

Aspectos sociodemográficos, laborais e clínicos de famílias com filhos com TEA

Sociodemographic, labor and clinical aspects of families with children with ASD

Aspectos sociodemográficos, laborales y clínicos de familias con niños con TEA

Tatiana Cavalcante Melo 

Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil
tatianamelo.mb@gmail.com

Clarisse Pereira Mosmann 

Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil
clarissepm@unisinos.br

Recebido em 23 de setembro de 2022

Aprovado em 09 de novembro de 2023

Publicado em 22 de novembro de 2023

RESUMO

Este estudo objetivou investigar e caracterizar os aspectos sociodemográficos, laborais e clínicos de famílias com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista - TEA. Trata-se de um estudo quantitativo, observacional, transversal e descritivo, realizado no território nacional, a partir da aplicação de um Questionário on-line. Participaram do estudo 91 mães e 1 pai de crianças/adolescentes diagnosticados com TEA com idades de dois a 18 anos. Os resultados apontam que a maioria dos responsáveis eram casados (79,3%) e com ensino superior (65,3%), residentes nos Estados da Região Sul (50%) e Norte (21,7%). Quanto ao estado de saúde dos pais 44,6% realizam algum acompanhamento de saúde, dos quais 29,3% de saúde física e 20,7% de saúde mental. Em relação aos filhos com TEA, 80,4% eram do gênero masculino, em Nível 1(72,8%), com TDAH como comorbidade (22,8%). Os dados acenam para relevância de uma análise do TEA sob uma visão sistêmica da família e suas necessidades, a fim de identificar as características sociodemográficas, laborais e clínicas das famílias com filhos autistas, para subsidiar os profissionais que atuam frente ao tratamento.

Palavras-chave: Aspectos sociodemográficos e laborais; Condições de Saúde; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

This study aimed to investigate and characterize the sociodemographic, labor and clinical aspects of families with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder - ASD. This is a quantitative, observational, transversal and descriptive study, carried out in the national territory, based on the application of an online questionnaire. 91 mothers and 1 father of children/adolescents diagnosed with ASD aged from 2 to 18 years participated in the study. The results show that most guardians were married (79.3%) and with higher education (65.3%), living in the States of the South (50%) and North (21.7%). As for the health status of parents, 44.6% perform some health monitoring, of which 29.3% are physical health and 20.7% mental health. Regarding children with ASD, 80.4% were male, at Level 1 – Mild (72.8%), with ADHD as comorbidity (22.8%). The data point to the relevance of an ASD analysis under a systemic view of the family and its needs, in order to identify the sociodemographic, labor and clinical characteristics of families with autistic children, in order to support professionals who work with the treatment.

Keywords: Sociodemographic and labor aspects; Health conditions; Autistic Spectrum Disorder.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo investigar y caracterizar los aspectos sociodemográficos, laborales y clínicos de familias con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista - TEA. Se trata de un estudio cuantitativo, observacional, transversal y descriptivo, realizado en el territorio nacional, basado en la aplicación de un cuestionario online. En el estudio participaron 91 madres y 1 padre de niños / adolescentes con diagnóstico de TEA de 2 a 18 años. Los resultados muestran que la mayoría de los tutores estaban casados (79,3%) y con estudios superiores (65,3%), residiendo en los Estados del Sur (50%) y Norte (21,7%). Encuanto al estado de salud de los padres, el 44,6% realizan algún seguimiento de salud, de los cuales el 29,3% son salud física y el 20,7% salud mental. Encuanto a los niños con TEA, el 80,4% eran varones, en el Nivel 1 - Leve (72,8%), con TDAH como comorbilidad (22,8%). Los datos apuntan a la relevancia de un análisis de TEA bajo una visión sistémica de la familia y sus necesidades, con el fin de identificar las características sociodemográficas, laborales y clínicas de las familias con niños autistas, con el fin de apoyar a los profesionales que trabajan con el tratamiento.

Palabras Clave: Aspectos sociodemográficos y laborales; Condiciones de salud; Trastorno del Espectro Autista.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um distúrbio do desenvolvimento neurológico caracterizado por prejuízos qualitativos na comunicação social, além de padrões restritivos de interesses e comportamentos, podendo apresentar anormalidades no funcionamento cognitivo, aprendizado, atenção e processamento sensorial, estando presente desde os primeiros 36 meses de vida (APA, 2014). Como não há marcador biológico do distúrbio, o diagnóstico deve ser inferido a partir do comportamento. Entretanto, na primeira infância é especialmente difícil, devido às semelhanças comportamentais entre o TEA e outros distúrbios do desenvolvimento, a frequente comorbidade de deficiência intelectual e a grande variedade de diferenças individuais no desenvolvimento típico e atípico nos primeiros anos de vida, podendo causar atrasos no diagnóstico e nas intervenções necessárias (GOMES et al., 2015).

Nos últimos 10 anos, houve um aumento significativo no número de casos diagnosticados com TEA e várias hipóteses foram apresentadas para explicar esse fenômeno (GOMES et al., 2015). Entre as possibilidades mais abordadas, estão os critérios diagnósticos expandidos, maior conscientização sobre o distúrbio, diagnóstico em idades mais precoces e o reconhecimento de que o TEA é uma condição vitalícia (BAIO, WIGGINS & CHRISTENSEN, 2018; BONATO, MINETTO & DOBRIANSKYJ 2019; QUINTERO et al., 2021). Acredita-se que no Brasil, tenha-se aproximadamente 2 milhões de autistas, e as evidências disponíveis sugerem que a cada 54 nascimentos uma criança é afetada, a proporção por sexo é de três meninos para cada menina e cerca de 30% estão na faixa de deficiência intelectual (BAIO, WIGGINS & CHRISTENSEN, 2018; BONATO, MINETTO & DOBRIANSKYJ 2019; LOOMES, HULL & MANDY, 2017).

