



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

ALESSA DE FRANÇA CUNHA MEDEIROS
VALÉRIA DE SOUSA RIBEIRO

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E AS REPERCUSSÕES SOBRE A
FAMÍLIA: REVISÃO SISTEMÁTICA**

BELÉM-PA

2019

ALESSA DE FRANÇA CUNHA MEDEIROS

VALÉRIA DE SOUSA RIBEIRO

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E AS REPERCUSSÕES SOBRE A FAMÍLIA:
REVISÃO SISTEMÁTICA**

Trabalho de Conclusão de Curso realizado como requisito parcial para a obtenção de título de Bacharel em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal do Pará sob orientação da Profa. MSc. Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça e co-orientadora Profa MSc Adrine Carvalho dos Santos Vieira.

BELÉM-PA

2019

ALESSA DE FRANÇA CUNHA MEDEIROS

VALÉRIA DE SOUSA RIBEIRO

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E AS REPERCUSSÕES SOBRE A FAMÍLIA:
REVISÃO SISTEMÁTICA**

Trabalho de Conclusão de Curso realizado como requisito parcial para a obtenção de título de Bacharel em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal do Pará sob orientação da Profa. MSc. Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça e co-orientadora Profa MSc Adrine Carvalho dos Santos Vieira.

Banca Examinadora:

Presidente: MSc. Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça

Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional-FFTO/UFPA

Membro: MSc Thaís Gomes Cabral

Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional FFTO/UFPA

Membro: Vanessa Leite de Encarnação

SEAP

Membro suplente: Prof. Ronald de Oliveira Cardoso

Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – FFTO/UFPA

Apresentado em: ____/____/____

Conceito: _____

BELÉM-PA

2019

Artigo de Revisão

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E AS REPERCUSSÕES SOBRE A FAMÍLIA: REVISÃO SISTEMÁTICA *

Autism spectrum disorder and repercussions on the family: Systematic review

Trastorno del espectro autista y repercusiones en la familia: revisión sistemática

Alessa de França Cunha Medeiros

Graduanda em Terapia Ocupacional pela Universidade federal do Pará -UFPA, campus Belém, Pará, Brasil. alessafcmedeiros@gmail.com

Valéria de Sousa Ribeiro

Graduanda em Terapia Ocupacional pela Universidade federal do Pará -UFPA, campus Belém, Pará, Brasil. valeriarsousa21@gmail.com

Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça

Terapeuta Ocupacional da Universidade federal do Pará -UFPA, campus Belém, Pará, Brasil. claudia_lima07@hotmail.com.

Adrine Carvalho dos Santos Vieira

Docente da Universidade federal do Pará -UFPA, campus Belém, Pará, Brasil. adrinecsantos@gmail.com

Contato: Universidade Federal do Pará; Instituto de Ciências da Saúde; Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Rua Augusto Corrêa, 01, Portão 4 - Cidade Universitária José Silveira Neto, Setor Saúde, Guamá. CEP: 66.075-110. Belém, Pará, Brasil.

Contribuição dos autores: Alessa de França Cunha Medeiros e Valéria de Sousa Ribeiro foram responsáveis pela realização da revisão. Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça e Adrine Carvalho dos Santos Vieira foi responsável pela orientação do estudo.

* Este manuscrito refere-se a um Trabalho de Conclusão de Curso para obtenção de título de Bacharel em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal do Pará – UFPA.

RESUMO: Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits persistentes nas áreas comportamentais, sociais e/ou cognitivas, ocorrendo desde o nascimento. Em função disto, há intercorrências não somente para o indivíduo, mas também para os familiares. A partir disto, esta revisão sistemática da literatura objetiva investigar sobre o impacto do diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista para a família. Esta foi realizada na base de dados eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO) e utilizou-se como critérios de inclusão artigos publicados no período de 2010 a 2019, na língua portuguesa e que estivessem relacionados ao impacto do diagnóstico de TEA na família. Utilizou-se os descritores “Autismo” AND “Família” AND “Diagnóstico”. Obteve-se como resultado cinco artigos, e em estudo detalhado verificou-se como resultados: o momento do diagnóstico ser difícil e até conflituoso entre os pais e/ou familiares; a predominância da genitora ser a cuidadora principal, enquanto o genitor tem participação esporádica nas atividades de vida diária (AVD) do filho, e o prejuízo na participação social desses familiares em função do indivíduo com TEA. Conclui-se que há a necessidade de se investigar mais sobre as repercussões ocupacionais que há na família dos indivíduos com o transtorno, e que apesar da importância de compreender a mãe nesse contexto, considera-se necessário maiores investigações sobre estas questões na vida de outros familiares envolvidos, principalmente de irmãos que tem menor incidência de contemplação nas pesquisas.

