

## Transtorno do Espectro Autista: indivíduos e sua família

### *Autism Spectrum Disorder: individual and their family*

**Graciane Barboza da Silva<sup>1</sup>, Brunna Eloiza Popowicz Falgater<sup>2</sup>, Daniela Goltz<sup>3</sup> e Thawany Carolina Thiesen<sup>4</sup>**

**Resumo:** O Transtorno do Espectro Autista afeta principalmente o desenvolvimento da linguagem e a interação social. Os sinais podem ser percebidos ainda na infância, período no qual a família é essencial. O diagnóstico e os sintomas do TEA podem afetar a saúde mental de seus genitores. Este trabalho visou analisar se condições econômicas menos favoráveis poderiam aumentar a depressão, a ansiedade, a sobrecarga dos cuidadores, bem como caracterizar as famílias de crianças com TEA do Estado do Paraná. Essas informações foram coletadas através de um formulário eletrônico, enviado particularmente a diversos genitores, e continha perguntas sobre características sociodemográficas e escalas padronizadas, sendo elas: o Critério Brasil, a Escala de Ansiedade e Depressão (HAD), a Escala de Zarit e a *Childhood Autism Rating Scale* (CARS). Os dados foram analisados através do software SPSS. O nível econômico não se mostrou um preditor de ansiedade, depressão, sobrecarga dos cuidadores. A severidade dos sintomas também não está relacionada ao nível econômico familiar. Coletou-se diversas informações sobre as famílias, as quais, em sua maioria, ratificam a literatura. Percebeu-se a necessidade de criação e de investimento em políticas e projetos que deem suporte a essas famílias, aliviando os sintomas relatados.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; Caracterização; Genitores.

**Abstract:** The Autism Spectrum Disorder affects – mainly – the language and social interaction development. The signs may be noticed in the childhood, a moment in which family is essential. The ASD's diagnosis and symptoms may affect its parents' mental health. Therefore, this survey aimed to discover if unfavorable economic conditions could increase depression, anxiety and caregivers' overcharge, beyond characterize the ASD children's families from Paraná's state. This information was collected through an electronic formulary, which was sent to several parents and it had questions about sociodemographic characteristics and patterned scales, which are: Brazil Criterion, The Anxiety and Depression Scale (ADS), The Zarit Scale and the Childhood Autism Rating Scale (CARS). The data analysis was made by SPSS software. The economic level didn't show itself as an anxiety, depression and caregivers' overcharge predictor. The symptoms' severity is not correlated to the familiar economic level either. Families' information was collected and it, mostly, legitimated the literature. Through this survey, it has been noticed the urge to invest in political and projects that give as much support as these families need to relief the aforesaid symptoms.

Keywords: Autism spectrum disorder; Characterization; Parents.

<sup>1</sup> Psicóloga Clínica, Mestre em Educação pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná, professora da Universidade Paranaense. E-mail: graciane.psi@outlook.com

<sup>2</sup> Psicóloga. E-mail: brunna.falgater@edu.unipar.br

<sup>3</sup> Psicóloga. E-mail: daniela.goltz@edu.unipar.br

<sup>4</sup> Psicóloga. E-mail: thawany.thiesen18@gmail.com

---

## Introdução

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), é um transtorno do neurodesenvolvimento e recebe o nome de espectro por envolver situações e apresentações muito diferentes umas das outras, numa graduação que vai das mais leves às mais graves. Usualmente, o TEA manifesta-se precocemente e seus déficits provocam prejuízos na comunicação e interação social, como problemas sensoriais, atraso de linguagem, dificuldades para usar formas de comunicação e de perceber sentimentos e gestos. Outro déficit presente são os padrões restritos e repetitivos de comportamentos, atividades ou interesses (*DSM V*, 2014, pp. 50-59).

Acredita-se que as causas do Transtorno do Espectro do Autista possam estar associadas a fatores genéticos, ambientais e/ou condições médicas. Embora não tenha cura, a realização de terapias baseadas na Análise do Comportamento Aplicada (do inglês, *Applied Behavior Analysis*) auxilia no desenvolvimento do indivíduo, visando melhorar suas habilidades linguísticas, sociais e cognitivas (Vismara & Rogers, 2010, pp. 447-468).

