

A Saúde Mental de Familiares de Pessoas com TEA: Uma Análise Bibliométrica (2001-2023)

The Mental Health of Relatives of People with ASD: A Bibliometric Analysis (2001-2023)

La Salud Mental de los Familiares de Personas con TEA: Un Análisis Bibliométrico (2001-2023)

Giulia Sturmer

Izabella Decknes Corrêa

Rodrigo Lopes Miranda

Universidade Católica Dom Bosco (UCDB)

Resumo

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que tem como principais características o prejuízo persistente na comunicação social recíproca, nos comportamentos restritos e repetitivos e na interação social. A família e os cuidadores envolvidos são os primeiros a ter sua saúde mental comprometida ao lidar com indivíduos com esse transtorno, podendo gerar estresse, depressão e ansiedade. O presente estudo caracteriza-se como método bibliométrico, que tem como objetivo descrever e analisar a produção científica sobre a saúde mental de familiares de pessoas autistas, entre 2001 e 2023, usando três bases de dados, segundo sete descritores. Os resultados indicam um número baixo de estudos e publicações sobre essa problemática, sendo mais recorrentes o tema sobre a sobrecarga da mãe e o impacto do diagnóstico. Estes estudos são necessários para a compreensão da dinâmica familiar de indivíduos autistas e do sofrimento mental de seus cuidadores, possibilitando, assim, uma maior atenção e cuidado dessa população.

Palavras-chave: transtorno de espectro autista, família de pessoas com deficiência, saúde mental

Abstract

The autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that has as its main characteristics the persistent loss of reciprocal social communication, on the repetitive and restrictive behaviors, and social interactions. The family and involved caregivers are the first ones to have their own mental health compromised by dealing with individuals with this disorder, possibly leading to stress, depression and anxiety. The study present is characterized as a bibliometric method, that has as its main goal to describe and analyze the scientific production about the mental health of family members of people with ASD, between 2001 and 2023, using three databases, according to seven descriptors. The results indicate a low number of studies and publications facing this issue, being more recurrent the theme about the mothers' overload and the diagnosis impact. These studies are necessary for the comprehension of the family dynamic of individuals with ASD and the mental suffering of their caregivers, making it possible to give more attention and care to this group.

Keywords: autism spectrum disorder, family of people with disabilities, mental health

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo cuyas principales características son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca, las conductas restringidas y repetitivas y la interacción social. La familia y los cuidadores involucrados son los primeros en ver comprometida su salud mental cuando se trata de personas con este trastorno, lo que puede provocar estrés, depresión y ansiedad. El presente estudio se caracteriza por ser un método bibliométrico, que tiene como objetivo describir y analizar la producción científica sobre la salud mental de familiares de personas con TEA, entre 2001 y 2023, utilizando tres bases de datos, según siete descriptores. Los resultados indican un bajo número de estudios y publicaciones sobre este tema, siendo el tema más recurrente la carga para la madre y el impacto del diagnóstico. Estos estudios son necesarios para comprender la dinámica familiar de las personas con TEA y el sufrimiento psíquico de sus cuidadores, posibilitando así una mayor atención y cuidado de esta población.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, familia de personas con discapacidades, salud mental

Introdução

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que tem como principais características o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, podendo vir a apresentar padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades – sintomas que limitam ou prejudicam o funcionamento diário do indivíduo (*American Psychiatric Association* [APA], 2013). Essas características estão presentes desde o início da infância, sendo que os primeiros sintomas percebidos pelos responsáveis são o atraso no desenvolvimento da linguagem, acompanhado por ausência de interesse social ou interações sociais incomuns e padrões estranhos de brincadeiras (APA, 2013). Além disso, os níveis de gravidade são fundamentais para compreender o funcionamento da pessoa com TEA e a dinâmica dela com os demais membros da família. As intervenções podem envolver diversos profissionais da saúde, como fonoaudiólogos, médicos, pedagogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais, assim sendo indispensável a interdisciplinaridade, para auxiliar o desenvolvimento da comunicação verbal, integração social, alfabetização e outras habilidades, sendo possível, na maioria dos casos, ofertar um cuidado integral à pessoa com TEA (Viana et al., 2020).

