúde que demonstra um olhar dicotomizado entre a criança e a família.

Apesar de tantos pontos convergentes que possibilitaram fazer uma análise sistemática, os estudos demonstraram muitos pontos de fragilidade quanto ao tamanho e escolha das amostras, que foram predominantemente pequenas e sujeitas a enviesamento, uma vez que são formadas por mães de crianças atendidas em uma mesma instituição. Nenhuma pesquisa fez associação entre outros dados e o perfil da amostra como, por exemplo, nível econômico, status intelectual, educacional, ocupacional, etnia e religião.

Conclui-se então, que o conhecimento gerado pelo presente estudo constitui um recorte capaz de contribuir para um melhor entendimento das variáveis acerca da saúde mental de mães e pais de crianças com TEA no contexto brasileiro, mas que também aponta para a necessidade de estudos mais profundos na área e que considerem a variável comunidade como uma promotora dessa vulnerabilidade

psicológica relatada nos estudos. Uma vez que se identifica que a maior queixa das mães diz respeito a incertezas sobre a independência desse filho, entende-se assim que uma sociedade inclusiva e não capacitista influencia positivamente toda a vivência dessas famílias.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (org.). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. ISBN 978-85-8271-089-0.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (org.). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III**. 3a ed. 1980.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (org.). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III**. 3 ed. - Revision. 1989.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (org.). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV**. 4a ed. 1995.
- ANDRADE, Aline; TEODORO, Maycoln. **Família e Autismo: Uma Revisão de Literatura**. Contextos Clínicos, [s. l.], v. 5, ed. 2, p. 133-142, 2012. DOI: 10.4013/ctc.2012.52.07.
- ARAÚJO, C. A. (2011a) Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In Schwartzman, J. S. & Araújo, C. A. **Transtornos do espectro do autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011, p. 173-201.
- ARAÚJO, C. A. (2011b) A intervenção psicológica. In Schwartzman, J. S & Araújo, C. A. **Transtornos do espectro do autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011, p. 227-237.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, FB. & PIMENTEL, ACM. (2000). **Autismo infantil**. Brazilian Journal of Psychiatry, v. 22, Suppl. 2, p. 37-39. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000600010>
- ASSUMPÇÃO Jr, F. B. & KUCZYNSKI, E. **Autismo infantil: novas tendências e perspectivas**. ed. 2. Série de psiquiatria da infância à adolescência. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A. M. & FRITH, U. Does the autistic child have a “theory of mind.” **Cognition**, v.21, ed.1, 1985, p. 37-46.
- BIFFI, Debora et al. **Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães**. Revista Enfermagem Atual: in derme, [s. l.], v. 87, ed. 25, 2019. DOI <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.87-n.25-art.222>.
- BIROLI, Flávia. A Família Moderna. *In*: BIROLI, Flávia. **Família: Novos Conceitos**. 1. ed. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014. v. 1, cap. 1, p. 7-23.

CHAIM, Maria *et al.* FENOMENOLOGIA DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS. **Phenomenological Studies**: - Revista da Abordagem Gestáltica, [s. l.], v. 26, ed. 2, p. 122-134, 2020. DOI <http://dx.doi.org/10.18065/2020v26n2.1>.

CHRISTMANN, Michele *et al.* **ESTRESSE MATERNO E NECESSIDADE DE CUIDADO DOS FILHOS COM TEA NA PERSPECTIVA DAS MÃES**. Universidade Presbiteriana Mackenzie: cadernos distúrbios, São Paulo, v. 17, ed. 2, p. 8-17, 2017. DOI 10.5935/cadernosdisturbios.

CONCEIÇÃO, Inês. **A saúde mental de pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo**. Orientador: Maria João Afonso. 2019. 69 p. Dissertação (Mestrado Psicologia) - Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia, Lisboa, 2019.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Rev. Latinoam. Psicopat.** Fund., v.18, ed. 2, p. 307-313, São Paulo, 2015. Acessado de: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia: A história do autismo**. [S. l.]: Editora Companhia das Letras, 2017.

ESTANIESKI, Ingrid; GUARANY, Nicole. **Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas**. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo, v. 26, ed. 2, p. 194-200, 2015. DOI <https://doi.org/10.11606>.

EVÊNCIO, Kátia; FERNANDES, George. **História do Autismo: Compreensões Iniciais**. Id on Line: Revista Multidisciplinar de Psicologia, [s. l.], v. 13, ed. 47, p. 133-138, 2019. DOI 10.14295/online.v13i47.1968.

FADDA, Gisella; CURY, Vera. **A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo**. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Campinas, SP, v. 35, ed. 2, p. 1-9, 2019. DOI <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>.

FADDA, Gisella; CURY, Vera. O ENIGMA DO AUTISMO: CONTRIBUIÇÕES SOBRE A ETIOLOGIA DO TRANSTORNO. **Psicologia em Estudo**, Maringá, Brasil, v. 21, ed. 3, p. 411-423, 2016.

