

A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO: COMO OS RESPONSÁVEIS LIDAM COM O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM TEA

Sâmela de Paula Oliveira¹
Daniele de Souza Ferreira da Silva²
Thamyres Bandoli Tavares Vargas³

RESUMO: Os cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocupam um papel fundamental na dinâmica social e familiar da vida desses indivíduos. Dessa forma, o presente trabalho apresenta uma análise acerca da experiência do cuidado dos cuidadores de pessoas com TEA, bem como uma compreensão da saúde mental desses cuidadores e o contexto que se encontram. Além disso, a presente pesquisa busca abordar igualmente a importância do desenvolvimento da autonomia das pessoas com TEA, ponderando os desafios encontrados para a realização deste desenvolvimento. Diante disso, foi adotada como metodologia uma revisão narrativa de literatura, buscando maior compreensão sobre a experiência do cuidado perante ao processo de envelhecimento da pessoa com TEA, assim como uma vasta pesquisa de revisão bibliográfica transcorrendo sobre a origem do TEA, assim como a experiência deste transtorno na fase adulta do indivíduo e o olhar da Psicologia perante este contexto. A vigente pesquisa possibilitou uma elucidação maior e mais rica sobre o tema, no instante em que a falta de clareza no autismo fortalece a relevância pela busca contínua de conhecimento e informação, especialmente ao que se refere o TEA na adultez. Conclui-se, então, a importância do desenvolvimento de pesquisas futuras que abordem o impacto de intervenções precoces, principalmente no aprendizado de habilidades de vida diárias, que sejam apropriadas para as idades de cada pessoa com TEA.

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

1 INTRODUÇÃO

Nota-se na contemporaneidade, que o TEA (Transtorno do Espectro Autista) vem ganhando cada vez mais notoriedade, uma vez que, tem-se realizado pesquisas avançadas sobre o tema, em diversas áreas, como neurociências, educação e Psicologia. No entanto, de acordo com um estudo realizado em 2019 por Rosa, Matsukura e Squassoni, é apontado que na literatura internacional, os estudos que se concentraram especificamente na população de

¹ Acadêmica do Curso de Psicologia UniRedentor/Afya.

² Acadêmica do Curso de Psicologia UniRedentor/Afya.

³ Mestra em Ensino; Psicóloga; Universidade Federal Fluminense; Docente do curso de Psicologia UniRedentor/Afya.

adultos com TEA, indicam que o futuro para essa população ainda é incerto, uma vez que a maioria dos adultos com TEA que participaram das pesquisas não conseguiram alcançar resultados satisfatórios no que tange a bons níveis para a independência e inclusão social. Além disso, é complementado que há uma grande necessidade de uma maior compreensão sobre os processos de escolarização, isto é, sobre a educação de pessoas com TEA, englobando o período da infância, adolescência e a idade adulta (Rosa; Matsukura; Squassoni, 2019). Logo, percebe-se que ainda há uma grande lacuna no quesito pesquisas e conhecimentos sobre o TEA em adultos, especialmente, sobre o desenvolvimento da autonomia dos mesmos, para que possam ter a oportunidade de conduzir suas vidas sem a participação de seus cuidadores.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2023), ao que se refere aos impactos sociais e econômicos, o TEA pode limitar de forma significativa a capacidade de um indivíduo de realizar atividades diárias e participar da sociedade, podendo influenciar negativamente nas conquistas educacionais e sociais, bem como nas oportunidades de emprego, especialmente no caso daqueles que exigem cuidados e apoio ao longo de toda sua vida. Assim, o TEA, por muitas vezes, impõe uma carga emocional significativa sobre os indivíduos e especialmente sobre seus cuidadores, uma vez que, oferecer o cuidado necessário pode ser muito exigente, particularmente onde os acessos aos serviços e apoio são inadequados. Segundo uma 214
pesquisa conduzida por Levy e Perry (2011), as pessoas com TEA costumam continuar vivendo com seus pais ou em instituições quando chegam à idade adulta, sendo a maioria ainda muito dependente, apresentando poucas relações sociais além das de seus famílias ou cuidadores (Rosa; Matsukura; Squassoni, 2019).

Há um consenso na literatura de que as famílias e cuidadores de indivíduos com autismo necessitam de intervenções que, além de benefícios para tais indivíduos, considerem a manutenção e fortalecimento da unidade familiar (Oliveira; Schmidt; Pendeza, 2020). Pois, os cuidadores que estão à frente de cuidar e zelar pelo indivíduo com autismo são partes fundamentais e de suma importância neste processo, necessitando de atenção, apoio e informações claras e concretas que possam ajudá -los (Oliveira; Schmidt; Pendeza, 2020).

De acordo com Roux, Sofronoff e Sanders (2013), quando um cuidador é bem informado e orientado espera-se menores comprometimentos na saúde mental dele próprio, assim como também benefícios de funcionamento adaptativos de quem é cuidado (Oliveira; Schmidt;

Pendeza, 2020). Nesse sentido, o empoderamento dos cuidadores se torna relevante, definido como o processo no qual as pessoas conquistam controle de suas vidas e um melhor domínio, contribuindo para que consigam alcançar os objetivos desejados através do acesso ao conhecimento, bem como dos recursos e técnicas de habilidades desenvolvidas (Oliveira; Schimdt; Pendeza, 2020). Dessa forma, o empoderamento é uma dimensão que acompanha a tendência atual das intervenções em fortalecer as famílias e cuidadores em seus aspectos positivos.

