

Características sociodemográficas de mães/pais de crianças com autismo, cuidados e tratamento realizado: uma análise exploratória

Sociodemographic characteristics of mothers/fathers of children with autism, care and treatment performed: an exploratory analysis

Francidalma Soares Sousa Carvalho Filha¹, Janderson Castro dos Santos², Víthor Rosa Franco³, Miryam Moreira Mastrella de Araújo⁴, Iel Marciano de Moraes Filho⁴

RESUMO

Introdução: O cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) requer de mães/pais um dinamismo diário e uma atenção pormenorizada, pois, dependendo do nível de comprometimento, associado aos aspectos familiares, é imprescindível destacar que as famílias vivenciam dificuldades diuturnas, e estas podem causar um nível de tensão no sistema familiar, podendo incluir desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida. **Objetivo:** Explorar as características sociodemográficas de cuidadores de crianças com TEA, bem como verificar os principais cuidados ofertados e terapêuticas utilizadas no acompanhamento das crianças. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem quantitativa. Participaram do estudo 23 mães/pais de três instituições da cidade de Balsas (MA). Os dados foram coletados por meio da aplicação de um formulário elaborado pelos pesquisadores que versava sobre informações pertinentes a dados sociodemográficos de mães/pais, sobre a convivência e acompanhamento das crianças em terapias. **Resultados:** As mães eram as que mais acompanhavam nas terapias; possuíam idade igual ou superior a 31 anos; casadas; donas de casa. Quanto à convivência com o(a) filho(a), a consideram boa ou muito boa; elas deixaram de participar de atividades de lazer para cuidar deles; estão satisfeitas com o tratamento recebido pelo(a) filho(a) e relataram existir outros membros na família com TEA e desconhecem tipo de terapia dispensada aos filhos. **Conclusão:** São muitas as dificuldades no cuidado de pessoas com TEA e, por isso, é fundamental que as/os cuidadoras(es) tenham uma rede de suporte à disposição, envolvendo familiares e amigos, bem como entes do Estado.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Cuidadores. Tratamento.

ABSTRACT

Introduction: The care of children with autism spectrum disorder (ASD) requires from mothers/fathers a daily dynamism and a detailed attention, because depending on the level of involvement, associated with family aspects, it is essential to highlight that families experience daily difficulties, and these can cause a level of tension in the family system, which may include from financial aspects to those related to quality of life. **Objective:** To explore the sociodemographic characteristics of caregivers of children with ASD, as well as to verify the main care offered and therapies used in the follow-up of children. **Methods:** This is a descriptive, exploratory study with a quantitative approach. Twenty-three mothers/fathers from three institutions in the city of Balsas (MA) participated in the study. Data were collected through the application of a form prepared by the researchers that addressed information pertinent to sociodemographic data of the mothers/fathers, about the coexistence and follow-up of children in therapies. **Results:** Mothers were the ones who most accompany children in therapies; they are 31 years old or older; they are married; they are housewives. As for their relationship with their children, they considered it good or very good; they stopped participating in leisure activities to take care of them; they were satisfied with the treatment received by their children and reported that there were other family members with ASD and were unaware of the type of therapy given to their children. **Conclusion:** There are many difficulties in caring for people with ASD and, therefore, it is essential that the caregivers have a support network at their disposal, involving family and friends, as well as government officials.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Caregivers. Treatment.

¹ Universidade Estadual do Maranhão. Balsas/MA, Brasil.

² Instituto Superior de Educação de Caxias. Caxias/MA, Brasil.

³ Universidade de São Francisco. Campinas/SP, Brasil.

⁴ Universidade Paulista. Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

ielfilho@yahoo.com.br

Direitos autorais:

Copyright © 2024 Francidalma Soares Sousa Carvalho Filha, Janderson Castro dos Santos, Víthor Rosa Franco, Miryam Moreira Mastrella de Araújo, Iel Marciano de Moraes Filho.

Licença:

Este é um artigo distribuído em Acesso Aberto sob os termos da Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

Submetido:

12/4/2023

Aprovado:

27/3/2024

ISSN:

2446-5410

INTRODUÇÃO

Segundo dados de Centers for Disease Control and Prevention (CDC), em 2020, existia um caso de Transtorno do Espectro Autista (TEA) para cada 36 crianças de 8 anos nos Estados Unidos da América (EUA). No Brasil, não temos números de prevalência de autismo. Portanto, se fizermos a mesma proporção desse estudo do CDC com a população brasileira, poderíamos ter cerca de 5,95 milhões de autistas no Brasil^{1,2}.

O TEA compõe um grupo de condições com características semelhantes, consoantes à quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), por déficits persistentes na comunicação e na interação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades¹.

O TEA frequentemente apresenta sintomas mais acentuados na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar ou pode manifestar-se plenamente quando as capacidades se tornam limitadas diante das demandas sociais. Portanto, as dificuldades tendem a ocorrer com uma grande variabilidade na intensidade e forma de expressão, podendo ser classificado em três níveis: autismo leve (nível 1), moderado (nível 2) ou severo (nível 3). Esta classificação se dá conforme o grau de dependência e/ou necessidade de suporte, e também pode ser compreendido como uma síndrome comportamental complexa com etiologias múltiplas, combinando fatores genéticos, ambientais e neurodesenvolvimentais^{1,2}.