FIAMENGHI, Geraldo; MESSA, Alcione. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares**. Psicologia, Ciência e Profissão, [s. l.], v. 27, ed. 2, p. 236-245, 2007.

FILGUEIRA, Leila; BRILHANTE, Aline. **Percepção de mães de crianças autistas sobre o isolamento social motivado pela pandemia do Covid-19**. New Trends in Qualitative Research, [s. l.], v. 8, p. 514-520, 2021. DOI <https://doi.org/10.36367/ntqr.8.2021.514-520>.

GUIMARÃES, Jéssyca; TACHIBANA, Miriam. **CONVERSANDO E DESENHANDO COM MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS: INVESTIGAÇÃO PSICANALÍTICA.** *Revista Subjetividades*, [s. l.], v. 21, ed. 2, 2021. DOI <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i2.e8868>.

HERMAN, E. Autismo no DSM, 1952-2013. **Projeto de História do Autismo.** 2019 Acessado de: <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/archive/autism-in-the-dsm/>

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, v.2, ed. 3, 1943, p.217-250.

KOUSHA, Maryam *et al.* **Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder.** *Journal of Child Health Care*, [s. l.], ano 2016, v. 20, ed. 3, p. 405-414, 26 ago. 2015. DOI <https://doi.org/10.1177/1367493515598644>.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A Construção do Saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.** Porto Alegre: Artmed, 1999. 337 p. ISBN 978-85-7307-489-5.

LEON, V. C. & OSÓRIO, L. (2011) O método TEACCH. In Schwartzman, J. S. & Araújo, C. A. **Transtornos do espectro do autismo – TEA.** São Paulo: Memnon, 2011, p. 263-277.

LEITÃO, Glória da Conceição Mesquita; ALMEIDA, Diva Teixeira de. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.*, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000.

LOVAAS, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v. 55, ed. 1, 1987, p. 3-9. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>

Maenner MJ, Shaw KA, Bakian AV, et al. **Prevalência e características do transtorno do espectro do autismo entre crianças de 8 anos - Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo, 2021;** 1-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>.

NASCIMENTO, Nathalia et al. **Percepção das mães e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico do autismo.** Anais IV CONAPESC. Campina Grande: Realize Editora, 2019.

PREMACK, D. & WOODRUFF, G. Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and brain sciences*, v.1, ed. 4, 1978, p. 515-526.

SOARES, Ana *et al.* **Transtorno do Espectro Autista (TEA): Conhecimento e Sobrecarga dos Pais.** *Revista Saúde e Desenvolvimento Humano*, Canoas/RS, v. 8, ed. 3, p. 9-16, 2020. DOI <http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v8i3.6971>.

SOUZA, Erica *et al.* **Efeito Preditivo de Características Comportamentais sobre Ansiedade e Depressão em Mães de Crianças com Autismo.** *Brazilian Journal of*

Development, Curitiba, v. 7, ed. 8, p. 79978-79992, 2021. DOI
<https://doi.org/10.34117/bjdv7n8-286>

VASCONSELLOS, Ana. **A Evolução do Conceito de Família na Pós Modernidade.**
Orientador: Dr. Edinilson Donisete Machado. 2014. 64 f. Monografia (Graduação) -
Fundação de Ensino "Eurípedes Soares da Rocha", mantenedora do Centro Universitário
Eurípedes de Marília - UNIVEM, Marília, 2014.

WENSU, Zhou *et al.* **Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms.**
Medicine, [s. l.], v. 98, ed. 32, August 2019. DOI: 10.1097/MD.00000000016794.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics.**
Geneva: WHO. 2018. Recuperado de <https://bit.ly/35gOVnE>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Health Organization. *In: Mental health: strengthening our response.* [S. l.], 30 mar. 2018.

AGRADECIMENTOS

À Deus, Autor da minha fé, por me agraciar com todos os meios para concluir essa formação.

À Joseilda, minha mãe, por sempre trabalhar e fazer o possível para que eu conquistasse meus sonhos.

Aos meus avós, Margarete, Severina (in memoriam) e José (in memoriam), por serem exemplo de superação e doçura.

As minhas tias, Jaciara, Geovana e Gilmara, pela presença constante em cada fase da minha vida.

Ao meu irmão, meu pai, meu padrasto e todos os meus primos, por vibrarem comigo a cada conquista.

À Luann Glauber, meu orientador, por toda dedicação e amizade.

Aos meus amigos, Ana, Jéssica, Maxwell por mesmo de longe serem apoio em tantos momentos da graduação e da vida.

Aos meus amigos de curso, Ana Beatriz, Bárbara, Yasmin, Mateus e M^a Aparecida, que foram essenciais para tornar toda a graduação mais leve.

A cada professor que tive a oportunidade de encontrar durante o percurso até aqui, ficou um pouco de cada um em mim.