Segundo Papalia e Feldman (2013), às práticas educacionais que os pais têm com seus filhos variam conforme a cultura na qual a família está inserida. Na primeira infância, que vai do 0 (zero) aos 03 (três) anos de idade, os bebês têm uma grande aproximação com a mãe, haja vista o cuidado, a responsividade, exigidos. O papel do pai pode ser considerado uma construção social. Esse papel pode ser exercido por outros homens, não necessariamente pelo pai biológico. Os bebês adquirem confiança em seu mundo e formam vínculos afetivos com seus cuidadores e irmãos. A relação entre os irmãos desempenha um papel importante na socialização; o que as crianças aprendem com esses relacionamentos são transferidos para as relações. Entre 01 (um) ano e 06 (seis) meses e 03 (três) anos a criança tende a demonstrar mais interesse por outras crianças. Dos 03 (três) aos 06 (seis) anos de idade o crescimento físico desacelera, mas segue junto ao cognitivo ao longo dos demais anos da infância. A principal atividade dessa fase é a brincadeira, que colabora para o desenvolvimento de todos os domínios físicos e cognitivos (Papalia & Feldman, 2013, p. 296). Nesses anos, as influências das práticas parentais evidenciam-se, sendo que alguns estilos parentais estão correlacionados ao maior desenvolvimento de algumas habilidades. O estilo parental democrático ou autoritativo está relacionado às crianças, em fase pré-escolar, mais autoconfiantes, autocontroladas, afirmativas, exploradoras e satisfeitas (Baumrind, 1991 como citado em Papalia & Feldman, 2013, p. 303). O estilo parental democrático compreende o respeito pelas características próprias da criança, mas limitando e valorizando determinados valores.

Na terceira infância, o desenvolvimento físico acontece de forma mais lenta do que nos anos anteriores. Uma criança entre 07 (sete) e 12 (doze) anos de idade está na fase de transição entre as ações e as estruturas lógicas. Crianças em idade escolar passam menos tempo com os pais devido ao fato de a mãe trabalhar fora de casa e/ou de elas passarem alguns períodos nas escolas e/ou ao nível socioeconômico da família e do tipo de cuidados, atenção, monitoramento. Os grupos de pares são colegas e amigos com quem mais se identificam, logo, a criança testa e adota valores independentemente dos pais, desenvolvendo seu autoconceito e identidade de gênero (Papalia & Feldman, 2013, pp. 356-386).

O papel da família/cuidadores é essencial na vida da pessoa que está sendo cuidada, cabendo-lhe o auxílio às necessidades básicas, o afeto, a escuta, a promoção de independência diária de convívio social (Costa et al., 2018).

A palavra “cuidado” relaciona-se à atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo, responsabilidade, entre outros adjetivos. Cuidar é aceitar a pessoa como ela é, através de seus gestos, atitudes e limitações. O cuidado vai além do corpo físico decorrente de uma doença ou limitação; existem as questões emocionais, que devem ser levadas em consideração, a história de vida, os sentimentos. Cabe ao cuidador promover o bem-estar físico e emocional da pessoa assistida (Ministério da Saúde, 2008, p. 07).

Uma criança com TEA necessita de inúmeros cuidados, como mudanças nas rotinas familiares, nos hábitos, nas relações sociais e profissionais, bem como, por não raras vezes, do dispêndio de elevados valores por partes dos pais/cuidadores. Os pais lutam por melhores opções educativas e intervenções adequadas às necessidades dos seus filhos, levando-os a constantes desafios e preocupações. Alguns sintomas do TEA podem aparecer desde muito cedo, como o medo, a confusão, pouca tolerância às mudanças, dificuldades em compreender regras sociais, hipersensibilidade, desatenção, impulsividade, agressividade, fuga, comportamentos agressivos e auto agressivos; esses sintomas podem ser percebidos como eventos estressores pela família, ocasionando sobrecarga física e emocional (Marques & Dixe, 2010).

O estudo realizado por Faro et al. (2019), atentando-se para o Inventário Biosociodemográfico, o Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, a Escala de Sobrecarga de Zarit, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, o Inventário de Percepção de Suporte Familiar, avaliou 30 (trinta) mães, escolhidas por conveniência, cujos filhos já haviam recebido o diagnóstico de TEA. A partir dos resultados do Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, as mães foram divididas em 02 (dois) grupos, sendo o de mães com estresse (GCE), com 21 (vinte e uma) participantes, e o de mães sem estresse (GSE), com 09 (nove). Não foram encontradas correlações entre os dados socioeconômicos e os níveis de sobrecarga, mas tão somente entre a percepção de suporte familiar e menores níveis de estresse, sendo que “a percepção de suporte familiar tende a ser maior em mães que não apresentam estresse” (Faro et al., 2019, p. 08).

