

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Medicina, Psicologia Terapia Ocupacional
Curso de Psicologia



Vivências de famílias com filho autista: estudos brasileiros

Priscila da Silva Nunes

Pelotas, 2021

Priscila da Silva Nunes

Vivências de famílias com filho autista: estudos brasileiros

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas, como requisito básico à obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Professora Silvia Nara Siqueira Pinheiro

Pelotas

2021

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

N972v Nunes, Priscila da Silva

Vivências de famílias com filho autista : estudos brasileiros / Priscila da Silva Nunes ; Sílvia Nara Siqueira Pinheiro, orientadora. — Pelotas, 2021.

20 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) — Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Pelotas, 2021.

1. Psicologia. 2. Autismo. 3. Família. 4. Vivências familiares. I. Pinheiro, Sílvia Nara Siqueira, orient. II. Título.

CDD : 150

Agradecimentos

Aos meus pais, Paulo Cezar e Maria José, e ao meu irmão Matheus, por todo apoio e incentivo a minha educação. Sem vocês, eu não estaria aqui.

A todos professores e professoras, por cada um ter contribuído com a profissional que me tornei. Em especial, a professora Silvia, que mesmo em um semestre de atividades remotas, esteve sempre presente, me mantendo segura e confiante e também por ter me orientado no estágio básico em que surgiu a ideia para esse trabalho final, fruto de nossas reflexões nas orientações.

À professora Rochele, pela profissional maravilhosa e pessoa amorosa. Teu retorno a faculdade e nosso encontro na disciplina de Relações Familiares, fez com que eu encontrasse meu lugar na Psicologia.

Às amigas-irmãs de toda a vida, Ana Paula e Lia, e Natália, que sempre estiveram ao meu lado, torcendo por mim.

Às colegas que viraram amigas, Josi e Mara, presentes que a faculdade me deu. A parceria de vocês contribuiu em muito com o meu crescimento. Que continuemos a comemorar os inícios e finais de semestre com as nossas batatinhas sagradas. Quero vocês na minha vida por toda a eternidade.

Aos amigos Vanessa, Juliana e Rafael, por sempre me incentivarem e nunca me deixarem desistir.

Às minhas avós, Maria e Nair. Mesmo não estando mais fisicamente entre nós, vocês me guiam e me inspiram.

Resumo

O diagnóstico de autismo de uma criança traz reflexo em toda a família, afetando a dinâmica, a rotina e a definição de prioridades. O objetivo deste trabalho é sistematizar e analisar artigos científicos que tratem sobre como o autismo afeta as vivências familiares. Para tanto, buscou-se artigos no idioma Português, publicados nos últimos 5 anos nas bases de dados Lilacs, Scielo e no Portal de Periódicos Capes. Os descritores utilizados foram: “autismo”, “família” e “psicologia”. Os resultados indicaram que a vivência de receber o diagnóstico de ter um filho com autismo acarreta para pais e mães momentos de crise, sentimentos de culpa, vivências de isolamento social e sobrecarga materna. Concluiu-se que as vivências dos pais com filhos autistas são marcadas por momentos de estresse, medo, insegurança pelo futuro, mas também de esperança pelo desenvolvimento do filho e busca de um novo sentido para a vida.

Palavras-chave: Autismo, Família, Vivências familiares.

Abstract

The diagnosis of autism in a child affects the entire family, affecting the dynamics, routine and setting of priorities. The objective of this work is to systematize and analyze scientific articles that deal with how autism affects family experiences. For this purpose, articles in Portuguese, published in the last 5 years in Lilacs, Scielo and Portal de Periódicos Capes, were searched. The descriptors used were: “autism”, “family” and “psychology”. The results indicated that the experience of receiving the diagnosis of having a child with autism entails for fathers and mothers moments of crisis, feelings of guilt, experiences of social isolation and maternal overload. It was concluded that the experiences of parents with autistic children are marked by moments of stress, fear, insecurity for the future, but also of hope for the child's development and the search for a new meaning in life.

Keywords: Autism, Family, Family experiences.

SUMÁRIO

Introdução.....	3
Método	6
Resultados e discussão	7
Vivências de pais e mães	7
As relações entre irmãos	15
Conclusões	17
Referências	18

Vivências de famílias com filho autista: estudos brasileiros

O diagnóstico de autismo de uma criança traz reflexo em toda a família, afetando a dinâmica familiar, a rotina e a definição de prioridades. De acordo com o Manual diagnóstico e estatísticos de transtornos mentais, 5ª edição (APA, 2014), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) faz parte do conjunto de Transtornos do Neurodesenvolvimento e caracteriza-se por déficits na comunicação social, comportamentos restritos, repetitivos e esterotipados, como inflexibilidade do comportamento e dificuldades em lidar com mudanças. Os sintomas do Transtorno de Espectro Autista costumam ser detectados até os 24 meses de vida da criança, manifestando-se com atrasos no desenvolvimento ou perdas de habilidades.