A década de 80 pode ser considerada o período de início dos movimentos pró autismo, onde familiares começaram a se organizar em busca de serviços de saúde e educação para seus filhos de modo mais especializado (DE LIMA REIS et al., 2019). Porém são poucas as pesquisas relacionadas à temática

que tenham uma dimensão ampla do cenário brasileiro (DE LIMA REIS et.al, 2019; PAULA, et al., 2011; FERREIRA, 2008).

Somente em 2019, foi sancionada a Lei 13.861/2019, que incluíram as especificidades inerentes ao TEA nos censos demográficos (BRASIL, 2019). Em 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) em parceria com o Instituto Ico Project (Curitiba-PR) e a Universidade Federal do Paraná (UFPR), iniciaram uma pesquisa de dados sociodemográficos, juntando-se a mais de 50 países (UFPR, 2020), cujos resultados ainda não foram divulgados. A análise desses dados possibilitará ao País subsídios para desenvolver e implementar de forma efetiva, Políticas Públicas voltadas a essa população em todas as esferas e áreas.

O mesmo ocorre com pesquisas acadêmicas, em que a grande maioria se restringe a dados qualitativos e amostras pequenas. Aquelas que ocorreram de forma quantitativa, restringiram-se às comunidades específicas (DE LIMA REIS et.al, 2019; PAULA et al., 2011). Em 2006, no Estado de Santa Catarina, uma pesquisa encontrou 1,31 casos para cada 10 mil habitantes (FERREIRA, 2008). Já em 2010, no município de Atibaia- SP, um estudo piloto apontou 0,3% de pessoas com TEA, mas segundo os autores a abrangência foi pouco confiável (PAULA, et.al., 2011).

Portanto, caracterizar essas famílias e o perfil clínico (estado de saúde física e mental; nível de comprometimento, comorbidade, medicações, acompanhamento clínico/terapêutico/educacional etc.) é de suma importância, pois assim haverá mais subsídios para o desenvolvimento e planejamento focado na psicoeducação dos familiares, na intervenção precoce e na criação de projetos voltados para a necessidade de cada região, contribuindo assim com os profissionais que atuam diretamente. Desta forma, este artigo tem por objetivo investigar e caracterizar os aspectos sociodemográficos, laborais e clínicos de famílias com filhos autistas realizado no território nacional brasileiro.

Método

Trata-se de um estudo quantitativo, observacional, transversal e descritivo (CRESWELL, 2010).

Amostra

A amostra foi de 91 mães e 1 pai de crianças/adolescentes diagnosticados com TEA, que coabitasse o mesmo ambiente e compartilhassem os cuidados da criança. Os critérios de inclusão na amostra: (1) Saber ler e escrever; (2) Ter um filho diagnosticado com TEA.

Instrumentos

Questionário previamente elaborado pela autora para a coleta de dados (CRESWELL, 2010; SAMPIERI, COLLADO, & LUCIO, 2013), fundamentado na literatura nacional e internacional, na experiência e no contato profissional com a população estudada. Foi composto por 65 perguntas fechadas, relacionadas a Caracterização da Família incluindo características sociodemográficas e laborais (região, sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, jornada de trabalho) estado de saúde física e mental, outros filhos com TEA; Perfil da Criança com TEA (idade, sexo, escolaridade, nível de comprometimento, comorbidade, medicações, acompanhamento clínico/terapêutico/educacional, horas de terapias), caracterização das habilidades desenvolvimentais.

Com o intuito de entender melhor o Perfil Clínico da criança e adolescente com TEA, solicitou-se aos pais que indicassem de 1 a 10 as habilidades e comportamentos disruptivos de seus filhos, onde 1 a 3 corresponde a não realiza adequadamente 4 a 6 realiza moderadamente e 7 a 10 realiza satisfatoriamente. As perguntas foram categorizadas em Habilidades de Comunicação; Habilidades de Leitura e Escrita; Habilidades de Vida Diária e Comportamentos Disruptivos.

Procedimentos éticos e de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada através de um formulário no *google forms* por critério de conveniência (MARÔCO, 2007), no período de setembro a dezembro de 2020. A divulgação ocorreu por meio de *flyer* compartilhado nas redes sociais (*WhatsApp, Facebook, Instagram*), convidando os pais a participarem. Este procedimento possibilitou acessar pessoas de diferentes

regiões do território nacional, através do efeito *snowball* (BAPTISTA & CAMPOS, 2016).

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio do Sinos - UNISINOS e foi aprovada sob CAAE: 34515520.0.0000.5344.

Procedimentos de análise de dados

A análise dos dados ocorreu através do programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences* versão 20, considerando o nível de significância de $p \leq 0,05$. Foram realizadas análises descritivas: médias, medianas, percentuais e desvio-padrão a fim de conhecer o comportamento das variáveis em estudo.

Resultados

Os dados do Questionário Sociodemográfico foram categorizados em: Caracterização da Família incluindo características sociodemográficas e laborais (região, sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, jornada de trabalho) estado de saúde física e mental, outros filhos com TEA; Perfil da Criança com TEA (idade, sexo, escolaridade, nível de comprometimento, comorbidade, medicações, acompanhamento clínico/terapêutico/educacional, horas de terapias), caracterização das habilidades desenvolvimentais.