Palavras Chave: Transtorno do Espectro Autista, Família, Diagnóstico.

ABSTRACT: Autistic spectrum disorder (ADS) is characterized by persistent deficits in behavioral, social and/or cognitive areas, occurring from birth. As a result, there are complications not only for the individual but also for family members. From this, this systematic review of the objective literature investigate the impact of the diagnosis of autistic spectrum disorder to the family. This research was conducted in the electronic database Scientific Electronic Library Online (SciELO) and articles published in the period 2010 to 2019 were used as inclusion criteria Portuguese and related to the impact of the diagnosis of ADS on the family. The descriptors “autism” AND “Family” AND “diagnosis” were used. Five articles were obtained and in a detailed study, it was verified as results: the moment of diagnosis was difficult and even conflicted among parents and/or family members; the predominance of the parent being the main caregiver, while the parent has sporadic participation in the activities of daily living (ADL) of the child, and the injury in the social participation of these family members according to the individual with ADS. It is concluded that there is a need to investigate further the occupational repercussions that exist in the family of individuals with the disorder, and that despite the importance of understanding the mother in this context, it is considered necessary further research on these issues in the lives of other family members involved especially of brothers who have a lower incidence of contemplation in research.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, Family, Diagnosis.

RESUMEN: Transtorno del espectro autista (TEA) se caracteriza por déficits persistentes en áreas conductuales, sociales y/o cognitivas. Como resultado, hay complicaciones no sólo para el individuo, sino también para los miembros de la familia. A partir de esto, esta revisión sistemática de la literatura objetiva investigar el impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista en la familia. Esta investigación se llevó a cabo en la base de datos electrónica Scientific Electronic Library Online (SciELO) y los artículos publicados en el período 2010-2019 se utilizaron como criterios de inclusión portuguesa relacionados con el impacto del diagnóstico de TEA en la familia. Se utilizaron los descriptores “autismo” y “familia” y “diagnóstico”. Se obtuvieron cinco artículos y en un estudio detallado, se verificó como resultados: el momento del diagnóstico fue difícil e incluso conflictivo entre los padres y/o familiares; el predominio del padre es el cuidador principal, mientras que el padre tiene participación esporádica en las actividades de la vida diaria (AVD) del niño, y la lesión en la participación social de estos miembros de la familia de acuerdo con la persona con TEA. Se concluye que es necesario investigar más a fondo las repercusiones ocupacionales que existen en la familia de los individuos con trastorno, y que a pesar de la importancia de entender a la madre en este contexto, se considera necesario investigar más sobre estos temas en las vidas de otros miembros de la familia involucrados especialmente de hermanos que tienen una menor incidencia de contemplación en la investigación.

Palabras Claves: Transtorno del Espectro Autista, Familia, Diagnóstico.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos¹. Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam as ocupações desse indivíduo de forma contínua. O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar de acordo com características do indivíduo e seu contexto¹.

Compreende-se que este transtorno é essencialmente orgânico, e está relacionado às disfunções, sendo elas: bioquímicas, genéticas e neuropsicológicas. Estas disfunções ocasionam múltiplas alterações de forma permanente nos indivíduos². As alterações provenientes desse transtorno, podem afetar os familiares, pois, são essas pessoas que irão acompanhar o desenvolvimento desse indivíduo, tendo que lidar com as demandas provenientes do TEA.

É possível que essas alterações sejam notadas desde os primeiros meses de vida. Os pais e/ou responsáveis, de crianças com TEA são essenciais no processo de identificação precoce, pois em geral são os primeiros a notar que há algo diferente no desenvolvimento de seus filhos. Nesse processo de identificação é comum os familiares sentirem-se inseguros, receosos e deprimidos com o possível diagnóstico de TEA, sendo comum buscarem profissionais da saúde para que saibam o motivo das alterações do desenvolvimento da criança³.

O preparo para receber a criança e abarcar suas dificuldades e habilidades, sendo ou não típica, é fundamental na família. Compreende-se isto pelo fato de que o desenvolvimento e formação primária do ser humano se dão inicialmente nesta relação familiar, pois é a primeira na qual o indivíduo é inserido. É no contexto familiar que o indivíduo desenvolve sua personalidade e tem a vivência de seus primeiros papéis em um grupo social⁴.