No estudo de Matsukura e Menecheli (2011), participaram 06 (seis) mães de crianças autistas, com idades entre 04 (quatro) e 08 (oito) anos, as quais foram divididas em 02 (dois) grupos: grupo de mães/familiares de crianças dependentes nas Atividades de Vida Diária (AVD's) e o grupo de mães/familiares de crianças semi-independente nas AVD's. Os instrumentos utilizados foram os seguintes: entrevista semiestruturada e catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 04 (quatro) a 08 (oito) anos nas AVD's. Os dados foram analisados por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. No que se refere ao cotidiano, as mães, de ambos os grupos, realçaram a sobrecarga de trabalho, de responsabilidades. Os resultados evidenciaram a carência de informações, orientações, havendo dificuldades por parte das mães quanto aos comportamentos e limitações.

A pesquisa de Schmidt e Bosa (2007) compôs de 30 (trinta) mulheres, com idades de 30 (trinta) a 56 (cinquenta e seis) anos, com filhos diagnosticados com TEA, com idades entre 12 (doze) a 30 (trinta) anos. Os participantes preencheram um questionário sobre dados demográficos, dados sobre a pessoa com autismo e identificação de estressores. Eles usaram o Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL), a Escala de Auto Eficácia, a qual é um instrumento composto por 15 (quinze) itens que avaliam os comportamentos mais apresentados por indivíduos com autismo e o quanto os pais/cuidadores acreditam serem capazes de manejar os sintomas. Esses instrumentos foram aplicados individualmente. Os níveis de estresse avaliados pelo ISSL revelaram que 70% (setenta por cento) das

---

mães apresentaram indicadores de estresse. As maiores dificuldades relatadas pelas mães com filhos com TEA são em atividades diárias e no estabelecimento de canais de comunicação.

Miele e Amato (2016), com base em 16 (dezesseis) artigos, estudaram o estresse e a qualidade de vida dos familiares/cuidadores de indivíduos com TEA. O estudo identificou-se como exploratório, descritivo, realizado através de 02 (duas) bases de dados – SCIELO e PUBMED. Concluiu-se que os pontos que mais demandam atenção dos pais são: otimismo, depressão, estratégias de enfrentamento, ansiedade, grau de severidade, aceitação, condições socioeconômicas, ou seja, fatores que interferem na qualidade de vida, estresse e sobrecarga dos familiares.

Fávero e Santos (2005) realizaram uma revisão literária de 48 (quarenta e oito) artigos sobre o impacto psicossocial do TEA nas famílias. Os artigos foram produzidos entre 1991 a 2001, em diversos países (EUA, Bolívia, Chile, França, Holanda, Irlanda, Portugal, Singapura, Taiwan, Turquia), e retirados do *MedLine*, *PsycInfo* e LILACS. Identificou-se que o estresse estava ligado ao desenvolvimento cognitivo, o fato de os pais não poderem proporcionar maiores cuidados, à gravidade dos sintomas e às tendências agressivas. Entretanto, o suporte social pode atenuar o estresse familiar mesmo em casos mais graves (Fávero & Santos, 2005, p. 361). Além disso, ter uma rede de apoio pode fazer a família se sentir mais resistente e fortalecida.

O estudo de Santos et al. (2018) visou analisar os impactos emocionais decorrentes do fato de haver no seio familiar uma criança/adolescente com necessidades especiais. A revisão bibliográfica demonstrou que o indivíduo mais atingido pelo estresse é a mãe, uma vez que desempenha o papel de cuidadora permanecendo a maior parte do tempo com a criança. Observou-se que as famílias com crianças com necessidades especiais sofrem com estresse em razão de medos, culpas, incapacidades para fornecer ambientes adequados ao desenvolvimento das crianças. Diante do nascimento de um indivíduo com necessidades especiais é natural sentirem os pais medo, luto, culpa.

Zhou et al. (2019) realizaram um estudo com 180 (cento e oitenta) mães de crianças diagnosticadas com TEA na cidade chinesa de Chang Sha. Foram coletados dados sobre o *status* socioeconômico da família, sendo considerado o nível educacional da genitora, o rendimento anual e a ocupação. Aplicaram-se questionários para levantamento de sintomas de depressão e ansiedade nas mães e de TEA nas crianças. Os resultados encontrados não demonstraram correlação entre o *status* socioeconômico e o estresse e a ansiedade parental, porém, houve um achado: um nível de educação mais baixo (*Junior High School*, o que poderia ser comparado ao ensino fundamental II) se mostrou um fator de proteção para a ansiedade e a depressão, contrariando os resultados de outras pesquisas. Além disso, os pesquisadores encontraram uma forte correlação entre os sintomas centrais do TEA e a ansiedade e a depressão maternas, indicando que melhorias nesses sintomas podem auxiliar na saúde mental das genitoras.