O conceito de família é definido como um sistema social que tem uma rede complexa de relações e emoções (Sprovieri & Assumpção, 2001). A família possui influência no comportamento e na formação da personalidade do indivíduo. Esse sistema é afetado e afeta todos os seus membros; dessa forma, qualquer mudança que ocorra nele representa uma influência em cada integrante de forma individual e no sistema como todo (Fiamenghi & Messa, 2007). As famílias que possuem membros com TEA sofrem mudanças abruptas a partir do diagnóstico, pois o nascimento desse integrante foi idealizado pelos cuidadores e, quando acontece a notícia do diagnóstico, ocorre uma ruptura nesta idealização, afetando todos os seus membros (Pinto et al., 2016). Além disso, as características do TEA afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados (Schmidt & Bosa, 2003). Devido a essa necessidade, a família se une em torno dessas condições, ocorrendo dessa forma uma interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual vivem (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Essa situação vivenciada pelas famílias pode constituir um estressor em potencial. É comum observar em cuidadores padrões similares de ansiedade e depressão (Hastings et al., 2005), e os responsáveis relatam sentimentos de tristeza, culpa, frustração e depressão (Rodrigues et al., 2008). Estudos indicam diferentes impactos negativos nas relações familiares em que há uma pessoa com TEA, como a produção de um senso de incapacidade nos responsáveis, ausência de suporte escolar e de saúde adequados para as demandas da criança, preocupação com o futuro da pessoa com TEA, dentre outros (Gomes et al., 2015; Segeren & Françoze, 2014). Esse conjunto de aspectos, portanto, influencia negativamente as relações interpessoais e, ao mesmo tempo, a saúde mental daqueles envolvidos. Evidencia-se, assim, a demanda de uma atenção à saúde mental dos familiares que têm como membros pessoas com TEA; dessa forma, será possível reduzir o sofrimento psicológico (Andrade & Teodoro, 2012). Ademais, a produção de saúde mental possibilita uma participação maior dessas famílias nas intervenções, permitindo resultados potencialmente benéficos ao desenvolvimento dos integrantes com TEA (Pereira, 2011). Diante disso, esta pesquisa objetiva

descrever e analisar bibliometricamente artigos que versam sobre a saúde mental de familiares de pessoas com TEA entre 2001 e 2023.

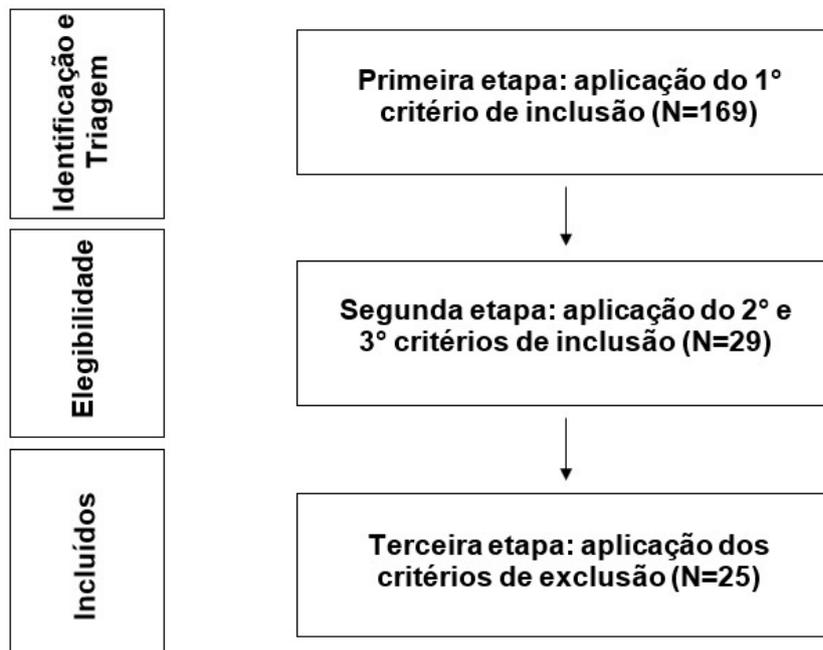
Método

O presente estudo caracteriza-se como bibliométrico, ou seja, uma forma de pesquisa que utiliza como fonte de dados a literatura científica sobre uma determinada temática, possibilitando avaliar e descrever esses estudos (Bufrem & Prates, 2005). Neste trabalho, a literatura se refere à saúde mental das famílias que possuem pessoas com TEA. Essa metodologia utiliza estratégias que possibilitam coletar, selecionar e analisar criticamente os dados dos estudos incluídos na revisão (Macedo et al., 2010) e, assim, permite a obtenção de um espectro maior de resultados relevantes, proporcionando novos direcionamentos e possíveis produções científicas futuras (Sampaio & Mancini, 2007).