Caracterização da Família

Os resultados apresentados na Tabela 1 com relação aos dados sociodemográficos e laborais indicam uma maior taxa de respostas nos Estados do Rio Grande do Sul (46,7%) e do Amazonas (21,5%). A amostra contou com 91 mães e 1 pai, com idades entre 38-41 anos (28,3%), 30-33 anos (16,3%) e 42-45 anos (16,3%), onde a maioria são casados(as) ou com companheiros(as) (79,3%). O nível de escolaridade concentrou-se no Ensino Superior (Graduação, Especialização, Mestrado e Doutorado) (65,2%).

As profissões foram variadas, mas se destacaram as de professoras, donas de casa e psicólogas, os dados indicam que mesmo os respondentes

terem uma profissão, 27,2% não exercem atualmente. Quanto à jornada de trabalho exercida semanalmente pode-se verificar uma variação: 27,2% marcaram que sua jornada varia entre 40-50 horas e 21,7% de 10h semanais.

Tabela 1: Dados sociodemográfico gerais

Variáveis		N	%
Região	Sul	46	50%
	Norte	21	22,8%
	Sudeste	10	10,9%
	Nordeste	9	9,8%
	Centro Oeste	6	6,5%
Sexo	Feminino	91	98,9%
	Masculino	1	1,1%
Idade	38-41 anos	26	28,3%
	30-33 anos	15	16,3%
	42-45 anos	15	16,3%
	Outras	36	39,1%
Estado Civil	Casado (a) ou com companheiro (a)	73	79,3%
	Separado (a)	10	10,9%
	Outras	9	8,2%
Escolaridade	Ensino Superior	60	60,3%
	Ensino Médio	26	28,3%
	Outras	6	6,5%
Profissão	Professora	18	19,6%
	Dona de casa	8	8,7%
	Psicóloga	7	7,6%
	Outras	59	64,1%
Exerce a Profissão	Sim	67	72,8%
	Não	25	27,2%
Jornada de Trabalho	10 horas	20	21,7%
	10-20 horas	12	13%
	20-30 horas	11	12%
	30-40 horas	18	19,6%
	40-50 horas	25	27,2%

Os dados relacionados à saúde dos pais indicam que 45,1% realizam algum acompanhamento de saúde, dos quais 29,7% de saúde física e 20,9% de saúde mental. As doenças que se destacaram foram a ansiedade 6,6%, a depressão 6,6% e a hipertensão 6,6%. Os tratamentos utilizados: medicamentoso 18,5%, psicoterapia 7,6% e ambos 3,3% (Tabela 2).

Tabela 2: Acompanhamento de saúde dos pais

Variáveis		N	%
Acompanhamento de saúde	Sim	41	45,1%
	Não	50	44,9%
Físico/Mental	Físico	27	29,7%

Doença	Mental	19	20,9%
	Nenhuma	13	14,1%
	Ansiedade	6	6,6%
	Depressão	6	6,6%
	Hipertensão	6	6,6%
Tratamento	Nenhuma	9	9,8%
	Medicamentoso	17	18,5%
	Psicoterapia e medicamentoso	3	3,3%
	Psicoterapia	7	7,6%
	Outros	14	15%

Com relação a outros filhos, 54,3% têm mais de um filho. Daqueles que responderam ter mais de um, 39,1% tiveram dois filhos e 10,3% tiveram três filhos. Do total de pais que tem mais de um filho, 6,5% disseram que outro filho também apresentava o TEA. A idade dos irmãos com TEA variou entre 3-16 anos, considerando que a amostra foi de apenas 9,8% dos participantes. O gênero dos irmãos com TEA foi de 6,5% masculino.

Perfil da criança/adolescente com TEA

A idade dos filhos variou entre dois à 18 anos. Quanto ao gênero, 80,4% são masculinos. A maioria dos filhos estuda e apresentou diagnóstico de TEA - Nível 1 de comprometimento (leve- 72,8%) de acordo com as mães, sem comorbidades (47,8%).

Tabela 3: Caracterização das crianças com TEA

Variáveis	Categoria	N	%
Idade da criança/adolescente com TEA	2-3 anos	14	15,2%
	4-5 anos	25	27,17%
	6-7 anos	21	22,82%
	8-9 anos	8	8,7%
	10-11 anos	13	14,1%
	12-13 anos	5	5,4%
	14-15 anos	2	2,17%
	17-18 anos	4	4,3%
Sexo da criança/adolescente com TEA	Masculino	74	80,4%
	Feminino	18	19,6%
Escolaridade	Não estuda	13	14,1%
	Educação infantil	33	35,9%
	Fundamental 1	36	39,1%
	Fundamental 2	5	5,43%
	Ensino médio	3	3,2%
	Universidade	1	1,1%
Nível de comprometimento	APAE	1	1,1%
	Nível 1 (leve)	67	72,8%
	Nível 2 (moderado)	21	22,8%

Comorbidades	Nível 3 (severo)	4	4,3%
	Sem Comorbidades	44	47,8%
	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade – TDAH	21	22,8%
	Apraxia da fala	7	7,6%
	Outras	20	18,4%

As terapias indicadas, que fizeram parte do dia a dia das crianças pesquisadas variaram entre 1 à 4 ou mais horas semanais e o tempo de 6 meses a 2 anos ou mais, conforme a Tabela 4.