Assim, parte-se da hipótese de que o envelhecimento dos indivíduos com TEA gera implicações na vida dos cuidadores, tornando a experiência do cuidado algo desafiador, uma vez que as preocupações e incertezas sobre o desenvolvimento da autonomia da pessoa com TEA se tornam parte da realidade. Portanto, o objetivo geral desta pesquisa é identificar como cuidadores de indivíduos com TEA experienciam tal função, no âmbito do processo de envelhecimento, tendo em vista os prejuízos ocasionados pelo diagnóstico e a falta de suporte social. Já os objetivos específicos são: Descrever o que é Transtorno do Espectro Autista e suas características; Compreender as peculiaridades do processo de envelhecimento da pessoa com TEA; Identificar o lugar que o cuidador preenche no processo de envelhecimento do indivíduo com TEA; Descrever como os sentimentos desencadeados pelo processo de envelhecimento da 215
pessoa com TEA podem impactar a qualidade de vida dos cuidadores.

2 METODOLOGIA

O presente trabalho caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa e exploratória, cujo método é a revisão narrativa de literatura. Conforme Botelho, Cunha e Macedo (2011), a revisão narrativa é usada para apresentar um assunto específico sob o ponto de vista contextual. Por isso, esta forma de pesquisa constitui-se por uma revisão da literatura e parte de uma interpretação crítica do pesquisador.

Assim, a pesquisa foi estruturada através de fontes, como livros e artigos científicos, os quais foram selecionados a partir de buscas específicas nas bases de dados SciELO, Artmed, CAPES e Google Acadêmico. O critério de inclusão foi a relevância da produção no que tange à discussão do tema TEA. As palavras-chaves utilizadas foram: envelhecimento, Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores; Atividades de Vida Diária; Qualidade de vida. Logo, para que

este trabalho fosse realizado, foram utilizados cinco passos: identificação do tema, demarcação das informações mais necessárias e relevantes, avaliação da literatura em sua totalidade, interpretação dos resultados encontrados com a pesquisa e conclusão.

3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA - DESENVOLVIMENTO

3.1 O que é Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como um dos transtornos do neurodesenvolvimento mais predominantes na infância. O mesmo é caracterizado pelo comprometimento na comunicação e na interação social, incluindo padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses (SBP, 2018). O autismo é um transtorno estudado há mais de cinco décadas, mas que ainda é circundado por muitas polêmicas, divergências e desafios ao que tange seu entendimento e à atuação de pesquisadores e profissionais da área. Esse transtorno foi descrito clinicamente pela primeira vez em 1943 por um médico austríaco chamado Leo Kanner, em seu histórico artigo, escrito originalmente em inglês, denominado “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo” (Bianchini; Souza, 2014).

No entanto, o termo autismo foi apresentado pela primeira vez em 1908, por um psiquiatra chamado Paul Eugen Bleuler. Sendo utilizado para caracterizar pessoas que 216 apresentavam sintomas parecidos com aqueles demonstrados pelos pacientes diagnosticados com esquizofrenia (Liberalesso; Lacerda, 2020).

Em 1944 o pediatra Johann Hans Friedrich Karl Asperger, em seu trabalho intitulado por “A psicopatia autista da infância” encontrou pacientes com sintomas semelhantes aos de Kanner com a diferença de que seus pacientes possuíam linguagem mais evoluída e as funções cognitivas com menos prejuízos (Caminha *et al.*, 2016).

Outro nome de grande contribuição para o desenvolvimento das pesquisas acerca do autismo foi a psiquiatra Lorna Wing, a qual desde o nascimento de sua filha autista, em 1956, se dedicou a construir conhecimento sobre o transtorno. Suas pesquisas científicas se tornaram amplas, uma vez que viu a necessidade de aprender sobre a temática. Inclusive, Lorna foi uma das primeiras médicas a evidenciar a contribuição genética para o autismo (Liberalesso; Lacerda, 2020).

Em 1952, na primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), o autismo apresenta-se como um sintoma de “reação esquizofrênica, tipo infantil”, grupo no qual são classificadas as reações psicóticas em crianças com manifestações autísticas. Posteriormente, o DSM-II (1982) retirou o termo “reação” e a classificação passou a ser “esquizofrenia tipo infantil”, ficando relativamente próxima à “reação esquizofrênica” do DSM-I. Logo, o comportamento autístico permaneceu como uma das manifestações da esquizofrenia na infância, seguindo sendo um sintoma. Assim, no DSM-III, o autismo surge pela primeira vez como entidade nosográfica. É elaborada a classe diagnóstica “Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD”, e, por conseguinte, no DSM-IV, o autismo se mantém como referência para as novas classificações e os Transtornos Globais do Desenvolvimento ganham outros subtipos, tais como: “Transtorno de Rett”, “Transtorno Desintegrativo da Infância” e “Transtorno de Asperger” (Bianchini; Souza, 2014).

Por conseguinte, a partir da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) em 2013, o diagnóstico do TEA passou a compreender o Transtorno Autista, a síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o TGD sem outra especificação, que mencionavam-se como subtipos do transtorno global do desenvolvimento na edição anterior, isto é, as subcategorias utilizadas anteriormente, foram 217 desfeitas. Logo, vale salientar que a síndrome de Rett não pertence mais à mesma categoria diagnóstica, no entanto, permanece sendo considerada uma das causas genéticas do TEA (SBP, 2018).