Assim, o cuidado à criança com TEA requer de mães/pais um dinamismo diário e uma atenção pormenorizada, pois dependendo do nível de acometimento, apresenta-se isolamento social, rotinas e comportamentos repetitivos, risos inapropriados, atraso ou dificuldade na comunicação, ecolalia, fixação por girar objetos. Além disso, podem ter dificuldades em manter contato visual, resistência ao contato físico, e até mesmo auto ou heteroagressão, exigindo da família a busca por descobrir novas formas de atuar frente às manifestações do TEA³.

De tal modo, a família se apresenta como a primeira instituição pela qual a criança é introduzida ao mundo social. Ela se torna um espaço crucial de socialização, onde a criança busca nos familiares, que são os membros mais experientes e provedores dos cuidados fundamentais, a satisfação de suas necessidades básicas. Nesse contexto, a família exerce uma influência significativa no processo de crescimento e desenvolvimento da criança⁴.

Assim, ao se depararem com o nascimento de uma pessoa com alteração no desenvolvimento ou após um diagnóstico de um profissional, geralmente a família apresenta dificuldades em lidar com a situação, podendo desenvolver posturas e atitudes inadequadas que não contribuirão para melhoria do desenvolvimento da criança e tampouco trarão equilíbrio na dinâmica familiar. No que diz respeito à criança com TEA, podem ser verificadas alterações no funcionamento da família, a qual pode ser afetada pelo luto, sentimentos de raiva, negação e depressão⁵ e, inclusive, culminar com separações entre casais.

Neste universo associado aos aspectos familiares, é imprescindível destacar que as famílias vivenciam dificuldades diuturnamente, e estas podem causar um nível de tensão no sistema familiar, podendo incluir desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida⁶.

Portanto, para conseguirem encarar as situações impostas pelo TEA e cuidar da criança diagnosticada, a família precisa, além de acreditar na sua capacidade e de ter otimismo, apresentar uma rede de apoio, a partir de um conjunto de relações interpessoais percebidas como significativas, podendo ser composta por amigos, familiares, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade e profissionais de saúde. Por meio dela é possível receber suporte social, emocional, cognitivo e até financeiro. Não obstante, essas redes favorecem o desenvolvimento humano e preenchem as necessidades que a pessoa tem de se relacionar com o outro⁷.

Ademais, quanto à realização do atendimento de crianças com TEA na Atenção Primária à Saúde, ambulatorios especializados, área hospitalar, ou mesmo em Saúde Mental, consta-se a pouca importância dada à avaliação do desenvolvimento

infantil tanto por profissionais da área da saúde, quanto pelo poder público, por meio do sistema de saúde como um todo. Esta situação fragiliza e fragmenta a assistência, já que muitas vezes a atenção dada gira em torno de encaminhamentos, sem necessariamente proceder uma organização da contrarreferência, fazendo com que a criança e mães/pais fiquem sem norte em um sistema de saúde complexo e com profissionais, muitas vezes, sem a qualificação necessária⁸.

Diante do exposto, questiona-se: quais as características sociodemográficas de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista e como ocorrem os cuidados diários na residência e as terapias utilizadas? Dessa forma, o objetivo desta pesquisa foi explorar as características sociodemográficas de cuidadores de crianças com TEA, bem como verificar os principais cuidados ofertados e terapêuticas utilizadas no acompanhamento das crianças.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa. O cenário desta pesquisa é o município de Balsas (MA), Brasil, sendo os locais de realização deste estudo as instituições: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); Centro de Reabilitação em Terapia Ocupacional (CERETO); e o Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi).

O levantamento dos estudantes foi realizado pelo Núcleo de Educação Inclusiva (NUEI) do município em 2017, demonstrando que existiam 42 crianças no TEA matriculadas nas escolas que atendem Educação Infantil e Ensino Fundamental. Enfatiza-se que população inicial do estudo foi composta por 42 mães/pais de crianças no TEA, sendo que, desses, 23 aceitaram participar da pesquisa, compondo a amostra final, e 5 participaram de um pré-teste para avaliação e adequação do instrumento de pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: ser mãe/pai/cuidador de estudante com TEA acompanhado por uma das três instituições selecionadas. Foram excluídas mães/pais que estavam viajando, doentes

ou com alguma outra impossibilidade no período da coleta dados.

A coleta de dados ocorreu nas instalações das instituições de acompanhamento das crianças no período de setembro de 2018 a março de 2019. De posse de uma lista nominal dos estudantes, mães/pais/cuidadores foram contatadas e convidadas a participar do estudo, enquanto as sessões eram realizadas, essa etapa da pesquisa era desenvolvida. Ademais, foi aplicado um formulário elaborado pelos pesquisadores que versava sobre informações pertinentes a dados sociodemográficos, de convivência e ao acompanhamento nas terapias por mães/pais/cuidadores.