Tabela 4: Período/ano de terapias realizadas pelas crianças/adolescentes com TEA

Variáveis	Categoria	N	%
Terapias	Não realiza	3	3,3%
	Psicólogo, Fonoaudiólogo e Terapeuta Ocupacional (TO)	10	10,9%
	Psicólogo e Fonoaudiólogo	9	9,8%
	Psicólogo, Fonoaudiólogo, (TO), Pedagogo	9	9,8%
	Psicólogo, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta, TO, Psicopedagogo	7	7,6%
	Psicólogo	7	7,6%
	Psicólogo, Fonoaudiólogo, Psicopedagogo, Acompanhante Terapêutico, Educador físico	7	7,6%
	Outros	40	43,5%
Hora semanal	Sem atendimento	4	4,3%
	1 hora semanal	22	23,9%
	2 horas semanais	19	20,7%
	3 horas semanais	11	12%
	4 horas ou mais	36	39,1%
Tempo de terapias	Até 6 meses	14	15,2%
	1 ano à 2 anos	20	21,7%
	2 anos ou mais	47	51%

Os dados apresentados a seguir correspondem as habilidades (comunicação, leitura e escrita e vida diária) relacionadas ao nível de realização (não realiza, realiza moderadamente e realiza satisfatoriamente) indicando que em muitos casos uma variância entre as idades e as categorias.

Os dados das Habilidade de Comunicação apresentados na Tabela 5 demonstram que nas três subcategorias, a maioria realiza satisfatoriamente. Para a subcategoria de Leitura e escrita (Tabela 6), os resultados apontam que 36,7% sabem ler e 47,7% escrevem o próprio nome.

Tabela 5: Habilidade de comunicação

Variáveis	Categoria	Idade	N	%	Média	Desvio Padrão
-----------	-----------	-------	---	---	-------	---------------

Expressão através da fala	NR	2-6	16	14,7%	6,19	3,79
		9-15	5	4,6%		
	RM	3-7	9	8,28%	6,33	4,2
Expressão seus desejos e necessidades	NR	2-18	62	57%	7,48	3,7
		3-9	9	8,3%		
		14	2	1,8%		
	RM	2-6	13	12%	6,7	4,2
		9-11	2	1,8%		
		15-18	2	1,8%		
Compreender instruções dada por familiar	NR	2-14	61	56%	7,4	3,8
		17-18	3	2,8%		
		2-8	6	5,5%		
	RM	14	1	1%	5,8	3,6
		2-8	12	11%		
		14	1	1%		
RS	2-15	69	63%	7,5	3,7	
	17-18	2	1,8%			

(NR – não realiza; RM – realiza moderadamente; RS – realiza satisfatoriamente)

Tabela6: Habilidade de Leitura e Escrita

Variáveis	Categoria	Idade	N	%	Média	Desvio Padrão
Sabe ler	NR	2-7	44	40,5%	5,5	2,7
		9-12	7	6,4%		
		15	1	1%		
	RS	2-14	36	33%	9,1	4,1
16-18	4	3,7%				
Escrever o nome	NR	2-6	34	31,3%	4,9	2,9
		10-15	4	3,7%		
	RM	4-9	2	1,8%	6,5	2,1
	RS	2-14	48	44%	8,6	3,7
		16-18	4	3,7%		

(NR – não realiza; RM – realiza moderadamente; RS – realiza satisfatoriamente)

Conforme Tabela 7 foi possível verificar Habilidade de Vida Diária como: “amarrar o sapato” (60%) e “sair sozinho” (67,1 %) não são realizadas de forma satisfatória e as habilidades de “vestir-se” (51,5%), “higiene” (40,5%) e “alimentar-se sozinho” (61,6%) são realizadas satisfatoriamente.

Tabela 7: Habilidade da Vida Diária

Variáveis	Categoria	Idade	N	%	Média	Desvio Padrão
Sabe vestir sozinho	NR	1-7	21	21,1%	4,9	2,8
		12	2			
	RM	2-9	12	12%	5,5	3,4
		16	1			
		RS	2-14	52		
16-18	4					
Sabe fazer higiene sozinho	NR	1-15	34	31,3%	5,4	3,2
	RM	2-18	14	12,9%	7	4,1
	RS	2-17	44	40,5%	8,4	3,7
Sabe amarrar o sapato	NR	2-17	65	60%	6,3	3,4
	RM	4-12	9	8,3%	7,7	2,8
	RS	4-18	18	16,5%	9,8	4,4

sozinho						
Sabe alimentar-se sozinho	NR	2-7	6	5,5%	7,2	5
		11-15	3	2,7%		
Pode sair sozinho	RM	2-10	16	14,7%	5,7	3,8
	RS	2-18	67	61,6%	7,4	3,6
Pode sair sozinho	NR	2-17	73	67,1%	6,2	3,2
	RM	4-18	7	6,4%	9	4,5
	RS	7-18	12	11%	11	4,3

(NR – não realiza; RM – realiza moderadamente; RS – realiza satisfatoriamente)

De acordo com os dados da pesquisa, todos apresentam os comportamentos disruptivos, porém com frequências distintas (Tabela 8): 53,3% raramente apresentam agressividade, 36,8% ocasionalmente agitação, 34% frequentemente apresentam comportamentos repetitivos e 67,1% raramente comportamentos auto lesivos. Quanto ao uso de medicamentos 57,6% não faz uso.