A etiologia do Transtorno do Espectro Autista ainda é desconhecida, embora muitos estudos em genética e neuropsicologia referendam a compreensão deste quadro como biologicamente determinado. Além das alterações na tríade autística clássica (interação, comunicação e comportamento), verifica-se a presença de déficit intelectual em, pelo menos, 60 a 70% da população com autismo infantil típico, embora estudos realizados nas últimas décadas tenham sugerido que uma estimativa menor deste transtorno possa ser encontrada a partir de modos mais sensíveis de avaliação de funções comunicativas e funções executivas (Sampaio *et al.*, 2015).

Estima-se que o TEA está presente em 1% a 2% de crianças e adolescentes em uma escala mundial, sendo mais predominante no sexo masculino que no feminino, isto é, entre quatro

meninos com autismo, uma menina é afetada. Essas informações são provindas de pesquisas de cunho internacional, mais precisamente realizadas nos Estados Unidos, Europa e Ásia (Gaiato; Teixeira, 2018).

De acordo com um estudo realizado pelo CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças), dados que comprovem a prevalência do autismo foram apresentados nos Estados Unidos. Com isso, atualmente, 1 a cada 59 crianças estão dentro do espectro autista. Esses dados são frutos de um estudo realizado pela Rede de Monitoramento de Autismo e Transtornos do Desenvolvimento. Esse estudo é feito a cada dois anos, com intuito de indicar a prevalência do TEA em crianças com idade de oito anos (Gaiato; Teixeira, 2018).

Outros estudos demonstram que um fator que está diretamente relacionado às causas do autismo é a genética, inclusive, pais que têm um filho autista tem 18% de chances de ter um outro filho dentro do espectro. Além disso, em um estudo realizado com gêmeos idênticos, foi identificado que quando um dos gêmeos está dentro do espectro, a chance do outro também estar é de 36% a 95%. Já nos gêmeos não idênticos, o índice vai para 31% de chance (Gaiato; Teixeira, 2018).

Assim, de acordo com Gaiato e Teixeira (2018, p. 21):

O TEA é uma condição neurobiológica, de etiologia genética. A criança nasce com 218 alterações na estrutura cerebral que são responsáveis pelos atrasos identificados em cognição, socialização, linguagem e em outras dificuldades presentes no autismo.

O fator genético associado ao autismo sofre influência da idade dos pais, isto é, quando os pais possuem idade elevada o risco de a criança nascer com autismo é de 30% a 40%. Além disso, quando os adultos se tornam pais depois dos 35 anos de idade, a criança tem maiores chances de desenvolver o transtorno do espectro autista. Esses dados levam em consideração tanto a idade da mãe, quanto a idade do pai. Tal fato se dá, pois, quando os pais possuem idade elevada, as chances de mutações genéticas acontecerem são maiores (Bernier; Dawson; Nigg, 2021).

Ademais, além dos fatores ligados a genética, as questões ambientais se inserem como relevantes para a origem do transtorno, sendo alguns deles:

Doenças congênitas (rubéola, encefalites, meningites), medicamentos potencialmente tóxicos, uso de drogas, parto prematuro, baixo peso ao nascer, entre outros fatores, possivelmente podem provocar modificações nas estruturas cerebrais, ou levar a

alterações imunológicas e bioquímicas, possibilitando ou desencadeando o comportamento autista (Bernier; Dawson; Nigg, 2021, p. 69).

Diante disso, o comprometimento pode ser avaliado a partir de três níveis de gravidade, onde no nível um, o indivíduo exige apoio, no nível dois, exige apoio substancial e no nível três exige muito apoio substancial (APA, 2014)

Nas últimas décadas, as incidências de casos de autismo apresentaram aumento significativo em todo o mundo (Onzi; Gomes, 2015). Em países como, por exemplo, os Estados Unidos, a média de idade das crianças diagnosticadas tem sido de 3 a 4 anos (Onzi; Gomes, 2015). Considerando-se as taxas de 60/10.000 ou a mais recente taxa de 1% se pode estimar, que entre 1 a 2 milhões de brasileiros preenchem critério para o espectro autista, sendo de 400 a 600 mil com menos de 20 anos, e entre 120 e 200 mil menores de cinco anos (Onzi; Gomes, 2015).

Com isso, acerca da constituição do Transtorno do Espectro Autista, pode-se destacar as seguintes classificações:

A. Déficits persistentes na comunicação social e interação social em vários contextos, manifestados por todos os seguintes, atualmente ou pela história (APA, 2022)

1. Déficits na reciprocidade socioemocional.
2. Déficits em comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social.
3. Déficits no desenvolvimento, manutenção e compreensão de relacionamentos.

219

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (APA, 2022).

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos.
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (APA, 2022).
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (APA, 2022)
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente".

De acordo com os autores mencionados acima, os indivíduos com TEA podem possuir certa dificuldade em estabelecer conversas fluidas e entender como funcionam relacionamentos. Desta forma, a dificuldade em reorganizar comportamentos para se adaptar a determinado

contexto social se intensifica. Esse prejuízo está atrelado a uma deficiência nos comportamentos comunicativos não-verbais, isto é, dificuldade de olhar nos olhos e manter o contato visual, dificuldade em compreender expressões faciais e gestos. Além disso, os padrões repetitivos e restritos de comportamento são evidenciados através dos interesses e/ou atividades que se pautam em movimentos motores, uso insistente de objetos e falas repetitivas (conhecidas como ecolalias) (Nascimento; Souza, 2018).