Posteriormente, os dados foram digitados em planilhas do tipo *Excel*, transformados em tabelas e, conseqüentemente, consolidados por meio das técnicas de estatísticas descritivas (frequência absoluta (n) e relativa (%)) e procedeu-se à discussão dos achados com base na literatura produzida sobre o tema.

Os pesquisadores responsabilizaram-se com as normas preconizadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e este projeto de pesquisa foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa com o parecer de n. 2.677.494.

RESULTADOS

Foram entrevistadas 23 mães/pais/cuidadores de crianças com TEA. Na Tabela 1 apresenta-se a caracterização sociodemográfica de mães/pais de pessoas com TEA. Houve predomínio de mulheres, com 91,3% (n=21); 56,5% (n=13) estão na faixa etária de 31 anos ou mais; 52,2% (n=12) possuem Ensino Médio completo; 56,6% (n=13) são casados; 69,7% (n=16) informaram serem donas de casa; 91,3% (n=21) são mães de estudante com TEA e 52,2% (n=12) declaram que a renda familiar é de R\$1.100,00 ou menos.

Na Tabela 2 apresenta-se os dados relativos à convivência com o(a) filho(a) com TEA e ao cotidiano de cuidados. Destes, 65,3% (n=15) das mães/pais relataram considerar boa a convivência com a criança, 78,3% (n=18) abandonaram o

TABELA 1. Dados sociodemográficos de pais/mães de pessoas com TEA. Balsas (MA), Brasil. 2019. (n=23)

VARIÁVEIS	n	%
Sexo		
Feminino	21	91,3
Masculino	2	8,7
Faixa etária (anos completos)		
21 – 25	4	17,4
25 – 30	6	26,1
31 – 36 anos	7	30,4
≥ 37 anos	6	26,1
Escolaridade		
Fundamental completo	4	17,4
Médio incompleto	1	4,3
Médio completo	12	52,2
Superior completo	6	26,1
Estado civil		
Solteiro (a)	5	21,7
Casado (a)	13	56,6
Divorciado (a)	5	21,7
Ocupação		
Dona de casa	16	69,7
Professor(a)	2	8,7
Engenheiro(a) Agrônomo(a)	1	4,3
Manicure e Pedicure	1	4,3
Autônomo(a)	2	8,7
Assistente Social	1	4,3
Parentesco com o estudante		
Mãe	21	91,3
Pai	2	8,7
Renda familiar		
≤ 1.100,00	12	52,2
R\$ 1,101,00 - R\$ 2.200,00	4	17,4
R\$ 2.201,00 - R\$ 3.300,00	6	26,1
R\$ 3.301,00 - R\$ 4.400,00	1	4,3
Total	23	100,0

Fonte: Pesquisa direta, 2019.

emprego para cuidar do(a) filho(a), 73,9% (n=17) deixaram de participar de atividades de lazer e 82,6% (n=19) podem contar com ajuda de outro parente/pessoa para cuidar do(a) filho(a).

TABELA 2. Dados relativos à convivência com o(a) filho(a) com TEA e ao cotidiano de cuidados. Balsas (MA), Brasil. 2019. (n=23)

VARIÁVEIS	n	%
Convivência com a criança		
Muito boa	5	21,7
Boa	15	65,3
Difícil	3	13,0
Abandono de emprego para cuidar do(a) filho(a)		
Sim	18	78,3
Não	5	21,7
Não participou de atividade de lazer para cuidar do(a) filho(a)		
Sim	17	73,9
Não	6	26,1
Ajuda de outro parente/pessoa para cuidar do(a) filho(a)		
Sim	19	82,6
Não	4	17,4
Total	23	100,0

Fonte: Pesquisa direta, 2019.

Na Tabela 3 estão descritos os dados referentes ao acompanhamento em terapias por crianças com TEA. Na amostra, 100% (n=23) das crianças realizam algum tratamento/terapia, sendo que 34,8% (n=8) informaram realizar o tratamento/terapia na APAE. Ademais, 87,0% (n=20) dos cuidadores demonstravam estar satisfeitos com o tratamento dispensado. Dos entrevistados, 30,4% (n=7) relataram que o profissional que mais acompanha é o(a) Fonoaudiólogo(a); 65,2% (n=15) informaram a existência de outros casos de TEA na família. Em relação à frequência do atendimento terapêutico dispensado às crianças, 56,4% (n=13) relataram que o acompanhamento é realizado duas vezes na semana; em 78,3% (n=18) fazem o uso de medicamentos; 91,3% (n=21) não souberam responder o tipo de terapia que o(a) filho(a) recebe e 87,0% (n=20) afirmaram que seus filhos receberam plano de ensino individualizado na escola.