E para que isto ocorra de maneira positiva, no momento em que o filho é diagnosticado com TEA, poderão surgir necessidades de alterações na dinâmica familiar, geralmente de forma bruscas. Estas mudanças podem ocorrer em vários contextos, como na rotina e em papéis ocupacionais dos membros que compõem essa família, tendo em vista à adaptação as necessidades da criança. Sobre isto⁵ (p.279) enfatizam que:

Com a revelação do diagnóstico, a família também passa por um processo doloroso de perda, seguido por um processo de aceitação de uma síndrome que não tem cura. A família perde, nesse momento, o sonho de ter um filho que possa crescer desenvolver-se e tornar-se um adulto saudável, independente e realizado.

O transtorno pode se manifestar de forma diferenciada em cada indivíduo, tendo maiores ou menos prejuízos a independência nas ocupações, ou necessitarem de maior suporte da família enquanto grupo e individualmente em cada membro. Por este motivo, para adaptar-se a

essa nova forma de viver e fornecer a independência ao máximo possível dos indivíduos com TEA, é essencial ter um diagnóstico precoce. O momento inicial da descoberta do diagnóstico é um dos períodos mais delicados para a família, pela necessidade de aprender a lidar com o transtorno do filho e com a frustração das expectativas depositadas nele, esta situação gera um desgaste emocional e físico nos familiares⁶.

A dinâmica familiar deve ser modificada, a partir do diagnóstico e realizar uma reorganização para atender as demandas da criança, para que haja uma busca para auxiliar o indivíduo a sobreviver⁵. Relacionando especificamente a criança com TEA, há uma composição no transtorno de uma série de sintomas que afetam profundamente os pais e os irmãos sem deficiência, em diversas formas².

A introdução de um integrante na família que necessita de cuidados e estimulação em várias áreas do desenvolvimento humano pode acarretar a substituição de ocupações antes exercidas em detrimento de um constante cuidado com o filho com TEA. Pode haver uma nova construção de significados, tanto positivos como negativos em relação às ocupações depois do diagnóstico, porém uma desvalorização de ocupações significativamente positivas traz a qualquer indivíduo adoecimento, sendo em qualquer âmbito da saúde.

A ocupação é definida como atividades que ocorrem ao longo do tempo com frequência, que possuem uma razão e significado e utilidade percebida pelo indivíduo ou por quem está a sua volta, podendo ser classificadas como: Atividades de Vida Diária (AVD), descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social⁷. Isto significa dizer que a ocupação é o objeto de intervenção dos terapeutas ocupacionais, e quando a mesma está em prejuízo é papel destes promover meios para que haja uma reestruturação e ressignificação das ocupações humanas.

Em virtude do que já foi pontuado sobre as alterações familiares na convivência com crianças com TEA, este trabalho tem por objetivo realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista para a família.

Metodologia

Este estudo é uma revisão sistemática da literatura, que consiste em sintetizar as pesquisas relacionadas a temática escolhida para o estudo, realizando uma análise minuciosa para selecionar os artigos. E essa criticidade a diferencia de outros métodos de revisão⁸. A revisão sistemática da literatura foi realizada no período de junho e julho de 2019, o motivo da escolha desse período é devido esses estudos estarem atualizados, incluído os conceitos utilizados nos artigos. Por meio dos indexadores de pesquisa na base de dados eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO). O motivo de realizar a consulta nesta base de

dado foi devido aos fatores de confiabilidade, e por contemplar artigos científicos relacionados a temática abordada. A revisão realizou-se com os seguintes descritores: “Autismo” AND “Família” AND “Diagnóstico” combinado.

Para realizar a triagem dos artigos, utilizou-se como critérios de inclusão artigos publicados no período de 2010 a 2019, que sejam de língua portuguesa e que sejam relacionados ao impacto do diagnóstico de transtorno do espectro autista na família. Todos os 12 artigos que apareceram após essa etapa foram lidos detalhadamente para que fosse confirmada a elegibilidade dos mesmos para a pesquisa.

Após essa leitura, foram excluídos sete artigos, pois um estava replicado, um estava em língua inglesa e cinco não estavam relacionados ao impacto do diagnóstico de transtorno do espectro autista na família. Em relação aos artigos que não contemplavam o último critério já citado: um estudo consistiu em analisar o desenvolvimento da linguagem das crianças após as intervenções propostas pelos fonoaudiólogos; outro artigo teve como objetivo investigar quais eram os serviços oferecidos para os autistas e seus familiares no CAPSi do Rio de Janeiro; o subsequente problematizava as características da comunicação social nas crianças com TEA, não estando relacionado ao objetivo desta pesquisa; o outro estudo buscava identificar o que influenciava na satisfação dos familiares com os serviços do CAPSi do Rio de Janeiro; e o último objetivava rastrear os sintomas de TEA nos irmãos destas crianças.