Os indivíduos com TEA apresentam dificuldades em processar informações sensoriais. Entretanto, existem graus de variações no que diz respeito a intensidade e a forma que as informações são recebidas e interpretadas por cada pessoa com TEA. Neste sentido, as pessoas com autismo podem demonstrar hiporreatividade ou hiperreatividade em relação aos estímulos recebidos.

Cada criança apresenta o Transtorno do Espectro Autista de uma forma, isto é, cada uma demonstra déficits sociais, porém, seus aspectos são diferentes, variando de criança para criança (Bernier; Dawson; Nigg, 2021). Assim, algumas dessas diferenças podem estar relacionadas a dificuldade em estabelecer e/ou sustentar e responder a interações sociais, falta de contato visual, comportamentos não-verbais como tom de voz e sorriso desproporcional ao contexto da conversa; falta ou diminuição de contato visual, dificuldade em compreender uso ²²⁰ de gestos ou linguagem corporal. Além disso, algumas estereotípias motoras também estão presentes nessas diferenças, como o ato de mover o corpo para frente e para trás, balançar as mãos, brincadeiras como enfileirar ou empilhar brinquedos, interesses específicos a objetos considerados pouco funcionais, hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais (APA, 2013).

Quando se fala em diagnóstico do TEA, é importante destacar que é um diagnóstico clínico que demanda que uma avaliação comportamental seja feita de forma detalhada, seja da criança, do adolescente ou do adulto. Além disso, é fundamental que seja realizada uma entrevista minuciosa com os cuidadores e com a própria pessoa que é alvo da investigação diagnóstica (Bernier; Dawson; Nigg, 2021).

3.2 Vida adulta e envelhecimento com TEA

O processo de envelhecimento é constituído por um fenômeno onde o organismo enfrenta mudanças fisiológicas e, conseqüentemente, uma diminuição de capacidades

específicas do corpo. Esse fenômeno, o qual é particular em cada indivíduo, sofre influência do estilo de vida, de questões socioeconômicas e de doenças crônicas (Fechine; Trompieri, 2015).

Diante disso, existe uma preocupação com a qualidade de vida da pessoa com TEA no processo de envelhecimento, uma vez que as alterações fisiológicas naturais, decorrentes do envelhecimento, chamada senescência, podem gerar comprometimento no funcionamento do indivíduo. Assim, quando a pessoa está dentro do Espectro Autista, as particularidades de sua condição interferem diretamente na sua qualidade de vida, complexificando as questões relativas ao envelhecimento (Aota, 2015). Podemos citar, as dificuldades que o indivíduo com TEA apresenta em lidar com a quebra de rotina e outras mudanças, bem como sensibilidades sensoriais que podem interferir na alimentação e no sono, tornando a rotina e os cuidados necessários extremamente difíceis, como por exemplo, nas Atividades de Vida Diárias (AVD's) envolvendo os cuidados pessoais. Assim, é possível destacar as extremas necessidades para planejar, organizar e enfrentar mudanças no geral, gerando impactos negativos no desenvolvimento da autonomia, independência e no aprendizado das habilidades de desempenho, fazendo com que o cuidador passe a ter um papel necessário e fundamental no desenvolvimento da criança (APA, 2014).

As Atividades de Vida Diária estão relacionadas ao autocuidado, sendo atividades 221
fundamentais para conviver no mundo social e garantir a sobrevivência básica e o bem-estar. Alguns exemplos de AVDs são: banho, uso do vaso sanitário e higiene íntima, vestir, comer, alimentação, mobilidade funcional, cuidado com equipamentos pessoais, cuidados com o cabelo, corpo, pelos, unhas e dentes, e atividade sexual (Aota, 2015).

Para a realização das AVDs, é necessário que tenhamos habilidades de desempenho para a execução dessas tarefas. As habilidades de desempenho são caracterizadas como o desenvolvimento de ações que nos ajudam a alcançar os objetivos finais das atividades da vida diária. Essas habilidades, são desenvolvidas com o decorrer do tempo e estão dentro de contextos específicos, como habilidades motoras, habilidades de processos e habilidades de interação social (Aota, 2015).

O desenvolvimento da autonomia e independência nas ocupações da vida diária, está relacionado a uma melhor qualidade de vida. Através do aprendizado, a criança apresenta esse desempenho ocupacional, aprendendo as habilidades de desempenho por meio das situações e

da relação que existe entre a criança e o ambiente em que ela está inserida. De acordo com Pfeiffer *et al.*, (2017), crianças com TEA e seus cuidadores encaram dificuldades no ambiente por conta das características singulares do TEA. Essas características, reduzem a diversidade de atividades das quais participam, o que compromete negativamente o desenvolvimento e a qualidade de vida, dos cuidadores e da pessoa com TEA.

Uma das principais preocupações dos cuidadores de pessoas com TEA é a incerteza de se a pessoa viverá uma vida segura, produtiva e independente. Apoiar o desenvolvimento das AVDs é de suma importância para garantir a independência futura e uma leve e bem sucedida transição para a vida adulta (Di Rezze, 2018).

