

## As repercussões emocionais em pais com filhos do Transtorno do Espectro Autista

Emotional repercussions in parents with children with Autistic Spectrum Disorder

Repercusiones emocionales para los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

Beatriz Ferreira Cunha<sup>1</sup>, Fernanda Nunes de Macêdo<sup>1</sup>, Adriana Rodrigues Lopes<sup>2</sup>, Mário Jefferson Quirino Louzada<sup>1</sup>, Carolina De Nardi Marçal<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender como a experiência dos pais com filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) interfere no estado emocional. **Métodos:** Estudo transversal, qualitativo-quantitativo e natureza investigativa, com uso dos questionários de Beck (depressão e ansiedade), via online, aplicado no segundo semestre de 2021, após o aceite do termo de consentimento livre e esclarecido. A população é composta por pais maiores de 18 anos com filhos diagnosticados com TEA, de ambos os sexos; sua abordagem foi realizada pela Associação de Autistas, situada na região do Noroeste Paulista. **Resultados:** Dos 85 participantes, eram 74 mulheres (87%), sendo a maioria casados (64%), maior parte concluiu apenas ensino médio (55%). Desses, 77 pessoas (90,6%) aceitaram a pesquisa. Não se encontrou associação entre medo de perder o controle, raiva, tristeza, culpa e fracasso. **Conclusão:** Pais com filhos do TEA que realizaram a pesquisa não possuem maior prevalência em ter medo de perda de controle, raiva, tristeza, culpa e fracasso. Esses resultados são de grande importância para propostas de políticas regionais e a formação de especialistas.

**Palavras-chave:** Ansiedade, Autismo, Depressão.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand how the experience of parents with children with Autism Spectrum Disorder (ASD) interferes with the emotional state. **Methods:** A cross-sectional, qualitative-quantitative study of an investigative nature, using the Beck questionnaires (depression and anxiety), via online, applied in the second half of 2021, after accepting the free and informed consent form. The population is composed of parents over 18 years old with children diagnosed with ASD, of both sexes; its approach was carried out by the Associação de Autistas, located in the Northwest region of São Paulo. **Results:** Of the 85 participants, 74 were women (87%), most of whom were married (64%), most had only completed high school (55%). Of these, 77 people (90.6%) accepted the survey. No association was found between fear of losing control, anger, sadness, guilt, and failure. **Conclusion:** Parents with ASD children who performed the survey do not have a higher prevalence of fear of loss of control, anger, sadness, guilt and failure. These results are of great importance for regional policy proposals and the training of specialists.

**Keywords:** Anxiety, Autism, Depression.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender cómo la experiencia de los padres con niños con Trastorno del espectro autista (TEA) interfiere en el estado emocional. **Métodos:** Estudio transversal, cualitativo-cuantitativo, de carácter investigativo, utilizando los cuestionarios de Beck (depresión y ansiedad), vía online, aplicado en el segundo semestre de 2021, previa aceptación del consentimiento libre e informado. La población está compuesta por padres mayores de 18 años con hijos diagnosticados con TEA, de ambos sexos; su abordaje fue realizado por la Associação de Autistas, ubicada en la región Noroeste de São Paulo. **Resultados:** De los 85 participantes, 74 eran mujeres (87%), la mayoría de las cuales estaban casadas (64%), la mayoría solo había terminado la escuela secundaria (55%). De estas, 77 personas (90,6%) aceptaron la encuesta. No se encontró asociación entre el miedo a perder el control, la ira, la tristeza, la culpa y el fracaso. **Conclusión:** Los padres

<sup>1</sup> Centro Católico Salesiano Auxilium de Araçatuba, Araçatuba – SP.

<sup>2</sup> Associação dos Amigos Autistas de Araçatuba, Araçatuba – SP.

de niños con TEA que realizaron la encuesta no tienen mayor prevalencia de miedo a perder el control, ira, tristeza, culpa y fracaso. Estos resultados son de gran importancia para las propuestas de política regional y la formación de especialistas.