Por via de consequência, a saúde mental dos cuidadores das crianças com TEA é uma questão que exige atenção, dada a importância das famílias no desenvolvimento desses sujeitos e como o diagnóstico e as dificuldades associadas à ele podem sobrecarregar e afetar os genitores.

Nesta pesquisa buscamos investigar se a classificação econômica da família é um fator que contribui para o estresse, ansiedade e percepção de sobrecarga dos genitores. Além disso, consideramos que a estratificação econômica pode limitar o acesso ao diagnóstico, de forma que haveria uma tendência a casos mais graves em populações menos abastadas, pois casos limítrofes ou de difícil diagnóstico podem não ser percebidos.

## Método

Este estudo visou observar as características das famílias de crianças que estão dentro do Espectro do Autismo e residem no Estado do Paraná. Após a coleta dessas informações, buscou-se evidenciar a correlação entre os dados, isto é, se as características socioeconômicas das famílias estão relacionadas ao grau de suporte necessário para a criança ou a sintomas específicos deste transtorno.

### Participantes

Participaram 34 (trinta e quatro) indivíduos que possuem filhos que receberam o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Esta amostra é semelhante a outros estudos como o de Schmidt e Bosa (2007) e de Faro et al. (2019).

### Procedimentos

As coletas se deram por meio do *Google Forms*. Houve a divulgação do formulário por meios eletrônicos (*Facebook* e *WhatsApp*), mantendo-se o sigilo dos participantes.

Houve a aprovação da pesquisa pelo Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Paranaense, sob o registro CAAE 47207521.00000.0109, parecer nº 4.876.168.

### Instrumentos

No início do formulário, após confirmarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes responderam perguntas sobre características sociodemográficas do filho, como a idade, o sexo biológico, a presença de irmãos, a frequência em instituição de ensino e o tempo desde o diagnóstico.

A seguir estava disposto no formulário o Critério Brasil (Kamakura & Mazzon, 2013), que solicita a descrição quantitativa de banheiros, automóveis, motocicletas, microcomputadores, lava-louça, geladeira, freezer, lava-roupa, DVD, micro-ondas. Além desses, coletaram-se informações sobre a possibilidade de uma empregada doméstica, a escolaridade do chefe da família, a pavimentação da rua (pavimento/asfalto ou calçamento/terra) e o fornecimento de água tratada. A inclusão dessas informações no sistema de pontuação do instrumento resulta na classificação da família em uma das seguintes classes econômicas: A, B1, B2, C1, C2, e D - E.

Utilizou-se da Escala de Ansiedade e Depressão (HAD), validada para o contexto brasileiro por Botega et al. (1995), a qual possui 14 (quatorze) questões sobre sintomas de depressão e ansiedade e solicita que o participante indique a alternativa que melhor o descreve em relação ao sintoma descrito. As opções são: a maior parte do tempo, boa parte do tempo, de vez em quando ou nunca. A análise dos escores prediz como provável, possível ou improvável a presença de um transtorno de humor que necessita de acompanhamento (Botega et al., 1995).

A Escala de Avaliação de Sobrecarga de Cuidadores ou Escala de Zarit (Ministério da Saúde, 2013, pp. 191-192) também foi respondida pelos participantes. Este instrumento conta com 07 (sete) questões que avaliam sentimentos ligados à sobrecarga, nas quais deve ser indicado a frequência com que se percebe o sentimento descrito. O indivíduo pode escolher entre as opções (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). O escore obtido após a análise das respostas indica grau leve, moderado ou grave de sobrecarga.

O último questionário respondido pelos participantes foi a *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), traduzida e validada por Pereira et al. (2008, pp. 487-494). A CARS possui 15 (quinze) questões sobre sintomas do Transtorno do Espectro do Autismo e os responsáveis deviam indicar a alternativa que melhor descrevia o comportamento da criança em relação aos seguintes aspectos: relacionamento interpessoal; imitação; resposta emocional; expressão corporal; uso do objeto; adaptação a mudanças; uso do olhar; uso da audição; uso do paladar, olfato e tato; medo e nervosismo; comunicação verbal; comunicação não-verbal; atividade; grau e consistência das respostas da inteligência e impressão geral. As alternativas descreviam ou comportamentos que não evidenciavam dificuldades ou anormalidades ou graus leves ou moderados ou severos de anormalidades. O escore final indicava a normalidade ou o grau (leve, moderado, grave) do TEA.