De acordo com o estudo de Totsika *et al.* (2010), é observado que o índice da expectativa de vida das pessoas com TEA tem aumentado. Com isso, foi constatado que os adultos com TEA são uma população crescente, manifestando assim, a necessidade de garantir o bem-estar das pessoas com TEA no processo de envelhecimento. Ainda no estudo de Totsika *et al.*, (2010), foi observado que quanto maior o nível de capacidade intelectual das pessoas acometidas com TEA, menos são os comprometimentos na vida adulta

3.3 O cuidador perante ao processo de envelhecimento da pessoa com TEA

222

Considerando o autismo como uma condição contínua, faz-se necessário pensar as implicações provindas do processo de envelhecimento, essencialmente quando reconhecemos o aumento da longevidade dos cuidadores e dos indivíduos com TEA. Além disso, as incertezas e preocupações por parte dos cuidadores acerca do envelhecimento da sua pessoa com TEA, podem acarretar em prejuízos na qualidade de vida e no bem-estar daquela dinâmica familiar.

Assim, destaca-se na presente pesquisa o envelhecimento da pessoa com TEA e a experiência do cuidado perante a todas as nuances que envolvem essa condição, na medida em que esse processo é compreendido como um fenômeno multidimensional e multidirecional, tendo seu início no nascimento e sua extensão até a morte. Olhar para o envelhecimento dentro desta perspectiva ocasiona pensar o desenvolvimento dentro das demandas e oportunidades que são apresentadas àquele indivíduo, onde suas vivências e a direção do desenvolvimento são modificadas.

A partir dessa formulação, na medida em que a pessoa com autismo se desenvolve, o cuidador está suscetível a passar por diferentes momentos e fases, podendo existir maiores ou menores necessidades de adaptação, não sendo algo linear (Schmidt; Bosa, 2003). Neste caminho, o índice cumulativo de prestação de cuidados pode acarretar em desgastes por parte do cuidador, implicando no aparecimento de diversos sintomas depressivos e uma baixa na qualidade de vida. Esse acontecimento, pode ser muito prejudicial, tanto para o cuidador quanto para a pessoa cuidada, isso porque, o bem-estar do cuidador gera benefícios a pessoa cuidada. De acordo com Macedo *et al.* (2013), o ambiente familiar é concebido como o primeiro e mais importante lugar de socialização, aprendizagem e desenvolvimento, acarretando diretamente no bem-estar dos indivíduos.

De acordo com o estudo de Larson (2010) onde foi realizado uma pesquisa que buscou avaliar o nível de alerta das mães de crianças com TEA, constatou-se que elas se colocam em um estado de vigilância, onde estão sempre disponíveis e de prontidão para orientar a pessoa com TEA nas mais diversas situações, seja no auxílio das AVD's ou no monitoramento do humor de seu filho durante essas atividades. Além disso, o apoio das mães, sejam indiretos ou diretos, eram quase continuamente necessários, poucas eram as tarefas que as crianças realizavam de maneira independente e segura em casa.

223

Com isso, a frequência com que o cuidador precisa criar situações que favoreçam o engajamento da pessoa com TEA torna-se maior, sendo fundamental para que eles ganhem habilidades, tendo em vista que esse desenvolvimento estará sempre sendo intermediado por outra pessoa, seja o terapeuta, o professor, alguém que esteja envolvido na rede de suporte daquela pessoa, e o cuidador. Com isso, essa é uma preocupação recorrente do cuidador, pois ele passa a ter que elaborar formas diferentes para que a pessoa cuidada esteja sempre engajado com as atividades e adquirindo habilidades (Larson, 2010).

De acordo com o estudo dos pesquisadores Chaim *et al.*, (2018), no que diz respeito a qualidade de vida (QV) dos cuidadores de crianças com TEA, 50% dos estudos demonstraram que a QV está diretamente relacionada com as relações sociais estabelecidas com familiares, cônjuges, amigos, profissionais, etc. Adiante, 38% dos dados apontaram que a QV dos cuidadores é influenciada por tensões e estresses que o diagnóstico, os comportamentos e as condições da criança geram na família. Além disso, questões financeiras e uma maior propensão

para desenvolver comportamentos depressivos e ansiosos nos cuidadores, também são citados na pesquisa.

Ainda sobre os dados coletados por Chaim *et al.*, (2018), 39% dos estudos feitos por eles descreviam os aspectos relacionados aos fatores psicológicos, como estresse, capacidade de trabalho, desconfortos e até mesmo o desenvolvimento de transtornos depressivos e ansiosos. Ademais, 28% dos dados encontrados apresentaram dados que destacavam a preocupação dos cuidadores em relação aos sentimentos negativos que podem surgir a partir do diagnóstico.

No que diz respeito aos prejuízos da QV dos cuidadores de crianças com TEA, pode-se dizer que estão diretamente ligados a falta de conhecimento, julgamento, rejeição, ausência de suporte social e ausência de suporte profissional da comunidade de maneira geral, sendo que 22% dos estudos pesquisados por eles, consideram que os prejuízos na QV podem ocasionar em quadros de depressão e ansiedade (Chaim *et al.*, 2018).