**Palabras clave:** Ansiedad, Autismo, Depresión.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) é um conjunto de condições heterogêneas de neurodesenvolvimento, que afeta a maneira como os indivíduos se comunicam e se relacionam com outras pessoas e com o mundo ao seu redor. É caracterizado por interação social prejudicada, irregularidades na comunicação verbal e não verbal e interesses restritos, repetitivos e estereotipados, acompanhados de distúrbios comportamentais como automutilação, movimentos motores e uso de objetos de forma repetitiva e estereotipada, bem como manifestações de rotinas, rituais verbais ou não verbais e resistência à mudanças. Apresentam interesses fixos e altamente restritos de alta intensidade e foco, concomitantemente com aumento ou diminuição de percepção sensorial de estímulos ambientais (REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL, 2015).

O autismo é classificado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), como um transtorno invasivo do desenvolvimento (TID), que incluem transtorno autista, a síndrome de Asperger, transtorno de Rett, o transtorno desintegrativo da infância e uma categoria denominada de transtorno invasivo do desenvolvimento não especificado de outra forma (PDD-NOS) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Todos apresentam início na infância com uma gama de sintomas que abrangem a interação social e a comunicação, incluindo padrões de comportamento atípicos. Os três primeiros transtornos (transtorno autista, síndrome de Asperger e PDD-NOS) são atualmente referidos como transtornos de espectro do autismo, refletindo características fenotípicas e etiológicas diferente em comparação ao transtorno de Rett e do transtorno desintegrativo da infância (REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL, 2015).

A experiência de se ter um filho com TEA estabelece uma nova realidade, em que há a necessidade de adaptação psíquica, reorganização da vida familiar, econômica, social e dentre outros ajustamentos. Ao esperar o nascimento de uma criança, a família é envolvida por expectativas, quando a mesma verifica que possui um filho acometido pelo transtorno autista, essas expectativas de como será a criança se tornam mais intensas e confusas. Assim, podem surgir nos genitores agravantes de estresse, ansiedade ou depressão, que consequentemente prejudicam a qualidade de vida destes e até do próprio filho, uma vez que a dinâmica familiar é alterada (BENJAK TI, et al., 2009).

Os pais de crianças com autismo apresentam mais transtornos mentais de saúde do que pais de crianças sem autismo, devido ao alto grau de atenção necessário para crianças com TEA. Ao longo do tempo, podem desenvolver doenças crônicas como ansiedade e depressão (BENJAK TI, et al., 2009). A família lida com as características da deficiência, suas características e evolução. Os pais de crianças com deficiência estão preocupados a vida toda. A rede de apoio e os serviços disponíveis para o tratamento e acompanhamento das pessoas com deficiência parecem favorecer a adaptação da família, que precisa ser assistida por recursos e profissionais adequados (FIAMENGHI JGA e MESSA AA, 2007).

A diminuição da ansiedade dos pais ocorre quando há aumento do conhecimento sobre a deficiência. E essa aprendizagem é surgida pela quantidade de cuidado com os filhos. O autismo na vida de seus familiares mobiliza todos ao seu redor em que modifica toda rotina. Tão quanto à pessoa autista tem necessidades especiais, a família também tem determinadas demandas a ser supridas, devido ao fato de ter uma criança especial. Há grandes expectativas, tanto positivas como negativas, quanto ao futuro e o desenvolvimento da criança, e isso pode ser influenciado pelo entendimento e compreensão das informações e recursos oferecidos (FURTADO MCC e LIMA DRAG, 2003).

O apoio dos familiares é importante e a reação dos pais diante de um diagnóstico é buscar ajuda e apoio para aquela criança, mas acabam esquecendo a importância de reorganizar a família para poder proporcionar

um ambiente rico, sem pressões, com amor, carinho e compreensão da família, além de estimular as qualidades e habilidades que a criança pode expressar (CRISTINA DSA, 2018).

O autismo é mais do que um problema que afeta uma pessoa, é uma deficiência que afeta toda a família. Essa sobrecarga emocional leva a família a muita tensão e os pais se sentem mal pela dificuldade, tensão e conflito de emoções relacionadas à criança com autismo e à situação em que vive, que necessita de apoio social (GOMES PTM, et al., 2015).