Tabela 8: Comportamentos disruptivos

Variáveis	Categoria	N	%	Média	Desvio Padrão
Apresenta agressividade	Raramente	58	53,3%	7,4	3,9
	Ocasionalmente	25	23%	6,8	3,8
	Frequentemente	9	8,3%	5,6	2
Apresenta agitação	Raramente	20	18,4%	7,5	3,5
	Ocasionalmente	40	36,8%	7,4	3,9
	Frequentemente	32	33,1%	6,6	3,8
Apresenta Comportamento repetitivo	Raramente	21	19,3%	6,8	4,1
	Ocasionalmente	34	31,3%	6,9	3,4
	Frequentemente	37	34%	7,3	3,5
Apresenta Comportamento auto lesivos	Raramente	73	67,1%	7,1	3,8
	Ocasionalmente	11	10,1%	6,7	2,7
	Frequentemente	8	7,3%%	7	4,7

Discussão

Os dados obtidos na pesquisa estiveram concentrados em duas regiões extremas do território nacional (Norte e Sul), esse fato se deu pela origem acadêmica e profissional da pesquisadora e pela localização da Universidade que proporcionou a realização da pesquisa. O perfil de caracterização da amostra apontou que, a maioria dos responsáveis eram mães, casadas, com mais de um filho, ensino superior completo e exercendo alguma ocupação laboral. Um número significativo das participantes realizava algum tipo de acompanhamento de saúde física ou mental. Em relação ao perfil dos filhos

com TEA a maior parte eram crianças, com idade entre dois a sete anos, do sexo masculino em Nível 1 de comprometimento, sem comorbidades e frequentando a escola regular.

Em consonância com outras pesquisas, a caracterização das famílias com filhos com TEA foi predominantemente descrita pelo olhar das mães, o mesmo ocorre nas clínicas de tratamento, onde são elas que, na grande maioria das vezes, acompanham os filhos (ESTANIESKI & GUARANY, 2015; SEMENSATO, SCHMIDT, & BOSA, 2010). Essa caracterização demonstra um predomínio da presença materna, em toda dinâmica de múltiplas tarefas que pode associar-se a um excesso de responsabilidades no dia a dia (FARO et al., 2019).

Desse modo, muitas vezes é necessária a redução da carga horária de trabalho, caso evidenciado na presente amostra, devido ao alto número de atividades rotineiras da criança (terapias, escola e médicos), aumento da carga emocional em lidar com as crises comportamentais e com os atrasos no desenvolvimento de seus filhos, além dos cuidados domésticos e/ou de outros filhos com ou sem transtorno (PONTES & VIEIRA, 2020; FARO et al., 2019; ESTANIESKI & GUARANY, 2015; SEMENSATO, SCHMIDT, & BOSA, 2010). Essa realidade aparece também em estudos sobre a divisão de tarefas nas famílias, não enfocando o autismo, porém também indicando a heterogeneidade da distribuição de responsabilidades no cuidado dos filhos (SOUZA, FIORINI & CREPALDI, 2020; DA COSTA et al., 2017).

Neste caso, é importante considerar que mais de 70% da amostra era casada, entretanto, mesmo em se tratando de uma pesquisa para pais e mães, pôde-se observar que a figura paterna não se fez presente de forma significativa. Esse aspecto pode ser constatado em diversos estudos sobre família, onde na maioria dos casos, a figura paterna se envolve mais em atividades laborais e em menor quantidade de tempo em tarefas diárias em comparação às mães (PONTES & VIEIRA, 2020; SOUZA, FIORINI & CREPALDI, 2020; DA COSTA et al., 2017). Esses dados remetem a reflexão sobre as relações conjugais, parentais e coparentais que existem nessas famílias. Pesquisas indicam que quando as mães se sentem sobrecarregadas

e com pouca participação dos pais ocorrem desgastes nas relações (PONTES & VIEIRA, 2020), podendo levar até mesmo a separação, no caso de famílias com filhos com TEA, a taxa de divórcio é maior do que de pais que não têm filhos com deficiência de desenvolvimento (FONSECA, et al., 2019).

Diante dessas implicações no funcionamento de famílias com crianças com TEA muitas mães podem vir apresentar necessidade de cuidados, principalmente com a sua saúde física e mental, conforme apontam os dados. Pesquisas indicam que, pais que tem filhos com alguma deficiência, acabam ao longo do tempo desenvolvendo algum tipo de sintoma, como ansiedade e estresse (MISQUIATTI, et al., 2015). As dificuldades podem duplicar, quando a família tem mais de um filho com algum transtorno, tendo em vista o aumento das demandas.

Dadas as dificuldades de desempenho descritas anteriormente, cuidar de uma criança com TEA é especialmente difícil e possivelmente estressante. Além disso, o longo processo de diagnóstico, a falta de conhecimento sobre o diagnóstico e a incerteza quanto ao prognóstico podem aumentar o estresse experimentado pelos pais de crianças com TEA (REYES, et al., 2018). Estudos apontam outros estressores relatados pelas famílias como dificuldades financeiras resultantes do custo da intervenção e ausência dos pais do trabalho (CHAN, et al., 2018).