TABELA 3. Dados referente ao acompanhamento das crianças com TEA nas terapias. Balsas (MA), Brasil. 2019. (n=23)

VARIÁVEIS	n	%
Realiza algum Tratamento/Terapia		
Sim	23	100,0
Local de realização do Tratamento/Terapia		
APAE	8	34,8
CAPS	3	13,0
CERETO	8	34,8
Outros	4	17,4
Satisfeito(a) com o tratamento		
Sim	20	87,0
Não	3	13,0
Profissionais que fazem acompanhamento		
Psicólogo(a)	5	21,7
Terapeuta Ocupacional	4	17,8
Fonoaudiólogo(a)	7	30,4
Pedagogo(a)	2	8,7
Psiquiatra	2	8,7
Fisioterapeuta	2	8,7
Psicopedagogo(a)	1	4,0
Existência de outros casos de TEA na família		
Sim	15	65,2
Não	8	34,8
Frequência do atendimento terapêutico		
Uma vez por semana	10	43,6
Duas vezes por semana	13	56,4
Uso de medicamento no tratamento do TEA		
Sim	18	78,3
Não	5	21,7
Recebe/recebeu alguma orientação referente ao tratamento do(a) filho(a)		
Sim	16	69,5
Não	7	30,5
Terapia que o(a) filho(a) faz no tratamento		
ABA	2	8,7
Não soube responder	21	91,3
Recebeu o Plano de Ensino Individualizado		
Sim	3	13,0
Não	20	87,0
Total	23	100,0

Fonte: Pesquisa direta, 2019.

DISCUSSÃO

Corroborando com os resultados deste estudo, em outra pesquisa realizada na mesma região², a principal responsável pelos cuidados da criança com TEA também foi a mãe, o que reflete uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados com o(a) filho(a), sobretudo aquele(a) que apresenta algum tipo de deficiência ou condição limitante que seja física e/ou psíquica/emocional.

Substancialmente, é comum as mães de crianças com TEA abandonarem o emprego e passarem a dedicar-se exclusivamente aos cuidados com a casa e com o(a) filho(a). Convém salientar que o núcleo familiar, composto por companheiro(a) e outros filhos, pode fornecer subsídios importantes que ajudam a mulher a suportar a intensa rotina de cuidados com a criança autista^{9,10}. Neste contexto, com dificuldades de conciliar a carga horária das tarefas laborativas e a atenção aos filhos, precisam, muitas vezes, renunciar à carreira profissional, podendo ocasionar maior carga de estresse, já que passam a ter dificuldades, inclusive para saírem sozinhas e cuidarem de si mesmas, em contrapartida, os(as) companheiros(as) passam a ser os principais provedores econômicos da casa^{11,12}.

Portanto, às mães cabem a responsabilidade de auxiliar os filhos nas tarefas cotidianas, como se alimentar, tomar banho, escovar os dentes, vestir-se e fazer higiene pessoal, além de se responsabilizarem pelo transporte do(a) filho(a) para a escola, terapias ou outros locais, exigindo, inclusive, uma boa organização frente à intensa dedicação e cuidado à criança com o transtorno¹³.

Evidenciou-se, inclusive, que os cuidadores deixam de participar de atividades de lazer para dedicarem-se à atenção aos(as) filhos(as). Um estudo de revisão¹⁴ aponta que cuidadores de pessoas com TEA, em virtude da dedicação, apresentaram risco elevado para o adoecimento mental comparado à população geral. Logo, a sobrecarga de trabalho está relacionada às características do comportamento do filho, incluindo alterações no sono, comportamento de hetero e autoagressividade, dificuldade na vida social e comunicação, prejuízo no autocuidado e

nível de dependência e tem repercussões na saúde das cuidadoras¹⁵.

No que tange à idade dos participantes, pode haver uma dualidade no entendimento acerca dos resultados, pois tanto pode ser um aspecto positivo os cuidadores serem mais velhos, já que precisam lidar diariamente com crianças que exigem grande dispêndio de tempo e cuidados, bem como paciência e uma participação ativa nas atividades educacionais e nas terapias⁴ ou ainda, se forem mais jovens, podem ultrapassar mais facilmente o luto do diagnóstico¹⁶. De qualquer forma, independentemente da idade, podem necessitar de uma rede de apoio dos serviços de saúde e da comunidade, com vistas a manter o bom funcionamento da vida familiar após o recebimento do diagnóstico¹⁷.

Onível de escolaridade mais elevado é um aspecto positivo, pois, em geral, as pessoas com maior nível de instrução conseguem compreender melhor os sinais/sintomas do TEA, bem como do tratamento, cuidado e importância da participação da família no processo terapêutico¹⁸. É importante também o(a) cuidador(a) tentar manter um relacionamento afetivo com outra pessoa com quem poderá dividir os cuidados com a criança, podendo apoiar um(a) ao outro(a) desde a recepção do diagnóstico até a instalação do tratamento/acompanhamento, por esta razão, manter-se em laços de união afetiva pode representar um fator protetor para a gregária e funcionamento familiar¹⁹.