Estão englobados no espectro transtornos que anteriormente pertenciam ao grupo dos chamados Transtornos Globais do Desenvolvimento, como: autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (ARAÚJO; LOTUFO NETO, 2014).

Atualmente, a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS/OMS) estima que uma em cada 160 crianças tem TEA. No Brasil, não há números oficiais, pois há poucos estudos populacionais para determinar a prevalência do autismo (TEIXEIRA et al., 2010). Sabe-se que a prevalência é quatro vezes maior no sexo masculino do que no feminino (APA, 2014).

A etiologia do transtorno é multifatorial e envolve riscos genéticos e ambientais. Embora não haja consenso na literatura científica, estudos apontam que algumas condições podem aumentar o risco de TEA. Entre elas estão: exposição a toxinas, metais pesados, medicações e complicações perinatais (MIOTTO; LUCIA; SCAFF; 2018).

Pela variabilidade na apresentação do Transtorno do Espectro Autista, que engloba diferentes sintomas e condições, além de gradação que vai da mais leve à mais grave, o diagnóstico costuma ser complexo e conta com uma série de observações subjetivas. De

acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) (2014), o diagnóstico é clínico e compreende a observação clínica da criança e da família. (MIOTTO; LUCIA; SCAFF, 2018).

A família une grupos de pessoas ligadas pelo casamento, filiação ou consanguinidade. Através da transmissão de valores, auxilia no desenvolvimento de habilidades sociais e na preparação para enfrentar o mundo (OSÓRIO, 2011).

De acordo com Bock, Furtado e Teixeira (2001), o conceito de família muda ao longo do tempo, sofrendo influência da cultura e sociedade de cada época. Para Osório (2011), a família contemporânea é marcada por mudanças causadas por diversos fatores, como o movimento feminista, o aumento da expectativa de vida e possibilidade de divórcios e recassamentos.

As mudanças sociais e culturais modificaram também o papel da mulher na família. Agora inserida no mercado de trabalho, precisa dividir suas obrigações entre a vida profissional, casamento e responsabilidade com os filhos. Mesmo com os homens participando mais das responsabilidades da vida doméstica, a mulher ainda é a principal responsável pelo lar e filhos. (MAGALHÃES; JABLONSKI, 2010). E ter um filho com autismo faz com que essa sobrecarga seja ainda maior.

Ao notarem diferenças no desenvolvimento de seus filhos comparados a outras crianças, os pais começam a procurar uma explicação. Conforme Amiralian (1986), o modo como a família lida com a deficiência de um membro tende a variar e depende muito da organização familiar anterior ao diagnóstico e para Andrade e Teodoro (2012), a reação da família ao diagnóstico de autismo da criança dependerá da gravidade dos sintomas apresentados. Essa situação pode ser considerada um estressor e levar a família a uma crise. As famílias podem vivenciar o sentimento de luto pela perda de um filho sadio e frustração pelas expectativas criadas durante a gestação daquela criança. O sentimento de culpa também

pode aparecer. Alguns pais acreditam que a situação do filho com alguma necessidade especial é em decorrência de algum ato do passado. Frente a essas circunstâncias, algumas famílias podem reagir com a negação, sem reconhecer as limitações da criança ou acreditando que é uma situação passageira. Outra forma de reação é a superproteção, onde os pais realizam todas as atividades pela criança, focando em suas limitações e não dando espaço para que a criança tenha a sua independência dentro de suas capacidades (AMIRALIAN, 1986).

O diagnóstico de autismo faz com que os familiares da criança coloquem como prioridade o seu cuidado e deixem em segundo plano suas próprias necessidades, afetando a dinâmica familiar. Os outros filhos podem sentir carência de cuidado e atenção, gerando ciúmes entre os irmãos (MAPELLI et al., 2018).

Para Loureto e Moreno (2016), apesar da relação os irmãos gerarem sentimentos ambíguos, com a dificuldade de comunicação interferindo na qualidade de relação entre eles, os irmãos têm sentimentos de afeto e proteção.

As mães de jovens com diagnóstico de autismo tendem a se dedicar em tempo integral a seus filhos, com a rotina sendo definida por eles. Muitas sentem que vivem a vida do filho e não têm vida própria (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014). A vida profissional é deixada de lado e as relações sociais e afetivas são afetadas (SMEHA; CEZAR, 2011). Algumas mães tentam conciliar os cuidados do filho com autismo com a vida profissional, porém a sobrecarga com o acúmulo de tarefas pode afetar a saúde dessa mãe (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018). O apoio conjugal, assim como o apoio social, servem como amparo na saúde mental dessa mulher (MEIMES; SALDANHA, BOSA, 2018).

Observa-se que na divisão de tarefas relacionadas ao cuidado do filho, a maior responsabilidade recai sobre a mãe, ficando a cargo dela cuidados e tarefas diárias, como alimentação, hábitos de higiene e transporte. Os homens costumam não assumir as tarefas de forma constante, prestando apenas auxílio ocasional, envolvendo-se mais nas atividades

recreativas (SIFUENTES; BOSA, 2010).