A atitude da família é importante para ajudar a criança a entender que precisa se preparar para um mundo que não se limita ao lar e à escola. Vale ressaltar que, no futuro, essa criança se tornará um adulto autista. Portanto, as restrições de TEA exigiriam maior justificativa de saúde pública. Portanto, a família precisa estar ciente da necessidade de estabelecer um bom relacionamento com professores, tutores, psicólogos e médicos incluídos na rotina da criança. Cuidar de uma criança com necessidades especiais e reduzir os efeitos do autismo na sociedade é um esforço da equipe (GOMES PTM, et al., 2015).

Os autistas lidam com o estigma e discriminação. O estigma não afeta apenas as crianças autistas, mas também se estende a pessoas próximas a elas, principalmente aos pais. Os pais são especialmente suscetíveis ao estigma em ambientes como escolas e na comunidade. As experiências e percepções de estigma são uma questão aos pais de crianças com TEA. Há uma necessidade acentuada de implementar intervenções específicas envolvendo colaborações interpessoais, educacionais e biomédicas para reduzir o estigma entre pais de crianças com autismo (LIAO X, et al., 2019).

O suporte social nas famílias do grupo de crianças com autismo é um fator essencial e é encontrado ainda mais nesses familiares devido às necessidades dessa família. Somando a isso, outro fator contribuinte é a condição ocupacional dos pais que traz relevante no suporte social e na qualidade de vida das famílias. O apoio social é um agente redutor de fenômenos emocionais negativos de criar um filho com transtorno do espectro autista. Os profissionais de saúde são imprescindíveis no auxílio e podem alterar o percurso da saúde do paciente e da qualidade de vida dos familiares. Os profissionais necessitam se preparar e realizar programas adequados para conseguirem dar todo esse apoio (LIAO X, et al., 2019).

A incidência de depressão é alta entre mães, esse fator está relacionado às características do autismo, como a dificuldade de interação social, que obriga as mães a lidar com essa situação de maneiras diferentes, e geralmente as mães não estão preparadas para isso. Além disso, a saúde mental da mãe antes do nascimento do filho com autismo deve ser considerada, pois as mães com tendência à depressão podem causar esses sintomas devido a outros fatores. Porém, devido à escassez de pesquisas sobre o tema, o processo depressivo de mães de crianças autistas ainda é pouco compreendido (SANINI C, et al., 2010).

A ansiedade é um sintoma psiquiátrico ou uma resposta emocional não patológica relacionada a diferentes situações da vida. É recebido como um sinal de alarme a certos estímulos. Consiste em sintomas físicos, pensamentos catastróficos e mudanças de comportamento. A ansiedade pode ser considerada um mecanismo de evolução, uma ferramenta que auxiliará a descobrir o perigo e como enfrentá-lo, mas se mecanismo estiver desregulado causará dor e prejuízo ao indivíduo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, 2021).

Por outro lado, o transtorno depressivo maior se apresenta em pacientes sem uma de um episódio maníaco, misto ou hipomaníaco. Da mesma forma se exclui causas fisiológicas por substâncias ou doenças. Em relação ao diagnóstico de depressão, ela pode ocorrer de duas formas: como um episódio único ou recorrente. Além de critérios como indivíduo como perda de peso não intencional; a diminuição do sono ou sonolência excessiva; a inquietação ou agitação ou lentidão durante grande parte do dia; a fadiga diária; os sentimentos excessivos de culpa ou preocupação; a desconcentração ou indecisão; e os pensamentos de morte ou suicídio (SADOCK BJ, et al., 2017). Para se caracterizar depressão é preciso ter cinco ou mais dos seguintes sintomas em um período de duas semanas, sendo obrigatório o humor deprimido; ou perda de interesse (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

O grau de deficiência e os comportamentos dos indivíduos autistas tendem a contribuir para o desenvolvimento de ansiedade e depressão, algumas das sintomatologias observadas em pais de crianças

com transtornos de desenvolvimento são quadros como tristeza crônica, isolamento social, baixa autoestima, depressão e problemas conjugais (SANCHEZ FIA e BAPTISTA MN, 2009)