### **Análise dos Dados**

As respostas fornecidas nas escalas padronizadas foram corrigidas conforme as indicações de seus autores. Após a coleta dos dados, eles foram analisados através do software SPSS (versão 18.0), utilizando-se de estatística descritiva (frequência) e inferencial (correlação) (Field, 2009).

## **Resultados**

A análise estatística feita através do software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) não demonstrou correlação válida entre as variáveis de depressão, ansiedade e sobrecarga com a classificação econômica da família. Entretanto, informações sobre os sintomas dos pais/cuidadores e seus filhos com TEA foram coletadas e caracterizaram a amostra investigada.

### **Caracterização Sociodemográfica da Amostra**

Da análise pormenorizada do estudo, tem-se que a maior parte dos participantes eram pessoas do sexo masculino, 78,8% (setenta e oito vírgula oito por cento) ( $n=26$ ), sendo 21,2% (vinte e um vírgula dois por cento) ( $n=7$ ) do sexo feminino. A idade predominante variou de 04 (quatro) a 07 (sete) anos de idade, 45,5% (quarenta e cinco vírgula cinco por cento) ( $n=15$ ). Em seguida, de 0 (zero) a 03 (três) anos de idade, 36,4% (trinta e seis vírgula quatro por cento) ( $n=12$ ), e, por último, de 08 (oito) a 11 (onze) anos de idade, 18,2% (dezoito vírgula dois por cento) ( $n=6$ ). A maioria dos entrevistados possuía irmãos, o que corresponde a 60,6% (sessenta vírgula seis por cento) ( $n=20$ ), enquanto 39,4% (trinta e nove vírgula quatro por cento) ( $n=13$ ) não. Notou-se que a maioria dos participantes frequentam uma instituição de ensino, ou seja, 78,8% (setenta e oito vírgula oito por cento) ( $n=26$ ), sendo que 21,2% (vinte e um vírgula dois por cento) ( $n=7$ ) não. Grande parte da amostra foi diagnosticada recentemente, com menos de 01 (um) ano, isto é, 42,4% (quarenta e dois vírgula quatro por cento) ( $n=14$ ); entre 01 (um) e 03 (três) anos, 21,2% (vinte e um vírgula dois por cento) ( $n=7$ ); com mais de 03 (três) anos, 36,4% (trinta e seis vírgula quatro por cento) ( $n=12$ ).

### **Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Cuidadores**

Sobre o nível de ansiedade, tem-se que apenas 9,1% (nove vírgula um) ( $n=3$ ) obtiveram o resultado improvável, 27,3% (vinte e sete vírgula três por cento) ( $n=9$ ) a classificação de ansiedade possível e 63,6% (sessenta e três vírgula seis por cento) ( $n=21$ ) de ansiedade provável. No questionário sobre depressão, observou-se os seguintes resultados: a) 42,4% (quarenta e dois vírgula

quatro por cento) ( $n=14$ ) obtiveram a classificação de depressão possível; b) 38,2% (trinta e oito vírgula dois por cento) ( $n=13$ ) de depressão provável; c) 18,2% (dezoito vírgula dois por cento) ( $n=6$ ) de depressão improvável.

### **Percepção de Sobrecarga**

Constatou-se os seguintes níveis de sobrecarga: a) 9,09% (nove vírgula zero nove por cento) ( $n=3$ ) apresentam um nível leve; b) 27,27% (vinte e sete vírgula vinte e sete por cento) ( $n=9$ ) um nível moderado; c) 63,64% (sessenta e três vírgula sessenta e quatro por cento) ( $n=21$ ) um nível grave.

### **Classificação Econômica das Famílias**

Evidenciou-se que a classe B1 correspondia a 12,12% (doze vírgula doze por cento) ( $n=4$ ) do total dos respondentes. Já 36,36% (trinta e seis vírgula trinta e seis por cento) ( $n=12$ ) eram da classe B2. E 18,18% (dezoito vírgula dezoito por cento) ( $n=6$ ) eram da classe C1. Por outro lado, 24,24% (vinte e quatro vírgula vinte e quatro por cento) ( $n=8$ ) eram da classe C2 e, ainda, 9,091% (nove vírgula zero nove por cento) ( $n=3$ ) das classes D e E.