Entretanto, nem sempre os casais permanecem juntos após receberem o diagnóstico de um transtorno neurodesenvolvimental que atinge diversas funções no organismo, como o TEA. Em investigação desenvolvida por Siegel¹⁹, observou-se que aproximadamente 50% das famílias de crianças com deficiência passam pela situação de divórcio dos pais, o que, provavelmente, indica que essas precisam de um acompanhamento não apenas direcionado aos filhos com o transtorno, mas a todo o grupo familiar.

No que tange à renda familiar, a maioria afirmou viver com no máximo um salário-mínimo, correspondendo às crianças pesquisadas e acompanhadas na APAE. Não obstante, o baixo

nível de renda familiar pode ser um empecilho tanto para a busca por terapias em serviços privados, por exemplo, quanto para pagar um(a) cuidador(a) para auxiliar nos cuidados diários, permitindo à mãe dedicar-se a outras atividades, como trabalhar fora de casa ou mesmo desfrutar de atividades de lazer, relaxamento e estudos²⁰.

Apesar das dificuldades, sobretudo pelas características do transtorno, a convivência com a criança com TEA é classificada por mães/pais como boa, o que pode significar um dado positivo, já que, de fato, mães/pais precisam desenvolver uma boa relação com os filhos, no intuito de conhecer melhor o(a) filho(a) e fortalecer suas potencialidades²¹.

Entretanto, esse resultado não corrobora com outros achados que afirmam que a dificuldade com a convivência no Autismo são os problemas de comportamento; as estereotípias e a dificuldade em adaptação às normas e padrões sociais fazem com que as crianças sejam vistas como mal-educadas, doentes, desajustadas e a sociedade espera que eles se adaptem aos padrões impostos²¹.

É essencial que profissionais da saúde apoiem e auxiliem as famílias, forneçam orientações e ensinem estratégias para melhorar a convivência diária com a criança com TEA e intervenham sempre que necessário, uma vez que os extensos e/ou permanentes períodos de dedicação exigidos à família para com essas crianças possam resultar na diminuição das atividades de trabalho, de lazer e até de negligência nos cuidados da saúde dos demais membros da família²².

Em tempo, é comum as famílias contarem com a ajuda de algum membro da mesma família ou de outras pessoas, representando um aspecto positivo, pois isso pode diminuir a sobrecarga de trabalho e tirar, principalmente das mães, a impressão de estarem sozinhas. Ainda, faz-se notável a importância de uma convivência harmoniosa, com troca de experiências, principalmente para o desenvolvimento de manutenção do bom estado de saúde mental, evidenciando a importância da presença e apoio de outras pessoas na vida de mães/pais e da criança com TEA^{23,24}.

Percebeu-se que todas as crianças realizam algum tipo de acompanhamento terapêutico, quer

na APAE, CAPS ou mesmo no setor privado. A terapia voltada para a pessoa com TEA geralmente é realizada por uma equipe multiprofissional, podendo ser formada por psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, médico, dentre outros, e, em caso de necessidade, é complementada pelo uso de medicações. Igualmente, tanto nos serviços públicos, quanto privados, pode haver a implantação de um projeto terapêutico singular²².

Quanto aos serviços nos quais o tratamento é efetivado, podem apresentar características e rotinas diversas, o que se generaliza, normalmente, é a necessidade de inserir mães/pais na rotina terapêutica com vistas a se alcançar melhores resultados, já que é fundamental generalizar o aprendizado para outros espaços⁴. Sobre isso, Zanon, Backes e Bosa²⁵ referem que o senso de amparo é mais efetivo quando as famílias são apoiadas por profissionais que atuam como uma referência e não apenas como partícipe de uma equipe que nem sempre atua de modo integrado.

Desta maneira, a satisfação de mães/pais com o tratamento recebido pelo(a) filho(a) é fundamental para promover o engajamento e assegurar que as expectativas e os objetivos de toda a terapia estejam alinhados. Quando o serviço de saúde está preparado para ouvir e se transformar, os profissionais conseguem a confiança de todos e passam a oferecer uma melhor experiência assistencial²⁴.

O acolhimento e tratamento dos pacientes diagnosticados com TEA de forma multidisciplinar são de suma importância. Logo, a falta desse aporte evidência os aspectos de fragilidade do sistema na assistência direta apontando para as autoridades competentes fatores a serem aprimorados, de modo a oferecerem um melhor serviço de amparo, não só ao paciente, mas também à sua família²⁶.

Não obstante, a existência de outras pessoas na família com TEA é comum, já que conforme mencionado, dentre as diversas causas do TEA, existe a influência da hereditariedade, sendo um quadro resultante da combinação de diferentes genes⁵. Neste sentido, na pesquisa realizada por Tonelli²⁷, descobriu-se que em uma família que

já há uma criança com TEA, a probabilidade é aumentada de 3% para 8%.