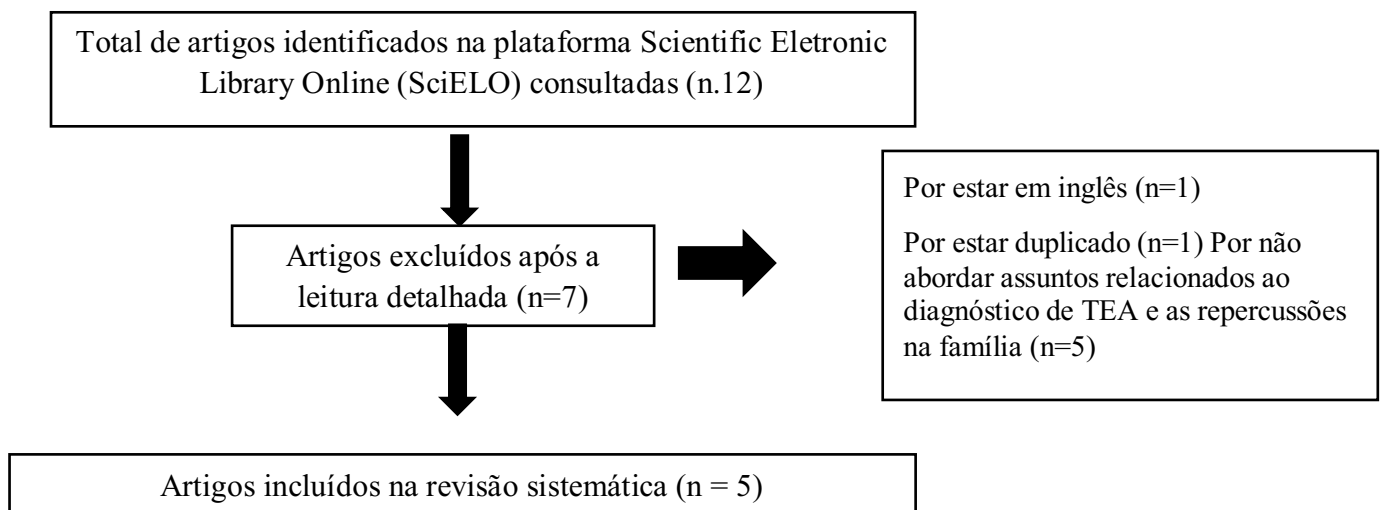


Figura 1. Fluxograma de estudo

Resultados e discussão

Os artigos selecionados estão expostos no Quadro 1. Tais estudos estão descritos no âmbito do título, ano de publicação, revista de publicação, objetivos, método e principais resultados encontrado.

Tabela: Trabalhos incluídos na pesquisa

TÍTULO	ANO	REVISTA	OBJETIVO	MÉTODO	PRINCIPAIS RESULTADOS
As vivências de mães de jovens autistas	2014	Psicologia em Estudo	Investigar vivências de mães jovens com TEA; as reações acerca do diagnóstico; as rotinas diárias do jovem e da família; a adolescência do autista e as expectativas sobre o futuro do mesmo.	Abordagem Qualitativa Participantes: 11 mães de jovens autistas. Instrumentos: Entrevista semiestruturada	Em geral o diagnóstico foi tardio; houve mudança na rotina familiar. Por déficits na socialização da criança há isolamento no lar evitando a socialização, pelo preconceito contra o filho, causando sofrimento a famílias.
Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais.	2018	Revista Psicologia USP.	Apresentar desafios enfrentados no trabalho psicanalítico institucional com crianças TEA, baseados nas narrativas recorrentes dos pais sobre o diagnóstico e relação estabelecida com seus filhos.	Análise dos discursos das famílias de crianças diagnosticadas com TEA	As famílias dizem não ver o TEA como psíquico ou doença mental; a dificuldade de socializar traz a busca reabilitação funcional e adequação do comportamento,
Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.	2016	Revista Gaúcha de enfermagem	Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares	Participantes: 10 familiares Instrumento: Entrevista semiestruturada	A dificuldade que os pais têm em lidar com o diagnóstico, as alterações nas relações familiares, a sobrecarga materna no cuidado com o filho.
Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.	2018	Escola Anna Nery Revista de enfermagem	Conhecer a experiência da família no cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista e discutir possibilidades do cuidado em saúde.	Qualitativa Participante: 22 Familiares Instrumentos: Entrevista semiestruturada	Identificou a dificuldade de um diagnóstico precoce; problemas de relacionamentos entre os familiares e com a sociedade, e o preconceito que sentem.
Criando pré-escolares com autismo: Características e desafios coparentalidade	2010	Revista Psicologia em Estudo	Investigar características da coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar, examinando-se semelhanças e especificidades dos casos.	Participantes: 10 Instrumentos: Ficha de dado sociodemográfico e a Ficha de dados sobre o portador de TGD, e uma entrevista semiestruturada	Demonstraram que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal e que isso ocorre em função das demandas próprias do autismo e da forma como a família se organiza para