Segundo Nicholas *et al.*, (2016) os cuidadores de pessoas com TEA experimentam um convívio social isolado, onde amigos, familiares e a sociedade como um todo escolhem por se afastar, em decorrência de uma falta de compreensão social sobre o TEA. Krakovich *et al.*, (2016) identificaram que a construção de vínculos entre os cuidadores e os profissionais que atuam diretamente com a pessoa com TEA, possui um grande potencial para a redução das tensões e dos estresses diários. No entanto, Derguy *et al.*, (2016) destacam que o estresse vivenciado pelos cuidadores de pessoas com TEA não está, necessariamente, direcionado aos comportamentos e a gravidade dos sintomas da pessoa, mas sim aos recursos ambientais e sociais disponíveis para esses cuidadores.

De acordo com Oien e Eisemann (2016) e Al-Farsi *et al.*, (2016) os cuidador de pessoas com TEA apresentam níveis elevados de ansiedade, estresse e depressão, variando de acordo com o nível de comprometimento intelectual, social e comunicativo da pessoa com TEA. Markowitz *et al.*, (2016) apresentam dados que ilustram que muitos cuidadores demonstram alterações na QV antes mesmo de receberem o diagnóstico de TEA, isso porque, os cuidadores percebem diferenças no desenvolvimento da pessoa cuidada antes mesmo que ela inicie um acompanhamento com especialistas.

Assim, fica evidente que os estudos demonstram que a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com TEA é atravessada por prejuízos relacionados a questões psicológicas, como

estresse excessivo, podendo evoluir para o transtorno depressivo e/ou de ansiedade. A ausência de suporte social, a negligência das políticas públicas, as discriminações ocorridas, a dificuldade de trabalhar e os impactos ocasionados pelo diagnóstico, são vividos de forma intensa por parte dos cuidadores de pessoas com TEA (Chaim *et al.*, 2018)

Com isso, além de expandir o índice de estudos científicos que abarque o diagnóstico do TEA, torna-se necessário que pesquisas que englobam a QV dos cuidadores sejam realizadas. Isso porque, entende-se que a pessoa diagnosticada com TEA precisa de suporte, terapias intensivas e outros cuidados. Entretanto, sem os suportes adequados, as famílias passam a ter dificuldades em desenvolver estratégias de enfrentamento para que se tenha uma boa qualidade de vida. Tornando-se necessário, então, o desenvolvimento de mais estudos na área e a importância da criação de políticas públicas de saúde que favoreçam a vida dos cuidadores e também da pessoa com TEA (Chaim *et al.*, 2018).

3.4 O olhar da Psicologia

Considerando a população em geral, pode-se afirmar que o enorme índice de pessoas diagnosticadas com TEA implica uma repercussão necessária para potencializar pesquisas científicas acerca deste tema. Atualmente, a quantidade de pesquisadores interessados em 225 entender as especificidades do TEA tem se tornado cada vez maior.

Desta forma, levando em consideração a importância desses estudos, é importante que ao pensar no cuidador o considere como alguém que está dentro de um campo/contexto recebendo influências de suas relações ali estabelecidas e, conseqüentemente, pode também estar desenvolvendo comportamentos que podem ser saudáveis ou adoecidos (Ribeiro, 2007). Em resumo, para além de uma pessoa com TEA, existem famílias, cuidadores e culturas que precisam ser consideradas, para que as possibilidades dessas relações sejam compreendidas.

As exigências e demandas que envolvem cuidado de uma pessoa com TEA, repercute de forma significativa em seu emocional, podendo gerar altos níveis de estresse, quando comparado ao nível de estresse de cuidadores de pessoas com desenvolvimento típico (Ester *et al.*, 2009; Vaicenti-McDermott *et al.*, 2015). Ademais, a literatura ainda nos mostra que cuidadores de pessoas com TEA demonstram maior prejuízo em sua saúde emocional e física em relação a pessoas não cuidadoras, porque o TEA possui características que interferem

diretamente no ambiente de convívio, por exemplo: Prejuízo na comunicação e interação social, a inaptidão para se relacionar com as pessoas em geral. Todas essas características resultam em questões comportamentais problemáticas, exigindo que o cuidador se doe mais, seja na atenção, nos cuidados e no tempo (Kiquio *et al.*, 2019).

Conforme afirma Gray (2003), as exigências relacionadas ao cuidado de pessoas com TEA podem influenciar em resultados desfavoráveis para a saúde física e psicológica do cuidador. Em concordância Green *et al.* (2010), reafirmam que os cuidadores apresentam maior índice de questões de saúde, como estresse, ansiedade e depressão. Além disso, quando a pessoa com TEA ainda está no início de sua vida, os cuidadores presenciam seus sintomas diariamente, fazendo com que o excesso de preocupação com a vida futura da criança seja mais um fator determinante para seu adoecimento (Rezendes, Scarpa, 2011).

Todavia, não são todos os cuidadores que apresentaram alterações em sua qualidade de vida. O fator determinante que contribuirá para uma vida mais agradável se dá através da dinâmica que os cuidadores adotam para lidar com as adversidades. Neste sentido, mesmo que o diagnóstico contribua para o rebaixamento da qualidade de vida dos cuidadores, a maneira como eles criam estratégias de adaptação e recebem acolhimento por meio de suportes sociais, faz com que esse declínio da qualidade de vida diminua (Hayes; Watson, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em vista dos fatos mencionados, é possível concluir que essa pesquisa colaborou com estudos teóricos, proporcionando maior compreensão sobre o Transtorno do Espectro Autista, entendendo sobre sua origem, seu desenvolvimento, suas características, critérios diagnósticos e seu funcionamento, ressaltando a carência de estudos que há sobre o TEA, principalmente no que tange o público adulto e seus cuidadores, uma vez que a literatura brasileira apresenta ainda poucos estudos e pesquisas sobre o assunto.