Quanto ao perfil clínico das crianças e adolescentes com TEA os resultados apontaram uma proporção de 1 menina para cada 4 meninos, conforme CDC (2020). Porém em uma meta análise de 2017, essa proporção seria de 1 menina para cada 3 meninos (LOOMES, et al., 2017). É importante ressaltar que o TEA demonstra déficits de comunicação e engajamento social inadequado, bem como deficiências cognitivas e adaptativas (BAIO, et al., 2018). No caso da amostra, a percepção materna quanto as habilidades de comunicação apresentaram-se de forma satisfatória. Porém suas habilidades de desenvolvimento são frequentemente inconsistentes, suas respostas à intervenção variam dentro do espectro (MONTENEGRO, et al., 2018) e eles, muitas vezes, se envolvem em comportamentos autolesivos, agressivos ou rígidos (PORTES, 2018), conforme constatado na amostra. Frequentemente

demonstram múltiplos déficits de desempenho ocupacional relacionados aos sintomas do TEA que podem ter um impacto nas rotinas familiares e no bem-estar (PORTES, 2018).

De acordo com os dados, é comum pessoas com TEA encontrarem dificuldades na realização de tarefas, permanecendo dependentes por mais tempo (DA SILVA et.al, 2018). As habilidades de vida diária consistem em habilidades para o autocuidado, principalmente em relação à higiene e alimentação (DA SILVA, et al., 2018). Os comportamentos disruptivos são respostas indesejadas emitidas por crianças/adolescentes com TEA, como as birras (se jogam no chão, gritam, choram), agressões (agridem os pares ou figuras de autoridade), auto lesivos (batem a cabeça, se mordem), estereotípias (respostas repetitivas com função autoestimulatória), entre outras (BAGAILOLO et al., 2018). Esses comportamentos indesejados podem afetar o aprendizado, a interação social, o bem-estar e a saúde das crianças/adolescentes com TEA (BAGAILOLO et al., 2018).

Essas necessidades variam conforme o nível de comprometimento e suporte que a pessoa precisa (APA, 2014) ao longo da vida. No nível 1 (leve) as dificuldades estão relacionadas a iniciar a relação social com pares, apresentando respostas atípicas, dificuldade em troca de turnos e problemas de planejamento e organização (relacionados as funções executivas). O nível 2 (moderado), além das dificuldades acima, apresentam atraso na comunicação verbal e não verbal, comportamentos estereotipados, interesses restritos, rigidez em seus comportamentos. Por fim, o nível 3 (grave) apresentam todos os critérios de diagnóstico com bastante prejuízo de funcionamento e sofrimento para mudar o foco de suas ações. A literatura aponta que a maioria das pessoas com TEA apresenta comprometimento Nível 2 ou 3, porém os resultados apontaram para o Nível 1 e sem comorbidade. Esse resultado pode estar relacionado com vários fatores, dentre eles as intervenções realizadas, assim como a busca de mais informações e suporte recebido pelas famílias (CDC, 2021).

Por tratar-se de um Transtorno do Neurodesenvolvimento, pessoas que nascem com essa condição podem apresentar ao longo do tempo

comorbidades associadas ao quadro, como Transtorno Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Deficiência Intelectual (DI), Transtorno de Comunicação (TC), Transtorno de Aprendizagem, entre outros relacionados ao desenvolvimento (APA, 2014; CDC, 2021). No caso da pesquisa, a maioria não apresentou comorbidades, mas daqueles que apresentaram destaca-se o TDAH o que leva a pensar na sobreposição dos sintomas, mais necessidade de cuidados, sobrecarga da família, em especial das mães, mais tratamentos, despesas econômicas e estresse familiar.

Por esse motivo, se preconiza que o tratamento precoce e multiprofissional seja a principal estratégia para se reduzir os atrasos no desenvolvimento e para a criação de estratégias socioemocionais (SANDBERG & SPRITZ, 2020), visto com a presença do profissional da Psicologia, Fonoaudiologia e Psicopedagogia, na maioria das intervenções. Conforme os dados demonstram, a maioria dos envolvidos realiza algum tipo de tratamento, por pelo menos 4h semanais. Entretanto, estudos apontam que a eficácia do tratamento de pessoas com TEA, devem envolver 3 pilares: precocidade, frequência e generalização, ou seja, quanto antes a criança iniciar as intervenções terapêuticas, baseadas em evidências científicas, que preconizam pelo menos 15 horas semanais intensivas com generalização em ambientes diversos, melhor será o prognóstico (ROGERS, et. al., 2021).

Os achados da pesquisa são apenas um fragmento do que as famílias vivem diariamente. Todo investimento de tempo, dinheiro são feitos em prol de resultados que possam ajudar minimamente as crianças com TEA, entretanto é perceptível que no Brasil, ainda faltam projetos efetivos e eficazes, que possam contribuir não apenas para o desenvolvimento das crianças e adolescentes e adultos com TEA, mas também para o suporte às famílias.

Considerações Finais

Ter um filho com TEA vai muito além de um diagnóstico, todo processo desde o nascimento, com as expectativas, os sonhos e projetos de vida até o primeiro ano com a espera dos primeiros passos, primeiras palavras são repentinamente substituídas por “conselhos” de que toda criança tem seu

tempo ou que menino é mais lento mesmo ou que se deve esperar mais um pouco, entre outros. Depois, o período escolar com queixas de que a criança não responde quando chamada, de que não olha nos olhos, de que não fala e quando fala não é compreendida ou ainda que não acompanha as atividades propostas levam as famílias a buscar diagnóstico e tratamento tardiamente.

O diagnóstico para algumas famílias, em especial para as mães, é apenas a constatação de que algo não estava dentro da “normalidade esperada”. Começa então um novo ciclo seguido de buscar informações, de lutar pelos direitos, de encontrar profissionais capacitados e interessados em contribuir para o desenvolvimento das crianças. Soma-se a isso, as cobranças dos outros membros da família por atenção, da comunidade, do trabalho assim como as exigências internas do que precisa ser feito, que não tem tempo a perder, pois cada estímulo é uma possibilidade da criança se desenvolver melhor e se tornar mais independente e autônomo.