No primeiro artigo da tabela, buscaram investigar as experiências e as dificuldades das mães que possuem filhos adolescentes com TEA, contemplando o impacto do diagnóstico, a rotina do jovem e dos familiares, a fase da adolescência e a perspectiva de futuro. A pesquisa foi realizada com onze mães e a coleta de dados ocorreu por meio da entrevista semiestruturada. Nos resultados observou-se a predominância do diagnóstico ocorrer tardiamente, a partir disso houve uma mudança na dinâmica familiar, às mães tiveram que se adaptarem as rotinas do filho, tornando-se a cuidadora principal. Devido à dificuldade de interação social dos filhos começaram a evitar frequentar locais que tivessem um fluxo constante de pessoas. As genitoras relataram que a sua rotina como cuidadoras causa sofrimento por ficarem sobrecarregadas e permanecerem a maior parte do tempo em suas residências. Em relação ao período da adolescência, os filhos tornaram-se agressivos e as mães demonstraram nesse estudo terem dificuldades em lidar com o amadurecimento sexual do filho⁹.

O segundo trata das dificuldades enfrentadas no trabalho psicanalítico institucional com crianças diagnosticadas com transtorno de espectro autista. O método utilizado foi a análise do discurso, sendo realizado entrevistas e grupos com os pais das crianças com TEA. Com esse estudo, pode-se observar que os pais tiveram dificuldade em aceitar o diagnóstico de TEA, devido ao profissional que diagnosticou não explicar de forma clara sobre o transtorno de espectro autista, causando angustias e incertezas em relação aos cuidados da criança e o futuro da mesma, tendo que lidar com a frustração do filho não apresentar as características que idealizaram durante a gravidez. Durante a pesquisa foi comum os pais buscarem sanar suas dúvidas em relação ao diagnóstico com o entrevistador, pois queriam aprender a lidar com as demandas do filho. E nesse estudo uma mãe relatou sobre os problemas enfrentados em relação a educação formal da criança com TEA, devido a não aceitação das escolas de ensino regular. Esses autores afirmaram que há necessidade dos profissionais se sensibilizem e acolherem as demandas das crianças com TEA e seus familiares¹⁰.

No subsequente analisou-se o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações das famílias. Foram analisadas dez famílias de crianças com TEA, em um Centro de Atenção Psicossocial Infância Juvenil em um município da Paraíba, por meio de um estudo qualitativo utilizando entrevista semiestruturada, sendo os resultados analisados por meio de análise de conteúdo. Foram divididas categorias que são: o impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família; características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família; alteração

nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado à criança autista. Como resultado os autores obtiveram que após o diagnóstico as famílias tiveram alteração na rotina diária, readaptação de papéis ocupacionais que ocasionou efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares. Os autores ainda trazem outros pontos como a sobrecarga materna no cuidado com a criança, o afastamento e preconceito dos familiares em relação a criança com TEA, relacionamento de irmãos sem o TEA que ou apresentam-se como coparticipantes nos cuidados do irmão ou apresentam ciúmes pelo requerimento de cuidados dos pais em relação ao irmão com TEA¹¹.

No quarto artigo da tabela, houve o estudo com o objetivo de conhecer a experiência da família de crianças com TEA. Esses pesquisadores utilizaram vinte e dois participantes de famílias que tinham crianças com esse transtorno. Para a coleta de dados fizeram uso de uma entrevista semiestruturada. Esse estudo possibilitou tanto identificar a dificuldade que a família tem em estabelecer um diagnóstico precocemente, como também sobre os problemas de relacionamentos interpessoais entre os familiares. O principal motivo desse problema de relacionamento interpessoal é a dificuldade de alguns familiares não aceitarem o diagnóstico, pois acreditam que os comportamentos das crianças são traços de sua personalidade. Contudo uma participante da pesquisa afirmou que conforme os familiares foram tendo conhecimento sobre esse transtorno, os vínculos foram fortalecidos, pois começaram a compreender as particularidades dessa criança vivenciadas por esses familiares. A maioria das genitoras que participaram da pesquisa afirmaram evitarem levar os filhos a locais em que haja muitas pessoas para que não sofram preconceito. Nesse estudo as mães também relataram que em relação aos outros filhos acabou gerando conflitos relacionados ao ciúme devido os cuidados excessivos que tinham com o filho com TEA¹².