Ademais, este estudo abordou igualmente a realidade vivenciada por parte dos cuidadores e as angústias presentes no que tange ao futuro da pessoa com TEA, contribuindo assim com um assunto atual, e de suma importância. No entanto, não encontramos estudos científicos que abordassem quais seriam essas preocupações e angústias futuras da pessoa com TEA, tornando-se extremamente necessário que estudos com essa temática sejam

desenvolvidos e aprofundados. Por meio das informações colhidas foi possível obter-se uma compreensão sobre o papel dos cuidadores na vida dos indivíduos com TEA, a sua importância mediante a experiência do cuidado e o desenvolvimento da autonomia desses indivíduos. Isso porque, uma das maiores preocupações dos cuidadores de pessoas com TEA está relacionada à segurança de viver uma vida segura, produtiva e independente. Desta forma, o papel do cuidador consiste em apoiar o desenvolvimento das habilidades de vida diária, buscando alcançar a independência futura e transições bem sucedidas para a vida adulta de pessoas com TEA, sendo o desenvolvimento dessas habilidades de vida diária fatores primordiais para atingir a independência e autonomia na vida futura.

Os estudos supracitados no artigo nos apresentam o fato de que o desenvolvimento das habilidades de vida diária são limitadas, fazendo com que a necessidade de suporte dos cuidadores seja mais requisitada. Por isso, conclui-se que crianças que apresentam pouco desenvolvimento das atividades de vida diária, estão envolvidas em significativos níveis mais baixos de qualidade de vida dela e da família, logo, o nível de sofrimento dos cuidadores é mais elevado.

Portanto, é fundamental salientar a importância do desenvolvimento de pesquisas futuras que abordem o impacto de intervenções precoces, principalmente no aprendizado de 227 habilidades de vida diárias, que sejam apropriadas para as idades de cada pessoa com TEA. Com isso, será possível avaliar a real necessidade de suporte de cada indivíduo de acordo com o ambiente (casa, escola, comunidade), bem como seria possível entender o que de fato está afetando e prejudicando o desenvolvimento dessas habilidades por parte do indivíduo ou ambiente em que está inserido. Essas considerações são de extrema importância para que as possíveis barreiras encontradas sejam identificadas e sejam implementados facilitadores que permitam que as habilidades de vida diária sejam ensinadas de forma frequente, coerente e adequada.

Assim, a integração de um planejamento de tratamento específico para os cuidadores contribuiria para uma prática centrada na família (ou cuidadores), contendo treinamentos voltados para os cuidadores, programas que incentivem a intervenção precoce através do desenvolvimento das atividades de vida diária adequadas para cada etapa do desenvolvimento da criança/pessoa com TEA.

Por fim, entende-se que apesar do cuidador ter um papel importante no envelhecimento das pessoas com TEA e que as preocupações acarretadas por essa relação possa o adoecer e impactar sua qualidade de vida, cabe salientar que a sociedade também dificulta esse processo de envelhecimento, não adaptando suas estruturas para receber essas pessoa, que enfrentam barreiras no dia a dia que deveriam ser estruturadas pela sociedade.

REFERÊNCIAS

AL-FARSI, O. A. et al. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. **Journal Neuropsychiatric Disease and Treatment**, v. 12, p. 1943-1951, 2016.

AOTA (Associação Americana de Terapia Ocupacional). Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo. **Rev. Terapia Ocupacional Universidade São Paulo**, v. 26, p. 1-49. 2015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iesppi-49>

APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais -DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações**. [s.l: s.n.]. v. 11. 2013.

APA – ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (2014). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.

BERNIER, R. A.; DAWSON, G.; NIGG, J. T. **O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista**. Porto Alegre: Artmed, 2021. BIANCHINI, N. C. P. SOUZA, L. A. P. Autismo 228 e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. **Disturb Comum**, São Paulo, 624-626, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/18180-Texto%20do%20Artigo-52686-1-10-20140914.pdf>

BOTELHO LLR, CUNHA CCA, MACEDO M. **O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais**. **Gest Soc**. 2011 ago; 5 (11):121-36.

CAMINHA, V. L. P. S. et al. **Autismo: vivências e caminhos**. [livro eletrônico] / São Paulo: Open Access Blucher, 2016. Disponível em: [http://completo.pdf\(br.s3-sa-east-1.amazonaws.com\)](http://completo.pdf(br.s3-sa-east-1.amazonaws.com)).

CHAIM, M. P. M.; NETO, S. B. C.; PEREIRA, A. F.; GROSSI, R. S. **Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura** **Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura**. **Cad.**

Pós-Grad. **Distúrb. Desenvolv.** vol.19 no.1 São Paulo jan./jun. 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000100002>

ESTER, A. et al. **Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay**. **Autism**, v. 13, n. 4, p. 375-387, 2009.