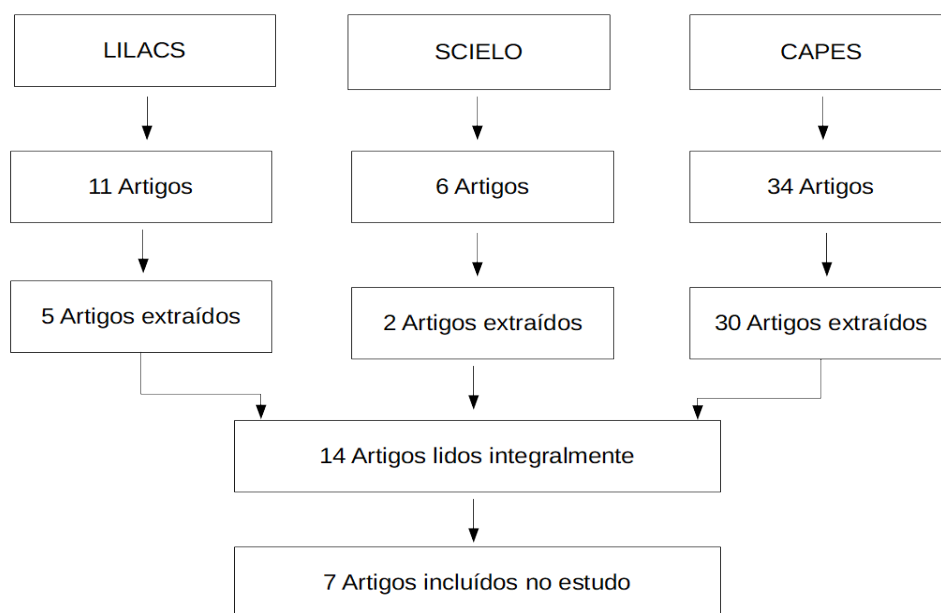
Quando o pai não aceita a condição de autismo do filho, se ausenta de suas responsabilidades e a sobrecarga da mãe aumenta. Isso traz prejuízos na relação conjugal e também da relação parental (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018).

O objetivo deste trabalho é sistematizar e analisar artigos científicos que tratem sobre como o autismo afeta as vivências familiares.

Método

Essa pesquisa é uma revisão de literatura (VOSGERAU, ROMANOWSKI, 2014) sobre autismo e vivências familiares. Buscou-se artigos no idioma Português, publicados nos últimos 5 anos (2016 – 2021) nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoas de Nível Superior (Capes). Os descritores utilizados foram: “autismo”, “família” e “psicologia”. Os artigos foram avaliados pelo título e resumo. E, posteriormente, foi realizada a leitura completa de cada um.

Figura 1. Fluxograma do número de artigos encontrados das bases de dados.



A busca apresentou 51 artigos. Após a análise de títulos e resumos, foram excluídos 37

artigos, 2 por duplicatas e 35 por não se enquadrarem no tema proposto. Por meio da leitura criteriosa dos 14 artigos restantes, foram selecionados 7 artigos que atenderam aos critérios de inclusão. Os artigos são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1. Artigos selecionados.

Base de Dados	Título do artigo	Autores e ano
Lilacs	Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico.	Nobre e Souza (2018).
Lilacs	Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais.	Merlleti (2018).
Lilacs	Família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista.	Silva et tal. (2018).
Lilacs	Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmão adultos.	Cezar e Smeha (2016).
Scielo	Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista.	Portes e Vieira (2020).
Capas	Crenças Indicativas de Resiliência parental no contexto do autismo.	Semensato e Bosa (2017).
Capas	A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo.	Fadda e Cury (2019).

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

A análise dos resultados foi temática (MINAYO, 2001) e serão apresentados em duas categorias: vivências de pais e mães e as relações entre irmãos.

Resultados e Discussão

Vivências de pais e mães

Nesta categoria, surgem os trabalhos de Fadda e Cury (2019), Merlleti (2018), Nobre e Souza (2018), Portes e Vieira (2020), Semensato e Bosa (2017) e Silva et tal. (2018).

Na pesquisa de Semensato e Bosa (2017), o objetivo foi investigar os indicadores de resiliência em casais que são pais de crianças com autismo durante os primeiros anos após o

diagnóstico. Participaram seis pais que possuem um filho com diagnóstico de autismo entre 5 e 10 anos, que haviam participado de um estudo sobre coparentalidade e conjugabilidade. As entrevistas foram realizadas com ambos os membros do casal em suas resiliências. Os instrumentos utilizados foram Ficha para dados demográficos da família e Roteiro para Entrevistas sobre coparentalidade e conjugabilidade (Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento [NIEPED], 2014).