No último artigo foi utilizado um delineamento de estudo de caso coletivo, buscando-se examinar a coparentalidade no contexto de famílias que têm filhos com autismo, buscando suas semelhanças e singularidades. Participaram da pesquisa cinco casais com filhos com diagnóstico suspeito de TEA. Foram utilizados como instrumentos a Ficha de dados sociodemográficos, a Ficha de dados sobre o portador de TGD e entrevista sobre coparentalidade. Os resultados foram divididos em quatro categorias que são a definição de coparentalidade: 1) divisão de trabalho relacionado ao cuidado da criança; 2) momentos de solidariedade e apoio; 3) dissonância e antagonismo; 4) situações espontâneas dos pais para com a criança¹³.

Nos resultados encontrados na primeira categoria, que é a “Divisão de trabalho relacionado ao cuidado da criança”, verificou-se que as divisões são feitas pela disponibilidade das partes, porém considera-se que mãe é em geral responsável pelas atividades de vida diária (AVD) do filho, e que só transfere este papel para o pai da criança por uma eventual impossibilidade da mesma realizar tal função. Em relação à isso a pesquisa aponta como justificativas: a falta de tempo do marido em relação a seu excesso de trabalho, características e preferências pessoais, papel de provedor do pai, como também de considerar que estes são mais lentos e com menos paciência que as mães na execução de tais tarefas. Encontra-se também outro ponto relevante em relação à busca das mulheres de manter a harmonia do casal, assumindo para si a sobrecarga e não conseguindo vislumbrar outra opção. Ainda segundo os autores, as redes de apoio minimizam essa sobrecarga de ambos os lados, porém nem sempre são aceitas com tranquilidade principalmente pelo lado maternal, onde há preocupação se a rede de apoio executa da mesma forma que mãe as ocupações da criança.

Na categoria “Momentos de solidariedade e apoio”, o estudo pontua que há grande importância do incentivo entre pai e mãe em momentos como: na compreensão e aceitação do diagnóstico, quando há uma fase difícil na vida da família, quando um dos dois está desanimado, e em relação a paciência nos cuidados, repreensões e decisões na vida da criança. Em relação a categoria “Dissonância e antagonismo”, a pesquisa revela que a aceitação do diagnóstico da criança é um motivo de discordância entre os casais. Porém, o principal motivo de conflitos relaciona-se a impor limites ao filho, pela discordância de como isto é feito por cada parte. A melhor solução para minimizar esses conflitos é o diálogo que muitas vezes é realizado com um grande conteúdo emocional de ambas as partes. A última categoria que é “Situações espontâneas dos pais para com a criança”, observou-se como resultado que os pais tem o papel de proporcionar lazer aos filhos (andar de bicicleta, desenhar, brincar, dentre outros), enquanto as demonstrações espontâneas da mãe se relacionam a carinho e afeto.

A análise dos resultados demonstrou que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Como resultado pode-se considerar que as mães ficam sobrecarregadas na execução dessas tarefas, principalmente ao que se refere a cuidados básicos da criança, tendo como motivo, papéis ocupacionais diferentes dentro dessa relação, sendo ou não por opção materna. Os papéis ocupacionais são conjuntos de comportamentos que são, modelados pela cultura e pelo contexto, que podem ser ainda mais conceituados e definidos pelo cliente⁷.

Considera-se que nos casos em que a mãe delega para si todo o papel de cuidadora, faz com que o pai e até mesmo a rede de cuidado acredite que não são capacitados para o cuidado com a criança. Já em outros casos a mãe acredita não ter outra opção, permanecendo ela sem dividir o cuidado. Observa-se ainda que muitas famílias tiveram como solução a identificação de tarefas que cada um tem mais facilidade de realizar, seja a melhor forma de negociação. Conclui-se com a compreensão que é necessário mais estudos e intervenções dirigidos a famílias com o objetivo de oferecer recursos de enfrentamento, de forma a se adaptar a criar uma criança com TEA¹³.