Di Rezze B, Duku E, Szatmari P, et al. (2019) **Examining Trajectories of Daily Living Skills over the Preschool Years for Children with Autism Spectrum Disorder.** J Autism Dev Disord. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04150-6>.>

FECHINE, B. R. A.; TROMPIERI, N. **O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos.** Revista Científica Internacional, v. 1, n. 20, p. 106-132, 2015.

GAIATO, M.; TEIXEIRA, G. **Rezinho autista: guia para lidar com comportamentos difíceis.** São Paulo: nVersus, 2018. Disponível em: < <https://proinclusao.ufc.br/wp-content/uploads/2020/05/o-rezinho-autista.pdf>>

GRAY, D. E. **Gender and coping: the parents of children with high functioning autism.** Social Science & Medicine, v. 56, p. 631-642, 2003.

GREEN, J. et al. **Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial.** Lancet, v. 375, p. 2152-2160, 2010.

HAYES, S. A.; WATSON, S. L. **The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder.** Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 43, n. 3, p. 629-642, 2015.

KRAKOVICH, T. M. et al. **Stress in parents of children with autism spectrum disorder: an exploration of demands and resources.** Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 46, p. 2042-2053, 2016. DOI 10.1007/s10803-016-2728-2. LARSON, E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 30, 16-27. 2010

LEVY, A.; PERRY, A. **Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature.** Research in Autism Spectrum Disorders, London, v. 5, n. 4, p. 1271-1282, 2011

LIBERALESSO, P.; LACERDA, L. **Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências.** [livro eletrônico] / Curitiba: Marcos Valentim de Souza, 2020. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/500808117/AUTISMO-compreensa-o-e-pra-ticas-baseadas-em-evide-ncias>>

KIQUIO, T. GOMES, K. **O Estresse familiar de crianças com transtorno do espectro do autismo.** Revista de iniciação científica UNESC, vol.16, n.1, p.1-12, 2018. Disponível em: <www.periodicos-capes.gov-br>

MARKOWITZ, L. A. et al. **Development and psychometric evaluation of a psychosocial quality-of-life questionnaire for individuals with autism and related developmental disorders.** Autism, v. 20, n. 7, p. 832-844, 2016. DOI 10.1177/1362361315611382.

NASCIMENTO GA,SOUZA SF. **A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA): possibilidade de intervenção psicoeducativa através da Análise do**

Comportamento Aplicada. Revista do Curso de Pedagogia da Universidade Fumec-Paidéia, XIII. 2018;(19). Disponível em: <<http://www.fumec.br/revistas/paideia/article/view/6322/3136>>

NICHOLAS, D. B. et al. "Live it to understand it": the experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, v. 26, n. 7, p. 921-934, 2016. DOI 10.1177/1049732315616622.

OIEN, R.; EISEMANN, M. R. Brief report: parent-reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic disorder and their impact on quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 328-331, 2016. DOI 10.1007/s10803-015-2577-4.

ONZI, F. Z. GOMES, R. F. **Transtorno do Espectro Autista: A importância do diagnóstico e reabilitação.** Caderno Pedagógico, Lajeado, 2015. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/979-984-1-PB.pdf>>

OLIVEIRA, J. J. M; SCHIMIDT, C.; PENDEZA, D. P. INTERVENÇÃO IMPLEMENTADA PELOS PAIS E EMPODERAMENTO PARENTAL NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Psicologia Escolar e Educacional*, 2020. v. 24. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pee/a/MkXJFCRQ4tPk83fXRgkQn8R/abstract/?lang=pt>>

OPAS. **Organização Pan-Americana da Saúde.** Transtorno do Espectro Autista, 2023. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>>

230

REZENDES, D. L.; SCARPA, A. **Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy.** *Autism Research and Treatment*, v. 39, p. 51-90, 2011.

ROUX, G.; SOFRONOFF, K.; SANDERS, M. **A randomized controlled trial of group stepping stones triple P: A mixed-disability trial.** *Family Process*, 52, 411-424. 2013.

ROSA, F. D.; MATSUKURA, T. S.; SQUASSONI, C. E. **Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA.** *Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos*, v. 27, n. 2, p. 302-316, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/5RBnBb9nWTFrbnvSr3HRzVq/?lang=pt>>

REZENDES, D. L.; SCARPA, A. **Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy.** *Autism Research and Treatment*, v. 39, p. 51-90, 2011.

RIBEIRO, J. P. **O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica.** São Paulo: Summus, 2007.

ROSA, F. D.; MATSUKURA, T. S.; SQUASSONI, C. E.. **Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA.** *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 27, n. 2, p. 302-316, abr. 2019.

SAMPAIO, R. T. et al. **A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica.** *Per Musi*. Belo Horizonte, n. 32, 2015. Disponível em: <file:///D:/Pedras/Downloads/zhKMfm3Q5VJ5dGfQYtD9gBC.pdf> Acesso em: 23 nov 2022.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. **A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo.** *Interação em Psicologia*, v. 7, n.2, p. 111-20, jul./Dez, 2003.

SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Transtorno do Espectro Autista. Residência Pediátrica, 2018.** Disponível em: <<https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v8s1a12.pdf>>

TOTSIKA, V.; FELCE, D.; KERR, M.; HASTINGS, R. P. Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of autism and Developmental Disorders*, v. 40, n. 10, p. 1171-8, 2010.

VALICENTI-MCDERMOTT, M. et al. **Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities.** *Journal of Child Neurology*, v. 30, n. 13, p. 1728-1735, 2015.