Nesse sentido, a família é afetada completamente, ocasionando mudanças profundas que podem atingir o emocional desses cuidadores, sendo desencadeadores de depressão e ansiedade. Conhecer o perfil desses pais, igualmente como suas aflições e angústia em decorrência da sobrecarga emocional, é importante para o delineamento de melhor qualidade de vida, tratamento para os pais e os filhos com transtorno do espectro autista. Além da capacitação dos profissionais, repercussões positivas psicológicas e promoção de saúde. O objetivo foi compreender como a experiência dos pais com filhos com TEA e como isso interfere no estado emocional desses pais.

## MÉTODOS

Esta é uma abordagem transversal qualitativa exploratória em pais com transtorno do espectro autista (TEA) para observar se a depressão e a ansiedade aumentam nesses pais após uma diagnose de TEA. A amostra da população estudada é atendida por uma organização em uma cidade do Noroeste Paulista. Todos os participantes do estudo eram maiores de 18 anos, de ambos os sexos, pais de uma criança com TEA. Os participantes foram recrutados via e-mail pela própria instituição. O objetivo e o método do estudo foram explicados a todos, o sigilo foi especificado e, após o término das perguntas, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi aceito por quase todos os participantes dispostos a redigir o estudo.

O tamanho da amostra (n) utilizado foi calculado a partir do número de alunos (170) pelo site Prática Clínica (<http://praticaclinica.com.br/anexos/ccolaborativa-calculo-amostal/ccolaborativa-calculo-amostal.php>), levando em consideração um erro de amostragem de 5% e um nível de confiança de 95%. Os cálculos descobriram que eram necessários 119 participantes, acima dos 85 antes da coleta de dados. Entre as 85 pessoas, 9 pessoas não aceitaram o termo de consentimento.

Este projeto foi apresentado à Associação de Amigos do Autista do município de Araçatuba e após sua expressa anuência, por meio da assinatura da declaração de aceitação, para coleta de dados, foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Instituição e ao TCLE. A coleta de dados foi realizada no segundo semestre de 2021, após aprovação do (CEP), sob o nº Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 47512921.6.0000.5379 formado, e a amostra final foi de 77 pessoas.

Os instrumentos de pesquisa utilizaram a Escala de Autoavaliação de Beck para Depressão e Ansiedade. O Inventário de Depressão de Beck (BDI) é uma ferramenta composta por 21 categorias de sintomas e atitudes. O Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) é uma escala que seleciona 21 itens para refletir os sintomas que caracterizam a ansiedade física, emocional e cognitiva.

Além das escalas, informações pessoais como nome, sexo, idade, data de nascimento, estado civil, dados de contato, escolaridade, tempo de diagnóstico para crianças com autismo. O questionário foi disponibilizado online por meio do *Google Forms* pelos pesquisadores. No entanto, dados capazes de identificar o paciente foram excluídos da análise e os dados obtidos foram analisados na planilha de Excel, sendo usado o teste de qui-quadrado com o nível de significância 5%.

## RESULTADOS

De acordo com a **Tabela 1**, pode se observar que participaram da pesquisa 85 pessoas, destas 11 eram homens (13%) e 74 mulheres (87%). Desses, 77 pessoas (90,6%) aceitaram a pesquisa. Em relação à população pesquisada eram de sua maioria casada (64%), restante eram solteiros (15,3%), divorciados (14,1%) e outros (7,1%). No que diz a respeito à escolaridade, pais apresentaram conclusão até o ensino fundamental (8,2%), ensino médio (55%), ensino superior (24,7%), pós-graduação (11,8%).

**Tabela 1** - Características sociodemográficas dos participantes de filhos com TEA (n=85).

Variável	N°	%
<b>Gênero</b>		
Homens	11	13%
Mulheres	74	87%
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	13	15,3%
Casado	54	63,5%
Divorciado	12	14,1%
Outros	6	7,1%
<b>Escolaridade</b>		
Ensino fundamental	7	8,2%
Ensino médio	47	55,3%
Ensino superior	21	24,7%
Pós-graduação	10	11,8%
<b>Participantes</b>		
Aceite	77	90,6%
Não Aceite	8	9,4%
<b>Total</b>	<b>85</b>	

Fonte: Cunha FB, et al., 2022.