### **Sintomatologia**

As respostas ao questionário CARS, o qual avalia a gravidade dos sintomas do TEA em crianças e adolescentes, demonstraram que 27,27% (vinte e sete vírgula vinte e sete por cento) ( $n=9$ ) das crianças possuem sintomas compatíveis com o desenvolvimento típico, mas 33,33% (trinta e três vírgula trinta e três por cento) ( $n=11$ ) possuem autismo leve ou moderado e 39,39% (trinta e nove vírgula trinta e nove por cento) ( $n=13$ ) possuem comprometimento grave. O sintoma mais frequentemente percebido pelos pais (52,9% (cinquenta e dois vírgula nove por cento)) é sobre o uso dos objetos, indicando um uso inapropriado (a exemplo: bater no chão ou colocar na boca) ou um desinteresse por brinquedos incompatíveis com a idade.

## **Discussão**

O Transtorno do Espectro do Autismo é uma condição atípica do neurodesenvolvimento e costuma ser diagnosticado ainda na infância (*DSM V*, 2014, pp. 50-55). O desenvolvimento do indivíduo na infância, em todas as suas etapas, é influenciado pela família e por suas práticas. No caso de crianças com TEA, a família pode experimentar um maior nível de estresse (Santos et al., 2018), devido às maiores dificuldades nas atividades de vida diária e na comunicação (SCHMIDT; BOSA, 2007).

O *DSM V* (2014, p. 57) afirma existir maior frequência deste transtorno em meninos, o que foi percebido também nesta amostra, havendo uma proporção de 04 (quatro) meninos para 01 (uma) menina. A maior parte das respostas indicou que os pesquisados estão inseridos no contexto escolar. Das respostas coletadas, 14 (quatorze) famílias indicaram que tiveram o diagnóstico recentemente, há menos de 01 (um) ano.

O instrumento utilizado para medir a ansiedade e depressão indicou que 63,6% (sessenta e três vírgula seis por cento) dos participantes possuíam sinais e sintomas de ansiedade em níveis acentuados e 38,2% (trinta e oito vírgula dois por cento) de depressão. Esses resultados relacionam-se às sensações de tensão, medo, catástrofe iminente, "cabeça cheia", lentidão, pânico. Além disso, a depressão pode ser indicada por dificuldade de se divertir, de gostar das mesmas coisas de antes, de sentir alegria, de relaxar, de cuidar da aparência, de se animar com coisas boas que virão e de ter momentos de lazer. De acordo com a

---

Escala de Ansiedade e Depressão (Botega et al., 1995), a ansiedade improvável expressa que os indivíduos não estão apresentando níveis significativos de sinais e sintomas de ansiedade e depressão; o nível possível, indica níveis de alguns sintomas e sinais; já o nível provável corresponde a sinais e sintomas de ansiedade e depressão em níveis patológicos (classificação encontrada: 63,6% (sessenta e três vírgula seis por cento) ( $n=21$ ) para ansiedade e 38,2% (trinta e oito vírgula dois por cento) ( $n=13$ ) para depressão).

Quanto à percepção de sobrecarga, a análise dos dados comprovou que 63,64% (sessenta e três vírgula sessenta e quatro por cento) dos participantes da pesquisa estão gravemente sobrecarregados, o que reforça o achado de Matsukura e Menecheli (2011), de que mesmo com níveis diferentes de comprometimento dos filhos, as mães se sentem sobrecarregadas. A percepção de sobrecarga está relacionada a percepção do cuidador de que não tem mais tempo para si, angústia por ter responsabilidades além do cuidado com o familiar, exaustão de realizar este trabalho, sentir a saúde afetada e que perdeu o controle de sua própria vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

No que se refere à classificação da CARS o sintoma mais frequentemente percebido pelos genitores foi quanto ao uso do objeto, indicando um uso inapropriado (como bater no chão ou colocar na boca) ou um desinteresse por brinquedos, bem como o uso de objetos/ brinquedos incompatíveis com a idade. 13 (treze) respostas de familiares indicaram casos de comprometimento grave, o que representa 39,39% (trinta e nove vírgula trinta e nove por cento) da amostra. Fávero e Santos (2005) defenderam que a gravidade dos sintomas é um fator relacionado ao estresse parental. Indivíduos que necessitam de um nível de suporte mais alto dependem dos familiares para as atividades cotidianas, e podem apresentar maiores comprometimentos da linguagem. Esses fatores podem colaborar com a sobrecarga e estresse dos cuidadores.