Os principais resultados foram que o impacto do diagnóstico causou reações iniciais de medo sobre o desenvolvimento do filho, medo sobre o futuro, reações de negação ativa do diagnóstico e sentimentos de desânimo.

Os pais vivenciavam Senso de Desamparo quando sentiam que os profissionais não levavam a sério suas preocupações iniciais com o filho, pela crença de pouco conhecimento dos profissionais sobre o autismo e a escassez de profissionais habilitados para o tratamento de crianças com autismo e quando havia má qualidade de comunicação destes com as famílias. Também quando sentiam preconceito por parte da família e amigos e pelo isolamento social. Sobre o tema Casal, o Senso de Desamparo está vinculado à busca incessante de culpados, à divisão de tarefas e responsabilidades relacionadas à criança quando há sobrecarga de um dos parceiros, comprometimento da coesão na relação parental, falta de esperança na relação afetiva e íntima como casal.

O Senso de Amparo está ligado ao período da comunicação do diagnóstico realizado com um processo, o que possibilita uma elaboração inicial do diagnóstico por parte dos pais. Assim como, a habilidade dos profissionais em lidar com a família e trabalhar com suas expectativas referentes ao autismo e as potencialidades da criança, oferecendo assim, acolhimento e apoio. Também, quando há ajuda espontânea de amigos e de pais de outras crianças com autismo. As crenças nas potencialidades do filho, percepção de que ele não é discriminado por outras crianças, que é capaz de evoluir e ter certa independência também

geram Senso de Amparo. Referente ao tema casal, o Senso de Amparo está ligado à esperança dos parceiros, que buscam um sentido em ter um filho com autismo, à qualidade de comunicação entre os pais, a esperança de reinvenção ou resgate da vida conjugal e valorização do (a) parceiro (a) como marido/ esposa. As autoras concluíram que a resiliência auxilia no processo dinâmico na elaboração do diagnóstico, permitindo o desenvolvimento do filho e também da família.

Outro trabalho que fala sobre as vivências de pais e mães é de Nobre e Souza (2018) que teve como objetivo desvelar as vivências trazidas por pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. Para tal, foi realizado um estudo qualitativo de inspiração fenomenológica, realizado em um serviço de Plantão Psicológico de uma organização não-governamental (ONG) em Belém/ Pará. Participaram seis colaboradores, sendo cinco mães e um pai. Os critérios de inclusão foram possuir mais de 18 anos e ser o principal cuidador da criança de até 12 anos diagnosticada com autismo. Inicialmente, foi realizada uma entrevista estruturada somente para coleta dos dados sociodemográficos.

Na segunda etapa, era prestado o atendimento ao cuidador em sua demanda, por meio do plantão psicológico, com base na Abordagem Centrada na Pessoa. Poderia ser realizado até 4 atendimentos por colaborador, nessa modalidade de atendimento. A terceira etapa era a realização, por parte do plantonista, de uma versão de sentido do encontro recém concluído, um registro de sentimentos e significados das vivências do colaborador, resultantes do encontro deste com o pesquisador.

Os resultados apresentados foram que o diagnóstico de autismo de seus filhos gerou sentimentos de luto nos pais, pelas expectativas que seu filho carregava. Nesse processo de luto, pode ocorrer uma resignificação das vivências, auxiliando os pais a verem a vida de outra forma. As mães, por serem as principais responsáveis pelo cuidado com o filho autista,

têm dificuldades na conciliação dessa rotina sobrecarregada com projetos pessoais. O receio de preconceitos ou que comportamentos de seus filhos possam levar à exposição social, faz com que as famílias isolem-se. Os autores concluíram que cada família tem suas diferenças, mas através dos relatos, é possível perceber pontos em comum, como o luto diante do diagnóstico de autismo, dificuldades com o cuidado com a criança e o isolamento social.

A pesquisa de Fadda e Cury (2019) tentou compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais na relação com o filho diagnosticado com autismo. A pesquisa contou com 11 participantes, sendo 7 mães, 2 pais e 1 casal, e assim, 10 encontros foram realizados. Foi realizado um encontro dialógico com cada participante. Após cada encontro, era redigido uma narrativa com as impressões da pesquisadora desse encontro. Após, o relato era compartilhado no grupo de pesquisa do qual a pesquisadora faz parte. A narrativa-síntese com todos os elementos significativos da vivência entre participantes e pesquisadora possibilitou a análise e interpretação fenomenológica da experiência vivida. A pergunta norteadora apresentada foi: “Como é para você conviver com fulano (nome do filho ou da filha)?”, deixando os pais a vontade para falar sobre o que os afetava como pais de crianças portadores de TEA.