Pode-se observar que a participação social da maioria dos familiares fica comprometida, visto que as características da criança com TEA faz com que a maioria dos entes tenha a tendência de se isolarem, afastando-se de locais públicos em que a criança possa se sentir desconfortável ou possa ser rejeitada^{9 11 12 13}. Os familiares relataram se isolarem devido às características dos filhos com o transtorno, podendo se acentuar no período da adolescência⁹. O isolamento social é uma característica em destaque⁵, pois todos os participantes da pesquisa relataram não frequentar lugares públicos para evitar o preconceito⁴. Isso causa o desequilíbrio das ocupações o que pode afetar a qualidade de vida dos familiares.

Notou-se nos artigos que há predominância da genitora ser a cuidadora principal, pois as mesmas “assumem a responsabilidade pelo provimento do melhor cuidado com a criança como essencialmente seu, com foco na promoção da expressão das potencialidades de desenvolvimento da criança” (p.4)¹². Os pais geralmente prestam assistência esporádica nas atividades de vida diária do filho, e o motivo das desigualdades das tarefas seria o excesso de trabalho do genitor¹³. A rotina das mães é estabelecida conforme as demandas dos filhos e quando as mesmas são separadas do genitor geralmente ocorre um distanciamento e o mesmo acaba oferecendo apenas auxílio mínimo para o filho, que seria de provedor financeiro, essa rotina das mães ocasiona o desequilíbrio das suas ocupações⁹.

É comum ocorrer uma desorganização da rotina ocupacional desses cuidadores¹⁴ lazer e as atividades externas a residência torna-se limitadas, pois a rotina é organizada de acordo com as necessidades da criança. Uma das ocupações mais negligenciadas é o lazer, pois os pais acabam não realizando atividades que são significativas para os mesmos. Essa situação é agravada devido à limitada rede de apoio familiar, ocasionando o comprometimento da qualidade do desempenho ocupacional desses cuidadores¹⁵.

Um dos fatores para essa predominância está relacionado a sociedade estabelecer culturalmente que a mulher é a cuidadora primária, enquanto o pai assume um papel limitado, ou até mesmo de ser somente o provedor financeiro nos cuidados com o filho, justificando isto com o argumento de que geralmente o pai é o principal provedor financeiro. Contudo, a sobrecarga traz a negligência ou alterações nas ocupações das mães¹¹.

De acordo com os estudos feitos (p.195)¹⁶ “as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com autismo apresentam menor qualidade de vida, altos níveis de estresse e desempenho ocupacional baixo”. Sendo que as ocupações humanas influenciam de forma negativa ou positiva na vida das pessoas, e o seu desequilíbrio afeta principalmente a saúde e bem estar. O terapeuta ocupacional é o profissional que compreende a importância das ocupações para a vida das pessoas tendo ferramentas importantes que auxiliam a desenvolver intervenções em diferentes contextos e públicos¹⁴. Podendo auxiliar esses cuidadores a reorganizar suas rotinas, melhorando a qualidade de vida desses familiares.

Conclusão

Vislumbrando identificar o que há na literatura sobre os impactos que o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista ocasiona nas suas famílias, este estudo possibilitou verificar que há escassa literatura com o tema, principalmente ao investigar sobre as possíveis alterações nas ocupações desses familiares após o diagnóstico.

Nos artigos estudados nesta revisão foi notável a similaridade entre os resultados de suas pesquisas no quesito do prejuízo em relação a participação social dos indivíduos com TEA e que tal fator interfere diretamente na participação social dos familiares que se privam de ir a comemorações familiares e a locais com muitas pessoas. Outro ponto similar é a sobrecarga das mães em relação aos cuidados com os filhos, independentemente se são mães solo ou não. Em relação ao diagnóstico em si, todos os artigos apresentaram o momento da descoberta deste como algo difícil e até conflituoso entre os pais e/ou familiares.

A partir dessa pesquisa, foi possível observar a necessidade de se investigar mais sobre as repercussões ocupacionais que há na família desses indivíduos, principalmente em periódicos de terapia ocupacional, pois observou-se que esse tema é de extrema relevância para a sociedade e tendo como pilar as ocupações, é necessário que tenha pesquisas e estudos realizados por terapeutas ocupacionais, pois em nenhuma revista de terapia ocupacional foi encontrado artigos pesquisados neste trabalho. Apesar da importância de compreender a mãe nesse papel, considera-se a necessidade de maiores informações sobre tais questões na vida de

outros familiares envolvidos, principalmente de irmãos, que são citados em dois artigos estudados como requerente de atenção e de cuidado.

Notou-se a necessidade de terem mais pesquisas para entender profundamente as repercussões nas ocupações desses familiares, dessa forma poderá discutir sobre o assunto e identificar a maneira mais adequada para intervir. E o terapeuta ocupacional é o profissional que possui ferramentas para entender a importância do equilíbrio das ocupações para a saúde, bem estar e qualidade de vida desses indivíduos, podendo intervir de forma apropriada, minimizando essas dificuldades.