Para a execução da pesquisa, foram delimitados os seguintes três critérios de inclusão de manuscritos: (1) apresentar os seguintes descritores em combinação de pares, família AND autismo, pais AND autismo, cuidadores AND autismo, mães AND autismo, TEA AND pais, TEA AND mães, TEA AND família e TEA AND cuidadores; (2) no idioma português e sua correspondência em inglês; (3) essas combinações deveriam estar no título ou no resumo dos artigos, e a data de publicação dos textos incluídos na pesquisa deveria estar dentro do recorte temporal do ano de 2001 a 2023. Foram excluídos manuscritos que (1) não tivessem como foco a saúde mental das famílias com pessoas com TEA; (2) não respeitassem aos critérios de inclusão estabelecidos; (3) estivessem repetidos nas bases eletrônicas; e (4) se caracterizassem como revisões de literatura (e.g., sistemática, integrativa, narrativa, de escopo, etc.) por sistematizarem resultados e não apresentarem informações de trabalhos conceituais ou empíricos sobre o item (1).

Conforme os critérios estabelecidos, foi realizada uma análise inicial da leitura dos títulos, resumos e palavras-chave. Em seguida, os artigos foram lidos na íntegra e examinados minuciosamente, obtendo, assim, um resultado mais consistente para a pesquisa. A tabulação geral foi feita a partir da implementação simultânea dos três critérios de inclusão. Inicialmente, isso gerou um montante de 174 entradas, as quais, após a implementação dos dois primeiros critérios de inclusão, culminaram em 34 trabalhos. Após as informações dos artigos selecionados, foram aplicados e verificados os critérios de exclusão, implicando na eliminação de sete artigos. Desse modo, a composição do *corpus* documental desta pesquisa é de 25 artigos (ver Figura 1).

Figura 1

Fluxograma de Aplicação dos Procedimentos de Pesquisa

Após leitura seletiva, as informações provenientes dos artigos elegíveis foram tabuladas em três conjuntos de categorias: (1) perfil dos autores a partir de gênero, titulação, instituição, estado e cidade; (2) características da produção, perfazendo veículo de publicação, ano e idioma; e (3) atributos do estudo. Com essas informações, foram feitas análises, considerações, descrições e hipóteses para se chegar aos objetivos desta pesquisa.

A busca dos artigos, conforme os critérios estabelecidos, foi realizada manualmente e conduzida nas seguintes bases de dados eletrônicas: PubMed (Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) e PsycNET (*American Psychological Association*). Duas investigadoras, autoras deste estudo, utilizaram separadamente os descritores apresentados anteriormente nas três bases de dados. Após a coleta individual ser finalizada, os resultados foram comparados entre as investigadoras, chegando-se a uma síntese entre elas. Entre o consenso e o descenso gerados pelos debates e dúvidas nessa composição, optou-se, como critério, a concordância entre as duas. Durante todo o processo, outros pesquisadores, mais experientes, examinaram a organização, desempenhando a função de juízes para a seleção das produções. A coleta de dados foi realizada entre os meses de março de 2022 e setembro de 2022 e contou com uma atualização, em maio de 2024.

Resultados e Discussões

Caracterizando autores

O primeiro item de análise foi a descrição de gênero e a titulação da autoria principal dos 25 artigos incluídos na pesquisa, excluindo-se os nomes repetidos. Percebe-se uma prevalência do sexo feminino, considerando apenas autoria principal: 22 autoras e 2 autores.

Além disso, a formação profissional dos autores envolvidos nessas produções encontra-se vinculada, prioritariamente, ao campo da saúde, a saber: psicólogas (n=10) e enfermeiras (n=5) foram as mais frequentes, seguidas por fonoaudiólogas (n=4), médicos (n=2), biólogo (n=1), fisioterapeuta (n=1), profissional de educação física (n=1) e terapeuta ocupacional (n=1). Esse dado é compreendido pela interdisciplinaridade dos estudos e das intervenções direcionadas às pessoas com TEA, sendo um elemento indispensável para obtenção de melhores resultados em pesquisa em desenvolvimento (Lemos et al., 2014). Fica evidente, ainda, uma característica histórica de profissões ditas como femininas – a profissionalização da mulher foi iniciada no século XIX, e os trabalhos eram vinculados ao cuidar e educar, sendo esta relação ainda muito presente nos dias atuais (Matos et al., 2013). Particularmente no que se refere à Psicologia, esta informação mostra uma característica da população geral das profissionais do campo: segundo o infográfico “A psicologia em números” produzido pelo Conselho Federal de Psicologia¹, a maioria das psicólogas formandas são do sexo feminino. Como podemos observar na Tabela 1, considerando apenas os primeiros autores, sua maioria é brasileira (n=18).