O TEA tem uma ampla gama de expressão da síndrome e sua gestão apresenta desafios específicos, com múltiplos problemas de desenvolvimento e comportamento associados a esta condição, demandando cuidados multidisciplinares, coordenação de serviços e defesa para eles e suas famílias. O tratamento precoce, a intervenção sustentada e o uso de múltiplas modalidades de tratamento são indicados.

Como implicações para prática sugere-se Políticas Públicas que orientem, tratem e desenvolvam estratégias aos pais para lidarem com as demandas diárias de seus filhos e aos profissionais envolvidos com estratégias de intervenção para as pessoas com autismo e seus familiares, em virtude da alta incidência do transtorno na população (CDC, 2020). É preciso pensar em TEA sob uma ótica maior, ou seja, uma visão sistêmica da família e suas necessidades. Identificar as características sociodemográficas, laborais e clínicas das famílias com filhos com TEA, torna-se subsídio para os profissionais que atuam frente ao tratamento.

Por fim, é válido destacar como limitação o viés amostral, sendo somente materno. Ao invés de dados com observações diretas ou registros formais, obteve-se apenas a percepção das mães. É importante considerar também o

período da pandemia, pois diferente do esperado, o número de participantes foi menor, talvez por excesso de pesquisas online. Como sugestões de estudos futuros, relacionados a temática de caracterização sociodemográfica e laboral de famílias com filhos com TEA, pode-se pensar nos autistas adultos e suas dificuldades de se inserir no mercado de trabalho e o apoio dos familiares e da sociedade.

Referências

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BAIO, Jon; WIGGINS, Lisa; CHRISTENSEN, Deborah L.; MAENNER, Mainer J.; DANIELS, Julie; WARREN, Zahorodny; ... & DOWLING, Nicole F.

Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. USA: MMWR Surveillance Summaries, 2018. v. 67, n. 6, p. 1. DOI: <https://dx.doi.org/10.15585%2Fmmwr.ss6706a1>.

BAGAILOLO, Leila F.; CUNHA, Graciele R. D.; NOGUEIRA, Maria Luísa M.; BRAIDO, Mariana; BORDINI, Daniela; SASAKI, Tatiana N.; & PACÍFICO, Claudia R. **Implementing a community-based parent training behavioral intervention for Autism Spectrum Disorder**. São Paulo: Psicologia: teoria e prática, 2019. 21(3), 456-472. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p456-47>.

BAPTISTA, Cláudio Roberto; BOSA, Cleonice. **Autismo e educação-reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Editora: Artmed, 2002.

BAPTISTA, Makilim Nunes; DE CAMPOS, Dinael Corrêa. **Metodologias de pesquisa em ciências: análises quantitativa e qualitativa**. Brasil: Livros Técnicos e Científicos, 2007.

BRASIL. Organização Mundial de Saúde – OMS. **Classificação de transtornos mentais e de Comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Artes Médicas: Porto Alegre, 1993.

BRASIL. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Do Autismo; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, DF, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 510, de 7 de abril de 2016. **Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais**. Diário Oficial da União, Brasília, 24 maio 2016.

BRASIL. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. **Lei nº 13.861/2019, de 18 de julho de 2019**. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para

incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.

BONATO CRUZ, Ana Caroline; MINETTO, Maria de Fátima; DOBRIANSKYJ WEBER, Lídia Natalia. **Adaptação do “programa de qualidade na interação familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.**

Editora: Asociación INFAD Universidad de Extremadura. Servicio de publicaciones, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10662/11024>. Acesso em: 20 nov. 2020.

BOSA, Cleonice Alves. **Autismo: intervenções psicoeducacionais.** Brazilian: Journal of Psychiatry, 2006, v. 28, p. s47-s53.

CDC, Centers for Disease Control and Prevention. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder.** dezembro 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 23 jun. 2019.

CDC, Centers for Disease Control and Prevention. **Increase in Developmental Disabilities Among Children in the United States.** Junho 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/features/increase-in-developmental-disabilities.html>. Acesso em: 20 nov. 2020.

CHAN, Kevin Ka Shing; LAN, Chun Bun; LAW, Naska Chung Wa; CHEUNG, Ryan Yat Ming. **From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model.** Research in developmental disabilities, 2018, v. 75, p. 22-31. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>.

CRESWELL, John. W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto.** 3. Ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2010.

DA COSTA, Crístofer B.; MACHADO, Mariana R.; SCHNEIDER, Mariana C., & MOSMANN, Clarisse P. **Subsistema coparental: revisão sistemática de estudos empíricos.** Psico, 48(4), 339-351, 2017. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2017.4.25386>.

DA SILVA, Silvio E. D.; DOS SANTOS, Arielle L.; DE SOUSA, Yasmin M.; DA CUNHA, Natacha M. F.; DA COSTA, Joel. L., & ARAÚJO, Jeferson S. **A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista.** Journal of Health & Biological Sciences, 6(3), 334-341, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>.

DE LIMA REIS, Deyvson D.; NEDER, Patrícia R. B.; DA CONCEIÇÃO MORAES, Marcos, & OLIVEIRA, Nicolas M. **Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação.** Pará: Research Medical Journal, 3(1), 0-0, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/prmj.2019.015>.

ESTANIESKI, Ingrid Iost; GUARANY, Nicole Ruas. **Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e**

adolescentes autistas. São Paulo: Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>.