Na correlação entre tristeza e pais de filhos com transtorno do espectro autista, cerca de 61% dos participantes referiram não sentir tristeza. Aproximadamente 31% relataram tristeza. Em 4% relataram estar sempre tristes e não conseguem sair disso; 4% dos pais estão tão tristes ou infelizes que não conseguem suportar. Os resultados mostraram um  $p=0.2537$ , não demonstrando associação tristeza e pais de filhos com transtorno do espectro autista como mostrado na **Tabela 2**.

**Tabela 2** - Relação entre as variáveis emocionais de pais de filhos com TEA, n=77.

Variável	Homem	Mulher
<b>Tristeza</b>		
Não me sinto triste	8	39
Me sinto triste	1	23
Estou sempre triste e não consigo sair disto	1	2
Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar	1	2
<b>Desânimo</b>		
Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro	7	57
Eu me sinto desanimado quanto ao futuro	2	13
Acho que tenho nada a esperar	1	0
Acho que o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar	1	2
<b>Fracasso</b>		
Não me sinto um fracasso	8	48
Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum	2	13
Acho que olho para trás na minha vida, tudo que eu possa ver é um monte de fracassos	1	5
Acho que como pessoa, sou um completo fracasso	0	0
<b>Culpa</b>		
Não me sinto especialmente culpado	8	47
Acho que possa ser culpado	3	15
Creio que vou ser culpado	0	1
Eu me sinto sempre culpado	0	3
<b>Medo de perder o controle</b>		
Absolutamente não	5	24
Levemente	4	20
Moderadamente	2	15
Gravemente	0	7

Fonte: Cunha FB, et al., 2022.

Como demonstrado na **Tabela 2**, relacionando a variável desânimo e pais de filhos com espectro autista. Em torno de 75% dos participantes, não estão especialmente desanimados quanto ao futuro, entretanto, 19% dizem estar desanimados quanto ao futuro. Aproximadamente 1% dos pais declararam não ter nada a esperar e ao redor de 3% referiram ter futuro sem esperança e tem a impressão de que as coisas não podem melhorar. Os dados resultaram um  $p=0.0677$ , assim, não há associação entre desânimo e pais de filhos com espectro autista.

Conforme **Tabela 2**, confrontando a variável fracasso e pais com filhos do espectro autista, dentre os participantes, 72% declararam não se sentirem fracassados. Todavia, aproximadamente 20% sentem que fracassaram mais que uma pessoa comum e por volta de 7% relataram sentir mais fracasso do que uma pessoa comum e nenhum participante manifestou se sentir como um completo fracasso. Comparando os dados, demonstrou-se um  $p=0.9807$ , desse modo, sentir fracasso não está associado a pais com filhos do espectro autista.

Na **Tabela 2**, a correlação entre sentimento de culpa e pais de filhos com transtorno do espectro autista, cerca de 72% dos participantes referiram não se sentir especialmente culpados. Não obstante, em torno de 23% dos pais disseram antever que podem ser punidos. Já em 1%, relataram sentir culpa na maior parte do tempo e aproximadamente 4% se sentem sempre culpados. Os resultados apresentaram um  $p=0.8606$ , assim, sentimento de culpa e pais de filhos com transtorno do espectro autista não estão associados,

Ao comparar a constante sentir-se irritados e pais de filhos com espectro autista, os dados mostram que em torno de 27% dos participantes não estão mais irritados do que já foram, e ao redor de 22% referiram não se irritar mais com as coisas que costumava os irritar. Contudo, 45% relataram sentirem-se aborrecidos ou irritados mais facilmente do que costumavam ser. Somado a isso, aproximadamente 6% dos pais declararam se sentir irritados o tempo todo, de acordo com a **Tabela 2**. Calculando os dados, encontramos um  $p=0.3699$ , dessa forma, não há associação entre sentir-se irritados e pais de filhos com espectro autista.