Tabela 1

Nacionalidade dos Autores por Frequência de Ocorrência

Nacionalidade	Frequência
Brasil	18
Portugal	2
Estados Unidos da América (EUA)	3
China	1
Total	21

Os estudos selecionados em sua totalidade apresentaram coautorias (n=25); além disso, os dados mostraram que essa parceria ocorreu na divisão entre autores da mesma instituição (n=15) e autores de instituições diferentes (n=10). Nos casos de titulações, ao longo do recorte estabelecido, foi considerado o trabalho mais recente assinalado. Logo, independentemente do gênero, aconteceu uma predominância de doutores (n = 13), seguidos de mestres (n = 7) e graduados (n = 4), fator este que pode ser justificado com o crescimento do número de doutores no Brasil. Em 2006, o governo federal atingiu a meta de formar dez mil doutores por ano; neste ano, foram formados 10.868 bolsistas de doutorado, que contaram com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), o que representa um aumento de 33% sobre os números de 2001 (Ministério da Educação [MEC], 2016).

De acordo com a *Organization for Economic Co-Operation and Development* (OECD, 2021), apesar do aumento da educação nos países da OCDE no ano de 2020, 15% dos adultos entre as faixas etárias de 25 e 43 anos ainda não possuem o ensino médio. Assim, a pesquisa realiza um comparativo entre ambos os gêneros, mostrando que existe a maior probabilidade de homens, diferentemente das mulheres, não conseguirem obter qualificação no ensino superior. Em contrapartida, mesmo com a expansão do ensino superior e seu benefício para

¹ Disponível em: <http://www2.cfp.org.br/infografico/quantos-somos/>. Acesso: 24 jun. 2024.

as mulheres, uma parcela desse público feminino entre 25 e 64 anos tem a tendência de diminuir quanto maior for o nível de ensino superior. Sendo assim, as mulheres representam uma parcela de 56% dos adultos que apresentam licenciatura ou grau equivalente, 54% entre os adultos com mestrado ou grau semelhante e, por fim, 45% dos doutorados ou grau correspondente.

É possível observar que, nesse comparativo entre homens e mulheres no ingresso do ensino superior, o número diminui à medida que o nível educacional aumenta – mestrado ou doutorado. É esperado que 18% dos adultos do sexo feminino engajem em um mestrado ou equivalente antes dos 30 anos de idade, sendo a média para o sexo masculino de 12% no ingresso em um nível superior. Portanto, a média entre homens e mulheres na entrada do ensino superior é quase a mesma, totalizando 0,9% para ambos os sexos (OECD, 2021). Isso posto, vincula-se ao ponto que devemos analisar sobre a atuação do sexo feminino no ensino superior, sendo, nesse caso, o aumento do número de mulheres concluindo o doutorado. Desta maneira, a OCDE (2021) discorre sobre dados relevantes a respeito da rede financeira, sendo esta maior para os homens do que para as mulheres no ensino superior na maioria dos países vinculado a ela e que, apesar disso, continua sendo mais propenso para as mulheres continuarem seus estudos atingindo o ensino.

Tabela 2

Estados e Instituições Vinculadas à Autoria Principal por Frequência de Ocorrência

Países	Frequência	Estados	Frequência	Instituição	Frequência
Brasil	19		3	Universidade de São Paulo (USP)	
Portugal	3		4	Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)	
EUA	3	São Paulo	1	Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)	11
China	1		1	Universidade do Vale do Paraíba (UNIVAP)	
			1	Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)	
			1	Universidade Federal de Uberlândia (UFU)	
		Minas Gerais	1	Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES)	3
			1	Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE)	
		Gandra	1	Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário (CESPU)	1
		Coimbra	1	Instituto Superior Miguel Torga (ISMT)	1
		Mato Grosso do Sul	1	Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS)	1
		Rio Grande do Sul	2	Universidade Luterana do Brasil (ULBRA)	2
		Paraíba	1	Universidade Federal da Paraíba	1

Países	Frequência	Estados	Frequência	Instituição	Frequência
		Rio de Janeiro	1	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes	1
		Massachusetts	1	<i>Boston University</i>	1
		Shenzhen	1	<i>Shenzhen University</i>	1
		Colorado	1	<i>Colorado University</i>	1
		Oregon	1	<i>Oregon State University</i>	1

Como observamos na Tabela 2, a vinculação institucional dos primeiros apresenta uma concentração no Brasil, especificamente na região Sudeste, sendo três autores vinculados à USP, quatro à UFSCar, um à UNIVAP, um à UNICAMP e um à UNIFESP, representando assim 44% dos autores considerados nesta pesquisa. Esse fato pode ser justificado com a prevalência das instituições paulistas nas produções científicas referentes ao TEA, já que 89% dos artigos entre 2002 e 2009 são publicações de vinculados a uma instituição paulista (Teixeira et al., 2010).