FARO, Kátia C. A.; SANTOS, Rosita B.; BOSA, Cleonice A.; WAGNER, Adriana, & DA COSTA SILVA, Simone S. **Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar.** Porto Alegre: Psico, 50(2), e30080-e30080, 2019. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>.

FERREIRA, Evelise Cristina Vieira. **Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social,** Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2008. Disponível em: <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/92166>. Acesso em: 20 nov. 2020.

FONSECA, Larissa K. R.; DE LIMA MARQUES, Izabela C.; MATTOS, Mússio P., & GOMES, Daiene. R. **Influências do Transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática.** Bahia: Revista Baiana de Saúde Pública, 2019, 43(2), 444-465. DOI: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2019.v43.n2.a2983>.

GOMES, Paulyane; LIMA, Leonardo H.; BUENO, Mayza K.; ARAÚJO, Liubuana A., & SOUZA, Nathan M. **Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies☆☆☆.** Rio de Janeiro: Jornal de pediatria, 2015, 91, 111-121. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.

LI, Xiaomin.; LAM, Chum. B.; CHUNG, Kevin. K. H., & LEUNG, Cynthia. **Linking parents' self-stigma to the adjustment of children with disabilities.** USA: American Journal of Orthopsychiatry, 2019, 89(2), 212. DOI: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/ort0000386>.

LOOMES, Rachel; HULL, Laura; MANDY, William Polmear Locke. **What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis.** Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, v. 56, n. 6, p. 466-474, 2017.

LORDELLO, Silvia Renata; SILVA, Isabela Machado da. **Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde: um panorama geral.** São Paulo: UNB, 2017. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/36991>. Acesso em: 20 nov. 2020.

MARÔCO, João. **Análise estatística com utilização do SPSS.** Lisboa: Edições Sílabo, 2007.

MISQUIATTI, Andréa R. N.; BRITO, Maria C.; FERREIRA, Fernanda T. S., & ASSUMPÇÃO, Francisco B. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores.** São

Paulo: Revista CEFAC, 2015, 17, 192-200. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.

MONTENEGRO, Maria Augusta; CELERI, Eloisa Helena RV; CASELLA, Erasmo Barbante. **Transtorno do Espectro Autista-TEA: manual prático de diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter Publicações LTDA, 2018.

PAPP, Lauren M.; DRASTAL, Kimberly C.; LORANG, Emily K., & HARTLEY, Sigan L. **Mother-father physiological synchrony during conflict and moderation by parenting challenges: Findings from parents of children with autism spectrum disorder**. USA: Families, Systems, & Health, 2020. DOI: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fsh0000525>.

PAULA, Cristiane S.; RIBEIRO, Sabrina H.; FOMBONNE, Eric, & MERCADANTE, Marcos T. **Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study**. Journal of autism and developmental disorders, 2011, 41(12), 1738-1742. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. **Coparentalidade no contexto familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autista**. Maringá-PR: 1. Psicologia em estudo, 2020, v. 25. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44897>.

PORTES, João Rodrigo Maciel. **A relação entre estilos parentais, coparentalidade e características de comportamento de crianças com transtorno do espectro autista**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/198855>. Acesso em: 20 nov. 2020.

QUINTERO, Francisco J.; DEL CARMEN AMARIS, Maria; VILLALBA, Karen, & PACHECO, Rosa. A. **Family functioning and coping strategies in families of people with visual impairment**. British Journal of Visual Impairment, 02646196211036392, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F02646196211036392>.

REYES, Nuri M.; LINDLY, Olivia J.; CHAVEZ, Alison E.; FOLAN, Ann; MACIAS, Kristy; SMITH, Kathryn A., ... & ZUCKERMAN, Katherine. **Maternal beliefs about autism: A link between intervention services and autism severity in White and latino mothers**. USA: Research in Autism Spectrum Disorders, 2018, 51, 38-48. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.001>.

ROGERS, S. J.; YODER, P.; ESTES, A.; WARREN, Z.; MCEACHIN, J.; MUNSON, J., ... & WHELAN, F. **A multisite randomized controlled trial comparing the effects of intervention intensity and intervention style on outcomes for young children with autism**. USA: Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 2021, 60(6), 710-722. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.06.013>.

ISSN: 1984-686X | <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X67795>

SANDBERG, Elisabeth Hollister & SPRITZ, Becky L. **Breve guia para tratamento do autismo**. M. Books, 2020.

SAMPIERE, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; & LUCIO, Pilar Baptista. **Metodologia de Pesquisa**. São Paulo: Mc-Graw-Hill, 5ª. ed, 2013.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. **Grupo de familiares de pessoas com autismo: Relatos de experiências parentais**. Porto Alegre: Aletheia, n. 32, 2010. DOI: <https://doi.org/10.29327/226091>.

SOUZA, Fernanda Martins de; FIORINI, Milena Carolina; CREPALDI, Maria Aparecida. **Coparentalidade e envolvimento parental em famílias binucleares: revisão sistemática**. Costa Rica: Actualidades en Psicología, 2020, v. 34, n. 129, p. 119-140. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/ap.v34i129.35334>.

UFPR- Universidade Federal do Paraná. **Programa internacional une pesquisa e extensão em capacitação de cuidadores de crianças com autismo**. Disponível em: <https://www.ufpr.br/portalufpr/noticias/programa-internacional-une-pesquisa-e-extensao-em-capacitacao-de-cuidadores-de-criancas-com-autismo/29/04/2021>. Acesso em: 20 nov. 2021.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)