Em uma análise feita nos genomas, descobriu-se ligações entre o TEA e alguns cromossomos, sendo eles 1, 2, 7, e 17 os mais efetivos, sendo que alterações nos cromossomos 2 e 7 estavam mais presentes em pessoas com déficits severos de linguagem, identificado como um fator de transcrição. Outro gene localizado no cromossomo 7, com uma possível associação com o Autismo, é o gene que codifica a reelina, uma proteína extracelular que serve de guia para a migração neuronal durante o desenvolvimento cerebral, principalmente do córtex cerebral, do cerebelo do hipocampo e do tronco cerebral²⁷.

Sabe-se, portanto, que os estudos relacionados à genética ainda não são capazes de responder às várias questões em relação ao assunto. As condições inseridas no TEA são complexas e, de acordo com as pesquisas já realizadas, há entre 5 e 100 loci (local fixo de um cromossomo onde está localizado um gene) que podem estar relacionados ao TEA, embora ainda não exista nenhuma resposta definitiva²⁸.

É essencial que mães/pais adquiram o conhecimento necessário para compreender não apenas a etiologia do TEA, mas o funcionamento dos(as) filhos(as)/pessoas cuidadas. Logo, a experiência tem mostrado que cuidadores mais instruídos conseguem alcançar melhores índices de sucesso junto e ainda, que a idade no início do tratamento é determinante de uma melhor evolução. Igualmente, o tipo e forma de intervenção e a frequência dos atendimentos, bem como o modo como o diagnóstico é dado exercem forte influência na adesão terapêutica².

O tratamento farmacológico é uma opção para amenizar comportamentos considerados indesejáveis²⁹. Neste sentido, Leite, Meirelles e Milhomem³⁰ referem que os fármacos não tratam especificamente o transtorno, mas atua como coadjuvante, controlando sinais específicos, como agressividade e/ou comportamentos estereotipados, facilitando, inclusive, a inserção de outras terapias.

O fato é que o suporte formal, ou profissional, tem papel fundamental tanto na introdução quanto na continuidade do tratamento, aliviando

as demandas diárias das crianças e melhorando a relação entre a família e o serviço. Para isso, o suporte apropriado para famílias de autistas requer conhecimento específico para que sejam garantidos padrões adequados de qualidade de atendimentos, além de treino e distribuição cuidadosa de recursos frequentemente escassos⁷.

Infelizmente, é comum mães/pais desconhecerem qual o tipo ou método terapêutico oferecido ao(à) filho(a)/pessoa cuidada. Por isso, é de suma importância que mães/pais saibam a respeito das abordagens e tipos de instrumentos utilizados na terapia, principalmente para dar continuidade em casa. Assim, o profissional também deve auxiliar a família quando se faz necessário interromper ou modificar os tratamentos, objetivando otimizar o processo terapêutico⁷.

Substancialmente a variedade de terapias voltadas para o tratamento do TEA se deve à diversas características que apresentam e à grande diferenciação na apresentação dos casos. Cada uma atende a uma necessidade específica, mas o melhor resultado não é obtido pela frequência de todas as terapias disponíveis, pois de nada adianta sobrecarregar os autistas com uma maratona de tratamentos. Os êxitos virão na medida em que for possível conciliar as necessidades do autista com as de suas famílias, sejam necessidades físicas, afetivas, sociais e financeiras³¹.

Em tempo, em relação à escola também existem lacunas que geralmente diminuem as oportunidades de aprendizagem de estudantes com TEA, que geralmente precisam de suporte e adaptações no currículo para facilitar o processo ensino-aprendizagem, como o Planejamento Educacional Individualizado (PEI). Por isso, é importante a integração entre escola e serviços de saúde com vistas a planejarem um currículo que atenda às demandas do estudante com TEA, observando as suas fragilidades e, principalmente, as suas potencialidades.

Logo, os profissionais da saúde, sejam da Atenção Básica a Saúde ou atuantes em ambulatórios, públicos ou privados, carecem fazer parcerias com as escolas, no sentido de atender às necessidades da pessoa com TEA em cada etapa de

seu desenvolvimento, mantendo o apoio à família e evitando informações incompletas e contraditórias que podem ocasionar desinformação e maiores demandas em saúde e de cuidados³²⁻³⁴.

As limitações do estudo podem ser atribuídas ao seu caráter descritivo e ao pequeno número de participantes, uma discussão mais aprofundada dos resultados ou mesmo uma coleta de informações mais acurada. Espera-se, contudo, que esse estudo possa servir como um espaço para a reflexão de outros profissionais, no intuito de estimular outras pesquisas que procurem compreender o perfil sociodemográfico de mães/pais de crianças com Autismo, cuidados diários e terapêuticas utilizadas, visando uma assistência de qualidade e resolutiva frente ao desnovelar, como saneamento das dificuldades diárias vivenciadas pelas pessoas com TEA e suas respectivas famílias.

CONCLUSÃO

O estudo sobre as características sociodemográficas de mães/pais de crianças com TEA revelou que, predominantemente, são mulheres com 31 anos ou mais, com Ensino Médio completo, casadas e donas de casa, cuja renda familiar é igual ou inferior a um salário-mínimo. Elas são mães dos estudantes com TEA e relataram boa convivência com os filhos, tendo abandonado o emprego para cuidar deles e deixado de participar de atividades de lazer. Contam com ajuda de outros parentes/pessoas no cuidado das crianças. Quanto ao tratamento, todas as crianças realizam terapia uma a duas vezes por semana, principalmente na APAE, embora as(os) mães/pais não souberam relatar o tipo específico de terapia.