Correlacionando medo de perder o controle e pais com filhos do espectro autista, dentre os participantes, 38% declararam absolutamente não ter medo de perder o controle. Entretanto, 31% sentem-se levemente com medo de perder o controle e por volta de 22% dos pais tem medo moderadamente de perder o controle e 9% manifestaram medo gravemente de perder o controle conforme a **Tabela 2**. Obtendo dos resultados, um  $p=0.6655$ , logo, não foi demonstrada associação entre medo de perder o controle e pais com filhos do espectro autista.

## DISCUSSÃO

Nota-se que embora no presente estudo não tenha sido demonstrada relação entre tristeza e pais com filhos do espectro autista. Para Braga DAB e Araújo DMN (2021) revisando 91 artigos publicados entre 2013 e 2020 sobre autismo e famílias com crianças com vários problemas de desenvolvimento (autismo, paralisia cerebral, síndrome de Down), mostrou que predominam visões negativas, incluindo rejeição, tristeza, preconceito, dependência e excesso de sentimentos e respostas protetoras.

Já para Rezendes DL e Scarpa A (2011) analisou 134 mães com crianças de 3 a 16 anos que foram diagnosticadas com TEA. O estresse dos pais foi positivamente correlacionado com depressão/ansiedade por  $p = 0,001$ , além dos problemas comportamentais das crianças,  $p= 0,002$  e negativamente correlacionado com autoeficácia parental,  $p= 0,049$ .

Embora os dados do estudo presente não tenham demonstrado relação entre desânimo e pais com filhos do espectro autista. Bass R (2012) em seu estudo qualitativo com 6 pais judeus e entrevista semiestruturada, foram descritas experiências negativas como desânimo, alienação e burnout pelo diagnóstico precoce e a vida cotidiana com seu filho. Outra pesquisa qualitativa com 6 famílias com crianças com transtorno do espectro autista, remete que o autismo impacta o autista e a sua família, que deve se adaptar às novas necessidades e demandas decorrentes da criança. Durante a adaptação dessas famílias, surgem sentimentos de como o desânimo que podem prejudicar a estrutura familiar, que é a base para o desenvolvimento de uma criança autista (VAN TONGERLO MAMM, et al., 2014).

Com relação ao estudo atual, fracasso e pais com filhos do espectro autista, não se encontrou associação. Em uma pesquisa qualitativa foram coletados dados de 29 pais/cuidadores utilizando o questionário de qualidade de vida: *Medical Outcomes Study 12-item short health survey*. Em que demonstrou os pais já vivenciavam sentimentos de fracasso e culpa antes do diagnóstico, devido conviver com a falta de compreensão no meio social, tanto na família quanto no serviço médico. Hoffmann RDR (2019). Segundo Hamer BL, 2014 apresenta que as famílias se formam por emoções e relacionamentos, contudo esses pais relataram sentir fracassados, já que muitas dessas famílias autistas estavam desanimados por não conseguirem relacionar com seus filhos.

A constante sentir-se irritado e ser pais com filhos do espectro autista neste estudo, não encontrou correlação. Em uma revisão de Meadan H, et al. (2009) dos 20 de 57 artigos de periódicos entre 2000 e 2007 constatou que o estresse pode ter um impacto negativo nos pais, levando à depressão, raiva, ansiedade e discórdia conjugal. Em estudo de Al-Masa'deh MM, et al. (2020), composto por pais jordanianos de crianças com TEA, os resultados mostram que os pais experimentam significativamente a raiva e a agressão. Esses expressaram diariamente a depressão e o desamparo; eles explicam que sentem irritados em muitas situações devido seus filhos não corresponderem seus desejos e alterar suas condições reais.

No presente estudo, embora haja prevalência dos pais com filhos do espectro autista em ter medo de perder o controle, os dados permitiram concluir que não estão correlacionados. Segundo Balisa CDB, et al. (2022), diante de uma nova realidade, despreparados e com desconhecimento familiar sobre o TEA, as famílias não recebem uma boa educação sobre as informações relacionadas ao autismo após serem diagnosticadas, e também carecem de uma rede de apoio psicológico para elas, o que leva à desestruturação familiar.