Uma das ocupações citadas como prejudicadas, por exemplo, é o lazer que muitas vezes não é dada a devida importância e muitas vezes são negligenciados pelos cuidadores. No entanto, esta ocupação se caracteriza como um processo de autonomia, em função de ser algo que o indivíduo pode realizar de acordo com sua vontade promovendo realização pessoal, trazendo satisfação. Este pode ser visto como componente de constituição pessoal, de identificação de si e expressão de capacidades, todos esses pontos podem ser explorados pelo terapeuta ocupacional¹⁷.

Assim, concluímos este artigo considerando que o objetivo da pesquisa sobre o impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista para a família, foi contemplado em razão da identificação de resultados similares em todos os artigos encontrados. Destaca-se ainda que nos artigos cita-se a importância da forma com que este diagnóstico é repassado. Por esta razão há a necessidade de maior compreensão de como isto deve ser realizado e qual o tipo de amparo que os familiares tem tido nos serviços de saúde de nosso país.

Referências

1. Manual Anual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5 (American Psychiatric Association; Tradução: Maria Inês Correia Nascimento et al); Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli, et al. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BRas_sdt.
2. Pietsrzak SP, Facion JR. Pessoas com autismo e seus irmãos. Rev Inter [Internet], 2012 fev; 1(1):168-185. Disponível em: <http://uninter.com/revistas/article/view/857/845>.
3. Onzi, FZ, Figueiredo GR. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. Rev Cader Pedag, [Internet], 2015 jan; 12(3):188 -199. Disponível em: <http://univates.br/revistas/index.phd/cadped/article/view/979/967>.
4. Cardoso MF, Françoso MFC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio, Rev Saúde [Internet] 2015 jul; 41(2):87-98. Disponível em <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/15338/pdf>.
5. Zannatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de das famílias que convivem com autismo infantil. Rev. Baia. Enfer [Internet]. 2014 set; 28(3): 271 -282. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/b79b6e0325d3dedf7e3a41bdc036>
6. Oliveira LA, Natã E, Marafon T. Autismo: Como os pais reagem frente a este diagnóstico?. SIEPE [Internet]. 24º de agosto de 2016 [citado 7º de novembro de 2019]; 00. Disponível: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/siepe/article>.
7. American Occupational Therapy Associational, et al. Estrutura e prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo - traduzida. Rev Tep Ocup Univ São Paulo [Internet] 2015 jan; 26(ed. esp): 1 -49. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/issue/view/AOTA>.
8. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein (São Paulo) [Internet]. 2010 Mar; 8(1):102-106. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1679-45082010000100102&Ing=en. <https://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>.
9. Seregen L, FRANÇOSO MFC. As vivências de mães de jovens autistas. Psicol em Estudo [internet]. 2014 Jan; 19(1):39-46. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1413-7372201400010006&lang=pt.
10. Merlleti C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. Psicol. USP (Online) [Internet], 2018 Jan; 29(1):146-151. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0103-656420180001001&Ing=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-656420170062>.
11. Pinto, RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza NVL, Saraiva AM, et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2016 nov; 37(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1983-

14472016000300413&Ing=pt.Epub 03-out-2016.<http://dx.doi.org/10.159-/1983-1447.2016.03.61572>.

12.Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVD, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G..Child with autistic spectrum disorder: care from the Family.Esc.Anna Nery [Internet],e20180116,2018 jan:22(4):1-9.Disponível em:https://www.scielo.br/scielo.phd?script=sci_arttex&pid=S1414-81452018000400232&Ing=em.Epub Nov 23,2018.<https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-0116>.

13.Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. Psicol, em estudo [Internet].2010 sept:5(3) 477-485.Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1413-7372201000300005&lang=pt.

14.Minatel M, Matsukura T. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. Rev.Ter.Ocup.Univ.São Paulo(Online)[internet].2014 out:25(2):126-34. Disponível em :<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/6568>.<https://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>.

15.Masuchi M, Rocha E. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégias da saúde da família.Rev.Ter.Ocup.Univ.São Paulo(Online)[internet].2012 abril:23(1):89-97. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46928>.<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i1p89-97>.

16.Estaneski IL, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo(Online) [Internet].2015 set:26(2):194-200. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621>.

17. Martinelli, S. A. A importância de atividades de lazer na terapia ocupacional. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional,2011, 19(1). Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/429>.