Outro dado trazido pela CARS foi o de que 27,27% (vinte sete vírgula vinte e sete por cento) dos indivíduos pesquisados apresentam características de desenvolvimento típico, mesmo tendo a pesquisa se restringido às famílias que possuem diagnóstico médico. Sobre isso, tem-se 03 (três) hipóteses: a) os diagnósticos podem ter sido feitos de forma incorreta; b) os pais podem perceber os comportamentos dos filhos ainda de forma idealizada; c) essas crianças podem ter recebido intervenções precoces e intensivas, de modo que seus níveis de suporte foram drasticamente reduzidos. Souza e Souza (2021), em sua pesquisa com familiares de crianças com TEA, obtiveram relatos sobre as dificuldades de se encontrarem profissionais qualificados para o diagnóstico. Silva et al. (2018), em sua revisão literária, encontraram evidências que o diagnóstico exige profissionais especializados, e nem sempre eles são facilmente encontrados pelas famílias.

A segunda hipótese também é reforçada pela literatura. A revisão de Duarte (2019) encontrou evidências de 02 (duas) vertentes da dificuldade de aceitar o diagnóstico, a saber: vertente social e vertente pessoal. Na vertente pessoal destaca-se a dificuldade da perda do “filho perfeito” e o luto resultante disso. Os atrasos de desenvolvimento também podem ser diminuídos com uma intervenção adequada. Vismara e Rogers (2010) argumentam que intervenções baseadas em Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA) são os tratamentos para o TEA e melhoram habilidades linguísticas, sociais e cognitivas, além da reduzirem comportamentos problemáticos.

Investigou-se a existência de correlação entre a classificação econômica das famílias, a presença de sintomas de ansiedade e depressão, a percepção de

sobrecarga e os sintomas do TEA. Após a coleta e análise dos dados, não foram encontradas correlações entre esses aspectos, corroborando ao encontrado por Zhou et al. (2019) e por Faro et al. (2019). Desse modo, nossas hipóteses não foram confirmadas. Entretanto, achados de outros estudos podem propor hipóteses diferentes.

Na pesquisa de Camargos Junior (2010) nenhuma família de classe econômica E participou. Sabe-se que fatores econômicos não interferem no surgimento dessa condição de neurodesenvolvimento. Logo, o autor questionou o tipo de assistência recebido por essas famílias. Defendeu o fato de que famílias menos abastadas investem proporcionalmente mais em escola do que em outras terapias. Isso pode indicar que a escola é uma demanda essencial e o investimento nela pode comprometer o acesso às demais terapias que atendem as necessidades dos indivíduos com TEA.

Portolese et al. (2017) realizaram um mapeamento dos serviços que atendem pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. Os achados revelam que, embora exista uma rede de instituições que oferecem apoio, esses atendimentos ainda são insuficientes e mal distribuídos pelo país. O acesso precário a serviços de saúde, públicos e do terceiro setor, podem ser fatores prejudiciais à saúde mental dos cuidadores e familiares, já sobrecarregados por outros fatores. Gomes et al. (2014), em sua revisão sistemática, encontraram a questão do acesso a serviços de saúde como fator de estresse parental.

O TEA apresenta 03 (três) níveis, que variam de acordo com a intensidade dos sintomas, como a dificuldades no estabelecimento de canais de comunicação, em desenvolver habilidades sociais. As pessoas com nível 01 (um), leve, precisam de suporte. Em relação à interação e comunicação social, é possível perceber prejuízos como a dificuldade em iniciar interações sociais, respostas atípicas e raramente se relacionar com o outro. No que diz respeito ao comportamento restritivo/repetitivo, demonstram dificuldades para trocar de atividade, dependência, problemas com organização e planejamento. As pessoas com nível 02 (dois), moderado, necessitam de um suporte substancial. Geralmente, essas apresentam déficits marcados na comunicação, podendo ou não se comunicar verbalmente (o comportamento não verbal pode ser mais atípico, sem muito contato visual), não conseguindo expressar suas emoções pela fala ou por expressões faciais. Aqueles com comportamentos restritivos e repetitivos, com nível de gravidade maior, preferem manter rotinas ou hábitos, pois possuem dificuldades para mudar o foco. Os indivíduos com o nível 03 (três), grave, necessitam de suporte muito substancial para aprender habilidades cotidianas, possuem uma dificuldade extrema de lidar com mudanças, não lidam bem com eventos inesperados, podendo ser excessivamente ou pouco sensíveis a determinados estímulos sensoriais e apresentam comportamentos restritivos e repetitivos, como balanço e ecolalia (*DSM V*, 2014, pp. 50-59).

## Conclusão

De início, tem-se que este estudo foi realizado apenas com 34 (trinta e quatro) famílias, ou seja, limitado, comparado à população do Estado do Paraná, por mais que seja semelhante a outros artigos como o de Schmidt e Bosa (2007) e de Faro et al. (2019).