Pode-se observar que ao falarem sobre o diagnóstico do filho com autismo, os pais puderam ressignificar essa experiência e ter uma nova compreensão do filho. As mães relatam que tentam compensar algo que o autismo tomou de seus filhos, tentando suprir todas as suas necessidades. Algumas têm a crença de que somente elas entendem e podem cuidar do filho, mesmo que contem com o apoio da família. Essa relação de exclusividade entre mãe e filho acaba, muitas vezes, afastando o pai. O isolamento imposto pelas próprias mães em decorrência do comportamento dos filhos ou para evitar julgamentos de terceiros, faz com que essas mães se sintam sós, isoladas e sobrecarregadas. A priorização do cuidado com o filho faz com que essas mães esqueçam de si mesmas e os encontros possibilitaram que se olhasse

para elas e seu sofrimento. As atividades em que os pais desenvolviam junto com os filhos, como brincadeiras, e não por eles, tornam o relacionamento deles mais gratificantes e satisfatórios. O apoio social é encontrado na escola, por vezes o único local onde encontram suporte. Constatou-se que a escuta atenta direcionada aos pais traz benefícios que podem ser ampliados com o compartilhamento de experiências entre si, promovendo a ressignificação de vivências e o crescimento pessoal.

Nos artigos analisados (Semensato e Bosa, 2017; Nobre e Souza, 2018; Fadda e Cury, 2019) constatou-se que o momento do diagnóstico é marcante para todas as famílias corroborando as ideias de Amiralin (1986), Andrade e Teodoro (2012) e Mapelli et al. (2018) que dizem que a vivência de receber o diagnóstico de autismo de um filho acarreta para pais e mães momentos de crise, pela perda da criança saudável e rompimento das expectativas que essa criança carregava, sendo necessário uma reorganização familiar.

No trabalho de Silva et al. (2018) o objetivo era identificar o que tem sido produzido na literatura científica no campo da saúde sobre o autismo. Essa pesquisa é uma revisão integrativa, utilizando as bases de dados Lilacs, Pubmed, Psicoinf e Cocharane. Foi feita a busca de artigos que abordassem a temáticas relacionando a vivência de mães, familiares e cuidadores de crianças com autismo, nos idiomas Inglês, Espanhol e Português. Descritores utilizados: Transtorno Autístico, Famílias, Mães, Enfermagem. A busca apresentou 56 artigos e após análise de títulos e resumos, foram selecionados 10 artigos que atendiam aos critérios de inclusão.

Como resultados, temos que os comprometimentos apresentados por crianças autistas são geradores de estresse, geram mudanças na organização familiar e fazem com que muitas mães dediquem-se exclusivamente ao cuidado de seus filhos com autismo. O receio de que seu filho sofra algum tipo de preconceito faz com que a mãe busque o isolamento social, como forma de proteção. As estratégias de intervenção para desenvolver e auxiliar no apoio e

maior autonomia da criança, ajuda na inclusão social da família também.

A mãe é a responsável pelos cuidados básicos da criança e o pai auxilia quando necessário. Elas agem de forma objetiva e prática na resolução de problemas e manejo com seus filhos, talvez em virtude de que a maioria delas recebe apoio e orientação das escolas especiais. O ambiente escolar também serve de facilitador na integração social da criança. O sentimento de culpa leva aos pais a realizarem as tarefas que poderiam ser realizadas pelos filhos com autismo. Dessa forma, para evitar o sofrimento do filho, a família passa a vivenciar o cotidiano do filho. É necessário estimular o desenvolvimento e autonomia da criança quando possível e melhorar a divisão nas tarefas de cuidado da criança.

Fadda e Cury (2019) ao abordar que as mães tentam suprir as necessidades de seus filhos para compensar algo que o autismo tomou-lhes e Silva et al. (2018) ao falar que o sentimento de culpa leva os pais a realizarem tarefas pelos filhos corroboram o que diz Amiralin (1986) sobre as reações dos pais a deficiência de um filho.

Outro aspecto abordado nos artigos de Nobre e Souza, (2018); Fadda e Cury, (2019) e Silva et al., (2018) refere-se a vivência de isolamento social e vão ao encontro de Seregen e França (2014) e Smeha e Cezar (2011). Muitas famílias isolam-se pela dedicação exclusiva ao filho autista, ou como forma de proteção contra possíveis preconceitos ou exposição social.

Os resultados encontrados na pesquisa de Portes e Vieira (2020), que teve como objetivo compreender a percepção de pais e mães com filhos diagnosticados com autismo de sua relação parental, divergem dos artigos de Nobre e Souza (2018) e Silva et al. (2018) que falam sobre o luto diante do diagnóstico, pois esse diz que o diagnóstico trouxe mais equilíbrio nas rotinas diárias e proporcionou mais diálogo e união na relação parental. Essa pesquisa é um recorte da tese intitulada Relações entre estilos parentais, coparentalidade e característica de comportamento de crianças com autismo. Participaram desse estudo maior 45 pais e 45 mães. Os critérios de participação era ter um filho ou filha na faixa etária de 3 a 7