Identificando e analisando os conteúdos das produções

Tabela 3

Periódicos de Publicação por Frequência de Ocorrência

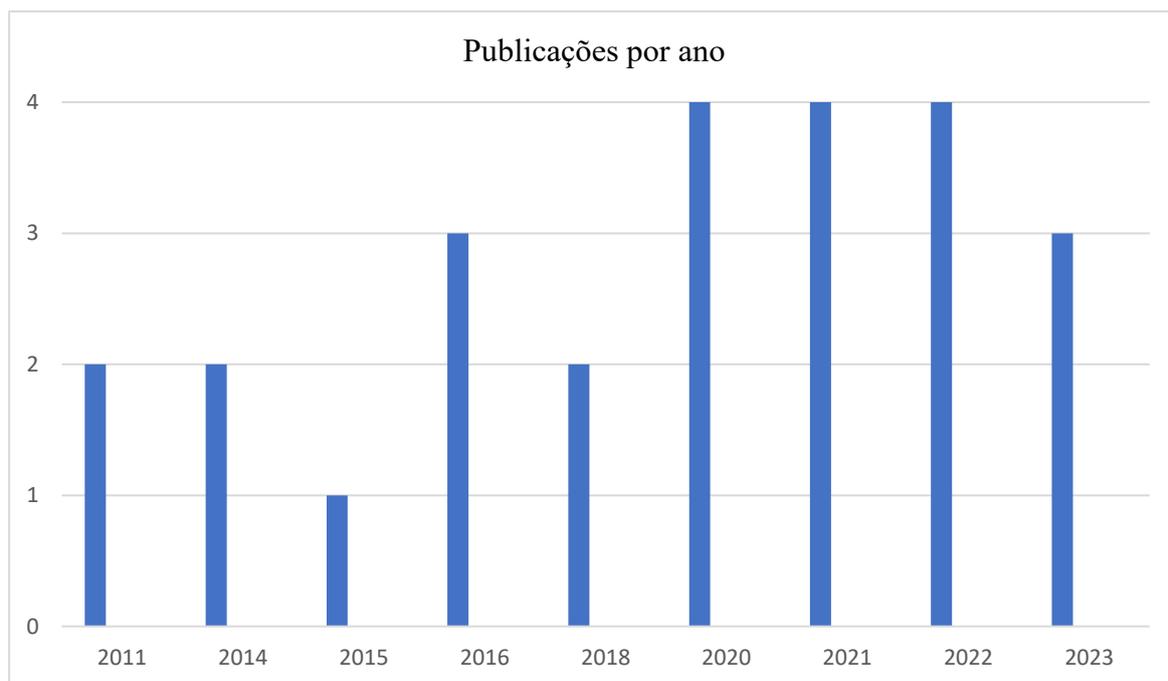
Título de Periódicos	Frequência
Revista Gaúcha de Enfermagem	2
Psicologia em Estudo	2
SciELO Preprints	2
Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional	2
Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental	1
Ciência e Saúde Coletiva	1
Arquivos de Neuro-Psiquiatria	1
Psicologia Escolar e do Desenvolvimento	1
Revista Brasileira de Enfermagem	1
JAMA PEDIATR	1
J Autism Dev Disord	1
<i>Communication Disorders, Audiology and Swallowing</i>	1
<i>Int J Environ Res Public Health</i>	1
Escola Anna Nery	1
Comunicação Breve / <i>Brief Communication</i>	1
Cadernos de Saúde Coletivo	1
<i>Archives of Clinical Psychiatry</i>	1
Análise Psicológica	1
Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica	1
<i>School Psychology</i>	1
Academia Brasileira de Audiologia	1
Total	23

Conforme a visualização da Tabela 3, observamos que as 23 revistas que publicaram sobre o tema têm como foco as áreas da Biologia, Educação Física, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional. Quatro revistas destacaram-se: *Revista Gaúcha de Enfermagem* ($n = 2$), *Psicologia em Estudo* ($n = 2$), *SciELO Preprints* ($n = 2$) e *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* ($n = 2$), havendo em média 2 publicações. Houve homogeneidade nas demais, na quantidade de produções científicas, com a média referente a uma publicação em cada uma.

Vale ressaltar que o trabalho multidisciplinar é fundamental ao tratamento de indivíduos autistas; portanto, as publicações por autores de diferentes áreas da Saúde parecem refletir a contribuição para o desenvolvimento dos profissionais que atuam com esse público. A contribuição do exercício da profissão dos diferentes campos de atuação pode compartilhar diferentes experiências que cada âmbito enfrenta com pessoas com transtornos do neurodesenvolvimento, especificamente o autismo, contribuindo ao diálogo multidisciplinar e possibilitando novos campos de pesquisa.