Os dados aqui descritos corroboram o fato de que cuidar de uma criança com TEA pode afetar a saúde mental dos familiares e cuidadores, que são agentes essenciais para o desenvolvimento saudável desses indivíduos. Os níveis de ansiedade e depressão demonstram que muitos desses pais

apresentam níveis patológicos desses sintomas. A percepção de sobrecarga também é alta, acima de 60% (sessenta por cento) da amostra. Em que pese não tenha sido encontradas correlações entre os níveis socioeconômicos, os níveis de ansiedade, de depressão, de sobrecarga, a literatura indica que esses fatores podem estar relacionados ao acesso à serviços de qualidade, necessários para a melhora dos sintomas, o que, por sua vez, está relacionado à saúde mental dos pais.

Portanto, verificou-se a necessidade de estudos futuros, com amostras mais amplas, coletando-se mais informações sobre as percepções e vivências das famílias responsáveis por crianças que recebem o diagnóstico de TEA. Essas informações podem orientar projetos, programas e políticas de suporte, que sejam realmente eficazes para apoiar as famílias, garantindo melhores condições de desenvolvimento para os indivíduos que estão dentro do Espectro Autista.

## Referências

- Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia Jr, C., & Pereira, W. A. B. (1995). Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev. Saúde Pública*, 29(5), 355-363. <http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/96111/1/2-s2.0-0029384269.pdf>
- Camargos Junior, W. (2010). *Custo Familiar com Autismo Infantil*. Dissertação de Mestrado, Instituto Providência dos Servidores do Estado de Minas Gerais.
- Costa, P. G. L., Santos, L. F., & Santos, M. F. (2018, 04 01). Estresse parental de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão teórica. *Journal of Specialist*. <http://www.journalofspecialist.com.br/jos/index.php/jos/article/view/118/71>
- Duarte, A. E. O. (2019). Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 5(2), 53-63. <https://dx.doi.org/10.17561/riai.v5.n2.5>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. d. C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2). <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Fávero, M. Â. B., & Santos, M. A. d. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar: uma revisão sistemática da Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
- Field, A. (2009). *Descobrimo a estatística usando o SPSS* (2nd ed.). Artmed.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2014). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Kamakura, W. A., & Mazzon, J. A. (2013). *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil*. Editora Blucher. <https://doi.org/10.1590/S0034-759020140512>
- Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais* (American Psychiatric Association, Compiler; 4ª edição ed., Vol. pp. 50-59). (2014). ArtMed. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Marques, M. H., & Dixe, M. A. R. (2010, 08 11). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Clinical Psychiatry*, 66-70. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>
- Matsukura, T. S., & Menecheli, L. A. (2011, Maio/Agosto). Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 19(2), 137-152. <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457>
- Miele, F. G., & Amato, C. A. d. I. H. (2016, Dezembro). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102. <http://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>
- Ministério da Saúde. (2008). *Guia Prático do Cuidador*. [https://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](https://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)
- Ministério da Saúde. (2013). *Caderno de Atenção Domiciliar*. Ministério da Saúde.
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). Desenvolvimento Psicossocial na Segunda Infância. In *Desenvolvimento Humano* (12ª ed.). ArtMed.
- Pereira, A., Riesgo, R. S., & Wagner, M. B. (2008). Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 487-494. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>
- Portolese, J., Bordini, D., Lowenthal, R., Zachi, E. C., & Paula, C. S. d. (2017). Mapeamento dos Serviços que Prestam Atendimento a Pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 79-91. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>
- Santos, C. C. T., Miranda, C. S. S. P. d., Silva, K. d. J. M. d., Pinto, M. F. P., Costa, A. S. d., & Moraes-Filho, I. M. d. (2018, Agosto). Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais – Revisão Bibliográfica. *REICEn – Revista de Iniciação Científica e Extensão*, 1(Esp 2), 247-249. <https://revistasfasesenaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/89>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007, dez). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt)
- Silva, B. S., Carrijo, D. T., Firmo, J. D. i., Freire, M. Q., Pina, M. F. Á. d., & Macedo, J. (2018). Dificuldade no diagnóstico precoce no Transtorno do Espectro Autista e seu impacto no âmbito familiar. *III CIPEEX – Ciência para a redução das desigualdades*, 2, 1086-1098. <http://anais.unievangelica.edu.br/index.php/CIPEEX/article/view/2878/1376>
- Souza, R. F. A. d., & Souza, J. C. P. d. (2021). Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Perspectivas em Diálogo*, 8(16), 164-182. <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/10668>
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know? *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 447-468. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151>
- Zhou, W., Liu, D., Xiong, X., & Xu, H. (2019). Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine*, 98(32), e16794. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000016794>