anos com laudo diagnóstico de TEA e atendidos pelo CER (Centro Especializado em Reabilitação). Os nove casais participantes foram escolhidos de forma aleatória. Foi utilizado um questionário para investigador dados sociodemográficos com apenas um dos pais e depois o roteiro de entrevista sobre o cuidado de filhos com TEA com cada membro do casal. Essa entrevista possuía 8 questões que eram sobre os cuidados exercidos na criação do filho e a percepção sobre o engajamento do parceiro nessas atividades. Nesse artigo, a coparentalidade é definida como o modo de dois cuidadores ou mais compartilharem as práticas parentais. Utilizou-se o modelo teórico de Feinberg (2003) que propôs quatro dimensões para a coparentalidade: acordo ou desacordo nas práticas parentais; divisão do trabalho relacionado à criança; suporte/sabotagem da função coparental e gestão conjunta das relações familiares.

Referente às práticas parentais, os pais chegam a um acordo sobre as estratégias de monitoramento a serem adotadas. O diagnóstico trouxe mais equilíbrio nas rotinas diárias e práticas parentais. Porém as mães reclamam que os pais tendem a utilizar uma disciplina mais relaxada, com atitudes permissivas com os filhos. Na divisão de tarefas parentais, apesar de os pais tomarem a iniciativa com as atividades básicas de cuidado com a criança, a mãe continua sendo a principal responsável. O pai tem a função principal de brincar com a criança. Algumas mães justificam que isso ocorre porque passam mais tempo com os filhos.

As mães queixam-se dessa desigualdade na divisão das tarefas parentais e se sentem sobrecarregadas, cansadas e estressadas. Nenhum dos pais relatou queixa em relação a divisão de tarefas. Sobre o apoio coparental, as mães destacam que podem contar com seus parceiros, que eles são compreensivos e dão suporte em momentos difíceis. A sabotagem parental apareceu poucas vezes não relatos. Os casais relatam que, após o diagnóstico de autismo do filho, houve mais diálogo e união na relação.

Nesse trabalho, os autores concluíram que há carências de estudos sobre coparentalidade, em especial no contexto brasileiro. E observou-se a necessidade de estudos

sobre a coparentalidade com outros membros da família, principalmente os avós e a necessidade de acompanhamento psicológico, principalmente para as mães que tem uma rotina intensiva de cuidados com o filho autista.

Referente a sobrecarga materna, os artigos analisados até aqui confirmam o que dizem Magalhães e Jablonski (2010), Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) e Sifuentes e Bosa (2010) e expõem que quanto as tarefas relacionadas à criança, a divisão e responsabilidade não é igualitária. A mãe que já tem uma rotina atribulada de afazeres domésticos e vida profissional, vê sua rotina ainda mais sobrecarregada da condição de autismo do filho.

Com relação ao apoio conjugal, Portes e Viera (2020) corroboram Meimes, Saldanha e Bosa (2018) e Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) que dizem que esse apoio serve como amparo à saúde mental da mulher e que, quando o marido se ausenta de suas responsabilidades e sobrecarrega sua companheira, a relação conjugal e parental é afetada.

As vivências de pais e mães devem ser levadas em consideração durante o tratamento da criança com autismo. No artigo de Merlleti (2018), o objetivo foi apresentar alguns desafios enfrentados no trabalho psicanalítico institucional com crianças diagnósticas com autismo. Para isso, foi utilizada a narrativa dos pais sobre o diagnóstico médico e sobre as relações estabelecidas com seus filhos.

Como principais resultados, temos que o fenômeno denominado objetivação da criança é efeito do discurso técnico-científico, aliado as noções contemporâneas de infância, e tende a destituir a singularidade da criança, tornando-a objeto que é classificada e normatizada. O trabalho psicanalítico com a criança autista e suas famílias deve ser na direção de sua subjetivação, buscando ligações possíveis entre o real do corpo, o imaginário da alteridade e o simbólico em jogo na linguagem. Os pais devem fazer parte do tratamento. Esses, no início do tratamento, chegam carregados de extrema angústia e desamparo e faz-se necessário legitimar e recuperar o saber dos pais sobre a criança, acolher seu mal estar e

apoiá-los em seus papéis educativos.

A escola, além da função de transmitir conhecimentos e conteúdos formais, tem também a função de humanizadora e promotora de laços sociais. A partir das Políticas Públicas criadas para garantir os direitos das pessoas com TEA, a criança com laudo diagnosticando o autismo tem sua vaga garantida na escola. O laudo garante benefícios e a inserção escolar, porém também tem efeitos negativos, visto que rotula a criança, lhe atribuindo o lugar incapacitante e tem efeitos na expectativa dos educadores que receberão o aluno já diagnosticado em sua sala de aula. Por fim, a autora concluiu que é preciso ter uma posição de escuta e ética que possibilite a acolhida da criança com TEA e da família a partir de seu sofrimento e considerando seus próprios discursos, legitimando suas falas e histórias.