Ainda, constatou-se existirem diversas dificuldades no cuidado de pessoas com TEA, por isso, é de fundamental importância que mães/pais tenham uma rede de suporte à disposição, não somente da família e amigos, mas também do Estado, por parte dos sistemas de saúde, educação, social e segurança pública, com o objetivo de propiciar o desenvolvimento dessas pessoas e buscar sua inserção nos mais diversos âmbitos, para

que elas tenham uma vida a mais próxima possível do que é considerada típica.

Por essa razão o conhecimento e uso das Políticas Públicas existentes, voltadas para a atenção a pessoas com TEA, precisa ser uma constante, com vistas a oferecer uma atenção integrada e humanizada. Portanto, é essencial que os cuidadores conheçam os direitos da pessoa com TEA, bem como as terapias disponíveis, quer nos serviços públicos ou privados, com vistas a selecionarem aquelas que sejam mais oportunas e condizentes com as necessidades dos(as) filhos(as)/pessoas cuidadas.

REFERÊNCIAS

- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*, 2023;72(No. SS-2):1-14. doi: 10.15585/mmwr.ss7202a.
- Carvalho Filha FSS, Moraes Filho IM, Soek AM, Lima NDP, Silva MVRS, Lima LM, et al. Ensino estruturado no cotidiano de estudantes inseridos no espectro autista: compreensão de pais/cuidadores. *J Health NPEPS*. 2021;6(1):87-105. doi: 10.30681/252610105000.
- Nobre DS, Souza AM. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. *Rev Baiana Enferm*, 2018;32:e22706. doi: 10.18471/rbe.v32.22706.
- Cabral CS, Falcke D, Marin AH. Relação família-escola-criança com transtorno do espectro autista: percepção de pais e professoras. *Rev Bras Educ Espec*. 2021;27:e0156. doi: 10.1590/1980-54702021v27e0156.
- Maia Filho ALM, Nogueira AL, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev Saúde Foco*, 2016;3(1):66-83. <http://www4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719>.
- Reis EAB, Silva IL, Portes JRM. Relações fraternais e autismo: uma revisão integrativa da literatura. *Pensando Famílias*, 2021;25(2):114-28. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-494X2021000200009.
- Marques FC, Lacerda MKS, Alves JP, Silveira AR, Sampaio CA. Pessoas com sofrimento mental em recovery: trajetórias de vida. *Interface (Botucatu)*, 2022;26:e200456. doi: 10.1590/interface.200456.
- Oliveira WA, Silva JL, Scarpini NAM, Munõz SS, Silva MAI, Gonçalves MFC. Professor training in health postgraduate studies: analysis of an experience. *Rev Bras Enferm*, 2018;71(6):3115-20. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0319.
- Alves SFS, Vivian AG, Hirdes A. Impactos da pandemia de covid-19 na saúde de cuidadoras de pessoas com transtornos do espectro autista. *Ciênc Saúde Colet*, 2022. doi: 10.1590/SciELO-Preprints.3269.
- Santos RD, Carvalho MIC, Carvalho Filha FSS, Moraes Filho IM. O que é a ecolalia para o autismo segundo a literatura? *Nursing [São Paulo]*. 2023;26(305):9993-99. doi: 10.36489/nursing.2023v26i305p9993-9999.
- Mélo TR, Lucchesi VO, Ribeiro Júnior EJE, Signorelli MC. Caracterização do desenvolvimento neuropsicomotor e de linguagem de crianças atendidas por grupos no Núcleo Ampliado de Saúde da Família: uma abordagem interprofissional. *Rev. CEFAC*, 2020;22(3):e14919. doi: 10.1590/1982-0216/202022314919.
- Dinora P, Bogenschutz M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *J Early Interv*, 2018;40(3):195-211. doi: 10.1177/1053815118760313.
- McAuliffe T, Thomas Y, Vaz S, Falkmer T, Cordier R. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Aust. Occup. Ther. J*. 2019;66(1):68-76. doi: 10.1111/1440-1630.12524.
- Da Paz NS, Wallander JL. Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clin Psychol Rev*, 2017;51:1-14. doi: 10.1016/j.cpr.2016.10.006.
- Carvalho Filha FSS, Moura MEB, Sousa TV, Moraes Filho IM. Lugar da enfermagem é onde ela puder e souber atuar: contribuições na atenção a pessoas no espectro autista. *Revisa*, 2021;10(3):458-60. doi: 10.36239/revisa.v10.n3.p458a460.
- Santos NMS, Coutinho DJG. Avaliação das implicações do envolvimento dos pais e cuidadores na evolução de crianças com transtorno do espectro autista. *BJD*, 2020;6(8):58218-36. doi: 10.34117/bjdv6n8-291.
- Carvalho Filha FSS, Castro RP, Vilanova JM, Silva MVRS, Moraes Filho IM, Sousa TV. Aplicação da teoria de Callista Roy a pais/cuidadores de crianças autistas: uma proposta intervencionista. *Rev Enferm Atual In Derme*, 2020;94(32):e-020081. doi: 10.31011/reaid-2020-v.94-n.32-art.728.
- Marques SRL, Escarce AG, Lemos SMA. Letramento em saúde e autopercepção de saúde em adultos usuários da atenção primária. *CoDAS*, 2018;30(2):e20170127. doi: 10.1590/2317-1782/20182017127.
- Siegel B. O mundo da criança com autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo. Porto: Porto Editora; 2008.
- Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev. Gaúcha Enferm*, 2016;37(3):e61572. doi: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572.