Figura 2

Gráfico sobre as Publicações Realizadas Anualmente



Ademais, conforme visto na Figura 2, notamos que a temática sobre saúde mental da família de pessoas com TEA começou a ser publicada no ano de 2011 e passou a ser mais recorrente a partir das pesquisas publicadas nos anos de 2020-2023, totalizando em doze artigos nesses últimos dois anos. No que concerne às temáticas, a mais recorrente é a sobrecarga da mãe diante dos cuidados com o filho autista, sendo observada prevalência em sete artigos. Trechos como: “A mãe absorve o universo desse filho de tal forma que passa a relatar o seu cotidiano como se fosse o dele” (Magalhães et al., 2021, p. 7); “um maior grau de tristeza e estresse . . . pode afetar significativamente a qualidade de vida da mãe e do

filho” (Segeren & Françoze, 2014, p. 43); e “as mães sofrem, significativamente, com sentimentos de medo, culpa e demanda aumentada de cuidado” (Mapelli et al., 2018, p. 7) são recorrentes nos artigos que descrevem e analisam a sobrecarga no papel materno. Percebe-se, assim, que essas cuidadoras têm sua saúde mental afetada pela alta demanda de cuidado com a criança, elemento corroborado por outros trabalhos (ver Gomes et al., 2015).

Em uma perspectiva de construção histórica e cultural, o papel da mulher tem um destaque como a cuidadora principal da família, já que elas têm a privação de outras áreas de sua vida para atender às necessidades dos filhos. Muitas dessas mulheres se abstêm de sua carreira profissional e tendem ao isolamento social, sem conseguir gerenciar tempo para o seu autocuidado, o que resulta no adoecimento em suas dimensões psíquica, emocional e física (Pinto et al., 2016). Diante disso, observa-se que, dentro da literatura científica, nota-se que mães de crianças autistas apresentam níveis altos de estresse, depressão e ansiedade (Gomes et al., 2015; Sulzbach, 2019).

O papel masculino também aparece e, frequentemente, vinculado ao esteio financeiro. Por exemplo, “o papel do homem é de mantenedor do sustento da família” (Magalhães et al., 2021, p. 7). Historicamente, este é apontado como o principal responsável pelo aspecto financeiro do lar, assim, sua função se restringia ao trabalho externo (Bernardi, 2017). Dessa forma, tem-se tornado recorrente a discussão em diversas pesquisas sobre a ausência paterna diante dos desafios enfrentados por pessoas com TEA (Silva et al., 2016).

Um fator que intensifica o prejuízo da saúde mental de cuidadores de pessoas com TEA é a carência de uma rede de apoio social e familiar. Foi observado, frequentemente, que essa problemática provoca altos níveis de estresse nos cuidadores. Porém, na maioria das publicações, não há atenção a esse fenômeno de maneira particular. Esse fator pode estar relacionado aos comportamentos considerados atípicos dos autistas, sugerindo, dessa forma, um preconceito e a dificuldade de aceitação por parte da sociedade perante o transtorno.

O impacto do diagnóstico foi um assunto recorrente no *corpus* documental. Ele foi discutido como um momento importante para a saúde mental dos cuidadores e sua interferência na dinâmica familiar. Os textos, em sua maioria, trazem os relatos dos cuidadores. Neles ocorrem descrições como “esse momento como de difícil aceitação e frustração” (Bonfim et al., 2020, p. 6) e “os familiares dessas crianças se sentem angustiados e desamparados” (Magalhães et al., 2021, p. 2), observando-se que apresentam relatos de sentimentos negativos diante do diagnóstico. O impacto do diagnóstico do autismo em um indivíduo interfere diretamente na dinâmica familiar durante a espera pelo diagnóstico, uma vez que os pais que depositam muitas expectativas sobre o futuro da pessoa e quando recebem a notícia são afetados por diversas emoções e sentimentos, como a culpa, o medo e a frustração (Pinto et al., 2016). Além disso, o processo do diagnóstico de um membro autista na família posteriormente precisará ressignificar diferentes âmbitos da vida, adaptando-se a essa nova realidade (Gomes et al., 2015).

O processo de desenvolvimento daquele membro requer diferentes cuidados, buscando atender às suas novas necessidades e readaptando os papéis dos pais para incluir na rotina as idas aos exames médicos, terapias e uso de medicações para o tratamento (Batista, 2018). Dessa forma, o diagnóstico e a vivência com uma pessoa autista podem impactar diretamente nas áreas profissionais, financeiras e das relações interpessoais, consequentemente afetando a qualidade de vida da família (Pinto et al., 2016). O impacto do diagnóstico

também pode ter se mostrado relevante nas pesquisas, pois a maioria dos profissionais que aparecem como autores principais foram enfermeiras, sendo estas essenciais no diagnóstico de pacientes com suspeita de autismo. Elas percebem sinais que facilitam a identificação do TEA, acompanham e auxiliam os familiares, encorajando-os, transmitindo-lhes tranquilidade, focando no bem-estar da pessoa com TEA, esclarecendo dúvidas, incentivando o tratamento (Melo et al., 2016).