Quanto ao apoio social, Semensato e Bosa (2017), Nobre e Souza (2018), Fadda e Cury (2019), Silva et al. (2018) e Merlleti (2018) respaldam o que dizem Meimes, Saldanha e Bosa (2018) e Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018). O apoio social proporciona suporte e amparo às famílias, e podem ser encontrados na família ampliada, nos profissionais envolvidos no acompanhamento da criança e no ambiente escolar.

As relações entre irmãos.

Dos artigos encontrados e analisados, apenas um fala sobre como a relação entre os irmãos é afetada pela presença de um irmão com autismo. A pesquisa de Cezar e Smeha (2016) teve por objetivo compreender a repercussão de ter um irmão com autismo na trajetória de vida de sujeitos adultos. Para esse fim, fez-se uma pesquisa qualitativa com delineamento exploratório e transversal, realizada com 4 participantes maiores de 18 anos e que tinham um irmão com autismo que não tivesse outra condição clínica ou doença associada. Utilizaram uma entrevista semiestruturada sobre temas norteadores (percepção sobre a relação fraterna; sentimentos; rotinas de cuidados; repercussões do autismo na família

e relações sociais; influência nas escolhas e modo de ser; perspectivas futuras).

Como principais resultados temos que os irmãos com maior diferença de idade entre ambos notavam que o irmão tinha indícios de autismo ao perceberem atrasos no desenvolvimento deste. Quando a diferença de idade era menor, notavam indícios no comportamento dos pais, que tratavam a criança com TEA de forma diferenciada, mas procuravam entender a situação. O autismo parece amenizar a competição, ciúmes e outros sentimentos ambivalentes na relação fraterna. Esses irmãos desenvolvem um sentimento de maturidade e responsabilidade desde cedo, envolvendo-se diretamente na rotina de cuidado com o irmão autista desde a infância até a vida adulta, procurando ajudar a diminuir a sobrecarga de cuidados da mãe. Em decorrência disso, os irmãos moldam suas rotinas para estarem mais presentes em casa, procuram ser fortes perante os pais e não gerar preocupações a eles.

Nem sempre há o apoio da família extensa, reduzindo-se a rede de apoio à família nuclear e o filho com desenvolvimento típico passa a ser a principal rede de apoio no cuidado com o irmão autista. Quando questionados sobre os desejos e planos pessoais, os participantes relatam desejo pela independência. Sobre o futuro, os participantes sabem que, quando seus pais falecerem, eles serão os responsáveis pelo cuidado do irmão autista.

Concluiu-se que o autismo afeta a relação entre os irmãos e modifica a rotina familiar, mas não pode ser visto como um fator estressante ou que prejudique a qualidade de vida dos irmãos, visto que cada sistema familiar e seus integrantes possuem características próprias. Os irmãos de autistas também precisam de acompanhamento psicológico. As Políticas Públicas, em sua maioria, são voltadas para o tratamento e o sujeito com autismo, faltando ampliar o apoio a seus familiares.

Esse estudo contesta Mapelli et al. (2018) que diz que os irmãos podem sentir carência de cuidados e atenção, gerando ciúmes entre os irmãos, porém confirma o que diz Loureto e

Moreno (2016) em relação aos sentimentos de afeto e proteção por parte dos irmãos.

Conclusões

O objetivo desse trabalho foi alcançado, pois se propôs a sistematizar e analisar artigos científicos que tratassem sobre como o autismo afeta as vivências familiares. A maioria dos artigos analisados abordam o momento do diagnóstico de autismo da criança e as vivências de pais e mães, principalmente a vivência da mãe com o filho.

As vivências dos pais com filhos autistas são marcadas por momentos de estresse, medo, insegurança pelo futuro, mas também de esperança pelo desenvolvimento do filho e busca de um novo sentido para a vida. O apoio social é encontrado principalmente nos outros filhos que desde cedo participam das rotinas de cuidado com o irmão autista para reduzir a sobrecarga da mãe. A sobrecarga materna mostra o papel da estrutura social em que vivemos, que ainda determina que a mãe função de cuidar do filho e o pai a atribuição pelo sustento financeiro do lar.

Essas famílias necessitam de amparo, espaço de escuta, e acolhimento e troca de experiências para conseguirem lidar com a realidade que se impõe e manterem a saúde mental para que consigam auxiliam no desenvolvimento da criança com autismo e fortalecer as relações familiares. Sugere-se novos estudos sobre a figura paterna de forma mais profunda, como uma investigação do porquê de sua ausência no cotidiano da criança. Carece também estudos sobre o papel da família ampliada como apoio social.