21. Fornazier VCP, Jurdi APS. Itinerários terapêuticos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. *BJD*, 2022;8(4):25267-84. doi: 10.34117/bjdv8n4-175.
22. Papadopoulos C, Lodder A, Constantinou G, Randhawa G. Systematic Review of the relationship between autism stigma and informal caregiver mental health. *J Autism Dev Disord*, 2019;49(4):1665-85. doi: 10.1007/s10803-018-3835-z.
23. Souza JR, Barbosa RB. Autismo Infantil: a importância do afeto na família. *Psicologia em Foco*, 2016;6(1):39-48. <https://periodicos.piodecimo.edu.br/online/index.php/psicologioemfoco/article/view/235>
24. Pascalicchio ML, Alcântara KCGM, Pegoraro LFL. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. *Estilos Clín*. [internet]. 2021;26(3):548-65. doi: 10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565.
25. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Psicologia: Teoria e Prática* [internet]. 2017;19(1):152-163. doi: 10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175.
26. Garcia SCM, Nascimento MA, Pereira M. Autismo infantil: acolhimento e tratamento pelo sistema único de saúde. *Revi Valore*, 2017;2(1):155-67. doi: 10.22408/rev12201735124-135.
27. Tonelli H. Autismo, teoria da mente e o papel da cegueira mental na compreensão de transtornos psiquiátricos. *Psicol Reflex Crit* [internet], 2011 24(1):126-4. doi: 10.1590/S0102-79722011000100015.
28. Oliveira MPR, Menezes IHCF, Sousa LM, Peixoto MRG. Formação e qualificação de profissionais de saúde: fatores associados à qualidade da atenção primária. *Rev Bras Educ Med*, 2016;40(4):547-59. doi: 10.1590/1981-52712015v40n4e02492014.
29. Ferreira MEV, Smeha LN. E agora Dr.? O pediatra diante do diagnóstico do transtorno do espectro autista. *PSIUNISC* [internet], 2017;2(1):156-71. doi: 10.17058/psiunisc.v2i2.11128.
30. Leite R, Meirelles LMA, Milhomem DB. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina/PI. *Boletim Informativo Geum* [internet], 2015 [cited 2017 nov 21];6(3):91-7. <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/geum/article/viewFile/4377/3073>
31. Riccioppo MRPL, Hueb MFD, Bellini M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Rev SPAGESP*, 2021;22(2):132-46. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702021000200011
32. Campos TF, Braga RGN, Moura LN, Queiroz ERB, Guedes TAL, Almeida LHA. Análise da importância da qualificação dos profissionais de saúde para o manejo do transtorno de espectro autista (TEA). *RSD*, 2021;10(6):e32910615667. doi: 10.33448/rsd-v10i6.15667.
33. Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev Gaúcha Enferm*, 2021;42:e20200076. doi: 10.1590/1983-1447.2021.20200076.
34. Ramos SD, Hernandez AC. Dilemas em Educação Inclusiva: problematizações em torno às crianças com altas habilidades/Asperger. *Revista Educação, Artes e Inclusão*, 2019;15(1):195-216. doi: 10.5965/1984317815012019195

DECLARAÇÕES

Contribuição dos autores

Concepção: FSS, JCS. Metodologia: FSS, JCS. Coleta de dados: JCS. Tratamento e análise de dados: FSS, IMM, VFR, MMMA, JCS. Discussão dos resultados: FSS, IMM, VFR, MMMA. Redação: FSS, IMM, JCS. Revisão: FSS, IMM, VFR, MMMA. Aprovação da versão final: IMM.

Financiamento

O artigo contou com financiamento próprio.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Aprovação no comitê de ética

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Maranhão sob o número de parecer 2.677.494 e CAAE 89322318.6.0000.5554.

Disponibilidade de dados de pesquisa e outros materiais

Dados de pesquisa e outros materiais podem ser obtidos por meio de contato com os autores.

Editores responsáveis

Carolina Fiorin Anhoque, Blima Fux, Fernando Zanela da Silva Arêas.

Endereço para correspondência

Universidade Paulista, Sgas Quadra 913, s/n, Conjunto B, Asa Sul, Brasília/DF, Brasil, CEP: 70390-130.