O impacto do diagnóstico também aparece como a vivência de um momento de luto para os familiares, em que ocorre a perda do filho ideal (Bonfim et al., 2020; Pinto et al., 2016). É comum que os pais, à espera do nascimento de uma criança, sejam tomados de expectativas sobre a construção de um relacionamento psicoafetivo com seu filho. No entanto, a partir de um diagnóstico, o processo torna-se mais delicado, passando a elaborar a perda simbólica do filho e ressignificar todas as expectativas almejadas. Vale ressaltar que um trabalho bem estabelecido pela equipe multiprofissional permite proporcionar melhores alternativas para os familiares enfrentarem a perda do “filho ideal”. Por isso, faz-se necessário um acolhimento adequado aos cuidadores cujo membro da família teve diagnóstico do TEA, pois isso pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto, que constituem uma sequência relativamente previsível de fases (Maia et al., 2016).

Assim, o *corpus* documental ressalta a falta de preparação dos profissionais da saúde perante o momento do diagnóstico. Por exemplo, são recorrentes descrições como “O médico disse assim ‘Essa criança tem autismo’ e não explicou muito [*sic*]” ou “O médico virou e disse na lata de uma vez ‘Essa criança é autista’ [*sic*]” (Pinto et al., 2016, p. 6). Com isso, destaca-se como fundamental a relação dialógica dos profissionais para com os pais, exigindo um planejamento eficaz ao levar a notícia sobre o diagnóstico aos familiares (Pinto et al., 2016). Esta relação deveria oferecer o acolhimento adequado, principalmente às mães que carregam expectativas sobre o futuro do filho, tomadas pela angústia e dificuldade de aceitação e, conseqüentemente, gerando questionamentos sobre o transtorno (Bonfim et al., 2020). A importância do manejo bem estabelecido pela equipe multiprofissional nesse processo facilita a compreensão dos familiares diante do diagnóstico de TEA e auxilia nas possíveis estratégias de enfrentamento da pessoa autista.

Considerações Finais

Este estudo teve por objetivo descrever e analisar produções sobre a temática da saúde mental de familiares de pessoas autistas em três bases de dados, segundo sete descritores. Os resultados indicam um número escasso de estudos e publicações sobre essa problemática, observando que o interesse vem crescendo desde o ano de 2020. A maioria dos estudos são voltados à sobrecarga da mãe, sendo esta historicamente responsável pelos cuidados dos filhos, e ao diagnóstico, sendo este tratado como um marco no sistema familiar das famílias com membros autistas. Esse fenômeno, de interesse recente por diferentes campos da saúde, concentra-se em instituições da região Sudeste do Brasil, particularmente do estado de São Paulo. Ademais, tem sido uma temática prevalentemente discutida por mulheres, maioria das profissionais de Saúde.

Apesar de os resultados nos auxiliarem a compor o estado da arte sobre a temática, precisa-se identificar limitações metodológicas do presente estudo. Primeiramente, foram analisadas somente três bases de dados e, portanto, não é possível generalizar os resultados

para outros indexadores ou outras formas de publicação científica (e.g., dissertações, teses, capítulos de livro etc.). Em segundo lugar, houve foco em apenas dois idiomas, restringindo o acesso a publicações em outras línguas que não o Português brasileiro e o Inglês. Há, ainda, limitação de não ter ocorrido uma avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos, implicando que resultados com diferentes tipos de robustez foram analisados em nossa pesquisa. Dessa maneira, novas pesquisas poderiam se valer de novos indexadores, outros tipos de *corpus* documental (e.g., Banco de Teses da CAPES), datas anteriores a 2001 e outros idiomas. Estes estudos são necessários para a compreensão da dinâmica familiar das pessoas autistas e do sofrimento mental de seus cuidadores, possibilitando, assim, uma maior atenção e cuidado desta população.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Manual de diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais (DSM-V)*. Artmed.
- Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M (2012). Família e autismo: Uma revisão da literatura. *Revista Contextos Clínicos*, 5(2), 133–142. <https://doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>
- Batista, P. S. S. (2018). *O luto do filho idealizado frente ao Transtorno do Espectro Autista* [Trabalho de Conclusão de Curso, bacharelado em Psicologia, Centro Universitário Doutor Leão Sampaio]. <https://unileao.edu.br/repositoriobibli/tcc/PATR%C3%8DCIA%20SOUZA%20DA%20SILVA%20BATISTA.pdf>
- Bernardi, D. (2017). Paternidade e cuidado: “Novos conceitos”, velhos discursos. *Psicologia, Revista*, 26(1), 59–80. <https://doi.org/10.23925/2594-3871.2017v26i1p.59-80>
- Bonfim, T. A., Arruda, C., Uliana, C. H., Galera, S. A., & Marcheti M. A. (2020). Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: Implications for family nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73, e20190489. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>
- Bufrem, L., & Prates, L. (2005). O saber científico registrado e as práticas de mensuração da informação. *Ciência da Informação, Brasília*, 34(2), 9–25. <https://doi.org/10.1590/S0100-19652005000200002>
- Fiamenghi, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236–245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Gomes, P.T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). 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>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (635), 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., & Agripino-Ramos, C. S. (2014). Inclusão de crianças autistas: Um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 20(1), 117–130. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000100009>
- Macedo, M., Botelho, L. L., Tomaz, M. A., & Fialho, F. (2010). Revisão bibliométrica sobre