Referências

- AMIRALIN, Maria Lúcia T. M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.
- ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, vol. 5, n. 2, julho-dezembro, 2012. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em: 18 de set. 2019.
- APA. **Manual diagnóstico e estatísticos de transtornos mentais**: [recurso eletrônico]: DSM-5, 5. ed. - Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <<http://aempreendedora.com.br/wp-content/uploads/2017/04/Manual-Diagn%C3%B3stico-e-Estat%C3%A1stico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5.pdf>>. Acesso em: 09 de out. 2018.
- ARAÚJO, Álvaro Cabral; LOTUFO NETO, Francisco. A nova classificação americana para os transtornos mentais – o DSM-5. **Rev. Bras. de Comp. Cogn.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 67-82, abr. 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtcc/v16n1/v16n1a07.pdf>>. Acesso em: 08 de nov. 2019.
- BOCK, Ana Mercês Bahia; FURTADO, Odair. TEIXEIRA, Maria de Lourdes Trassi. **Psicologias: Uma introdução ao estudo da Psicologia**. 13ª ed., Editora Saraiva, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf>. Acesso em: 25 de mar. 2019.
- CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciana Najar. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, jan/mar. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v33n1/0103-166X-estpsi-33-01-00051.pdf>>. Acesso em: 16 de jan. 2020.
- CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 1, p. 47-58, jan./mar. 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v23n1/2175-3563-pusf-23-01-47.pdf>>. Acesso em: 15 de nov. 2019.
- Folha Informativa – Transtorno do espectro autista. **OPAS Brasil**, 2017. Disponível em: <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>>. Acesso em: 15 de nov. 2019.
- FADDA, Gisela Mouta. CURY, Vera Engler. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psic.: Teor. E Pesq.**, v. 35 n. esp, e35spe2, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722019000200202&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 de abr. 2021.
- LOURETO, Gleidson Diego Lopes; MORENO, Soraya Ivon Ramirez. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. **Rev. Psicopedagogia**, v. 33, n. 102, 2016.

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000300009>. Acesso em: 16 de mai. 2021.

MAGALHÃES, Ivanna Souto de; JABLONSKI, Bernardo. **Entre a casa e o trabalho: a transmissão geracional do feminino**, 2010. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/biblioteca/php/mostrateses.php?open=1&arqtese=0812176_10_Indice.html>. Acesso em: 26 de abr. 2021.

MAPELLI, Lina Domenica et tal. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n4/pt_1414-8145-ean-22-04-e20180116.pdf>. Acesso em: 16 de jan. 2020.

MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, dez., 2015. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psico/v46n4/02.pdf>>. Acesso em: 16 de jan. 2020.

MERLLETI, Cristina. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 146-151, Jan, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/pwHyXyXB3Vknq7cg7m5wwSk/?lang=pt>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18º ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIOTTO, Eliane Correa; LUCIA, Mara Cristina Souza de; SCAFF, Milberto. **Neuroanatomia Clínica**. 2ª ed., Rio de Janeiro: Roca, 2018.

NOBRE, Diana da Silva; SOUZA, Airle Miranda de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Rev. baiana enferm.**, Salvador, v. 32, e22706, 2018. Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502018000100319>. Acesso em: 17 de abr. 2021.

OSÓRIO, Luiz Carlos. Novos rumos da família na contemporaneidade. In: OSÓRIO, Luiz Carlos; VALLE, Maria Elizabeth Pascual do (organizadores). **Manual de Terapia Familiar – Volume II**. Porto Alegre: Artmed, 2011, p.17-26.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças co, transtorno do espectro autista. **Psicol. estud., Maringá**, v. 25, e44897, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/svXcZCDLm7Y5rprgq5fm6qs/?lang=pt>>. Aceso em: 17 de abr. 2021.

SEGEREN, Leticia; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo, Maringá**, vol. 19, n. 1, p. 39-46, jan./mar. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000100006&lang=pt>. Acesso em: 19 de set. 2018.

SEMENSATO, Marcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Crenças indicativas de resiliência

- parental no contexto do autismo. **Psic.: Teor. E Pesq**, Brasília, v. 33, pp.1-10, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v33/1806-3446-ptp-33-e33416.pdf>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.
- SIFUENTES, Maúcha; BOSA, Cleonice Alves. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 15, n. 3, p. 477-485, jul./set. 2010. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/98805/000766091.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 15 de nov. 2019.
- SILVA, Silvio Eder Dias da et tal. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **J. Health Biol Sci.** v. 6, n. 3, 2018. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/964785/14-1782.pdf>>. Acesso em: 17 de abr. 2021.
- SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 16, n. 1, p. 43-50, jan/mar. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lang=pt>. Acesso em: 19 de set. 2018.
- TEIXEIRA, Maria Cristina Trigueiro Veloz et tal. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 56, n. 5, p. 607-614, 2010. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Tatiana_Mecca/publication/262519025_Brazilian_scientific_literature_about_autism_spectrum_disorders/links/54d5360b0cf2970e4e6472c8.pdf>. Acesso em: 15 de nov. 2019.
- VOSGERAU, Dilmeire Sant'Anna; ROMANOWSKI, Joana Paulin. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. **Revista Diálogo Educacional**, v. 14, n. 41, 2014. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/dialogo?dd1=12623&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 06 de jun. 2021.