- a produção científica em aprendizagem gerencial. *Gestão e Sociedade*, 4(8), 620–639. <http://dx.doi.org/10.21171/ges.v4i8.999>
- Magalhães, J. M., Rodrigues, T. A., Rêgo Neta, M. M., Damasceno, C. K., Souza, K. H., & Arisawa, E. A. (2021). Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42(20200437),1–9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>
- Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. A., Oliveira, V. S. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), 228–234. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: Cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22(4): e20180116. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
- Matos, I. B., Toassi, R. F. C. & Oliveira, M. C. (2013). Profissões e Ocupações de Saúde e o Processo de Feminização: Tendências e Implicações. *Athenea Digital*, 13(2), 239–244. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n2.1119>
- Melo, C. A., Farias, G. M., Oliveira, G. S., Silva, J. F., Negreiros, J. E. L., & Pinheiro, R. C. S. (2016). Identificação do papel do enfermeiro na assistência de enfermagem ao autismo. *Mostra Interdisciplinar do Curso de Enfermagem*, 2(2),1–7. <https://reservas.fcrcs.edu.br/index.php/mice/article/view/1154/928>
- Ministério da Educação. (2016). País alcança a meta de formar 10 mil doutores por ano, Brasil. *Notícias Conselho Nacional de Educação*. <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/180-estudantes-108009469/pos-graduacao-500454045/7539-sp-1711734394>
- Organization for Economic Co-operation and Development. (2021). *Education at a Glance 2021: BR Indicators*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/b35a14e5-en>
- Pereira, C. C. V (2011). Autismo e família: Participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. *Revista Ciências da Saúde Nova Esperança*, 9(2), 1–8. <http://revistanovaesperanca.com.br/index.php/revistane/article/view/384/291>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L. S., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Rodrigues, L. R., Fonseca, M. O., & Silva, F. F. (2008). Convivendo com a criança autista: Sentimentos da família. *Revista Mineira de Enfermagem*, 12(3), 321–327. <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v12n3a05.pdf>
- Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83–89. <https://ria.ufrn.br/jspui/handle/123456789/689>
- Segeren, L & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39–46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica de literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111–120. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>

- Silva, M. L. L., Viera, M. L., & Schneider, D. R. (2016). Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: Contribuições da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. *Boletim da Academia Paulista de Psicologia*, 36(90), 66–85. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100006.
- Sulzbach, S. L. F. (2019). *Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo* [Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. Repositório Digital UFRGS. <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/201514#:~:text=Conclus%C3%B5es%20%3AOs%20resultados%20deste%20estudo,dos%20transtornos%20mentais.%20>
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2-A), 230–237, 2001. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>
- Teixeira, M. C. T. V., Mecca, R. L. V., Bravo, R. B., Ribeiro, S. H. B., Mercadante, M. T., & Paula, C. S. (2010). Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 56(5), 14–607. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302010000500026>
- Viana, A. L. O., Silva, A. B., Lima, K. B. B., Souza, M. V., & Borges, V. G. R. (2020). Práticas complementares ao transtorno do espectro autista infantil. *Enfermagem em foco*, 11(6), 48–56. <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3258/1054>.

Recebido em: 15/05/2023

Última revisão: 25/05/2024

Aceite final: 24/06/2024

Sobre os autores:

Giulia Sturmer: Psicóloga formada pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Psicóloga Clínica no Instituto de Análise do Comportamento Aplicada (iABA). **E-mail:** giulia.ssturmer@gmail.com, **ORCID:** <https://orcid.org/0009-0003-9295-4994>

Izabella Decknes Corrêa: Psicóloga formada pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Psicóloga Clínica em consultório particular. **E-mail:** iza_beca@hotmail.com, **ORCID:** <https://orcid.org/0009-0001-5425-3586>

Rodrigo Lopes Miranda: [Autor para contato]. Doutor e mestre em Educação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professor do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Professor da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS). Bolsista de Produtividade em Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) PQ 2. **E-mail:** rlmiranda@ucdb.br, **ORCID:** <https://orcid.org/0000-0003-3222-7368>