Já para Marques GV, et al. (2021), o diagnóstico de TEA afeta não apenas o próprio indivíduo, mas toda a sua família, causando diferentes respostas, além de preocupação imprevisível, angústia, culpa e medo. Toda a rotina e dinâmica do núcleo familiar acaba se modificando. Além disso, dor de cabeça, fadiga, tensão e dores musculares também podem se manifestar como sintomas físicos.

Relacionando sentir culpa e pais com filhos do espectro autista, não se encontrou associação entre o nível de fracasso e pais com filhos do espectro autista. Em uma revisão de Crowell JA, et al. (2019) examinou as contribuições dos pais para o desenvolvimento de crianças com TEA, com foco na comunicação social e no controle emocional. No estudo referiram a culpa que muitos pais de crianças com TEA sentem sobre o que eles poderiam ou deveriam ter feito diferente para prevenir ou corrigir os problemas de seus filhos. Esses pais reportaram estarem acompanhados por emoções sofrimento emocional, incluindo culpa, sintomas depressivos e sentimentos de desamparo. Lopes BA (2021), relata que nos 1950 a propaganda veiculada nas mídias, não era capaz de convencer as mulheres a dedicarem-se exclusivamente ao lar e aos filhos, assim, o uso do discurso acadêmico, por meio da culpa, mostrava os malefícios sociais como o autismo produzidos por mulheres que negavam a maternidade.

## CONCLUSÃO

Concluiu-se que, na população geral, a prevalência de repercussões emocionais dos pais com filhos do transtorno do espectro do autismo foi maior nas mulheres, casados e que possuíam escolaridade até o ensino médio. Não foram encontradas as correlações entre a tristeza, medo de perder o controle, culpa, fracasso e depressão e os pais de crianças com autismo. O estudo apresenta várias limitações, como o formulário é estruturado, as informações obtidas limitam-se às perguntas nela contidas. Além dos questionários enviados online devido à pandemia de Covid-19, muitos pais não responderam por limitações tecnológicas. No entanto, os dados são de relevância para propostas de políticas regionais e a formação de especialistas para uma discussão pluridimensional no acolhimento de pais com filhos autistas.

## AGRADECIMENTOS

Agradecimentos a Associação de Amigos Autistas que possibilitaram a realização da pesquisa.

**REFERÊNCIAS**

1. AL-MASA'DEH MM, et al. Social and Emotional Challenges Encounter Jordanian Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Educ Social Res.*, 2020; 10(6): 173.
2. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). Porto Alegre: Artmed; 2014
3. BALISA BDC, et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2022; 15(9): e10857.
4. BASS R. The experiences of orthodox Jewish parents of children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. University of Salford Manchester; 2012.
5. BENJAK T, et al. Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Med J.*, 2009; 50(4): 403–9.
6. BRAGA DAB, ARAÚJO DMN. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciêns Psicol.*, 2021; 15(1): e2347.
7. CROWELL JA, et al. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 2019; 90: 21–9.
8. FIAMENGGHI JGA, MESSA AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 2007; 27(2): 236–45.
9. FURTADO MCC e LIMA DRAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-Amer Enfermagem*, 2003; 11(1): 66–73.
10. GOMES PTM, et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatría*, 2015; 91(2): 111–21.
11. HAMER BL, CAPELLINI VLMF. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Psicopedagogia*, 2014; 169.
12. HOFFMANN RDR, et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Enfermagem em Foco*, 2019; 10(2).
13. LIAO X, et al. Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian J Psychiatry*, 2019; 45: 88–94.
14. LOPES BA. A culpabilização de mães de autistas ao longo das décadas de 1940 a 1960. *Rev Territórios Front.*, 2021; 14(1): 178–94.
15. MARQUES VG, et al. Transtorno do espectro autista: o impacto na dinâmica familiar e as habilidades no cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2021; 13(10): e9036.
16. MEADAN H, et al. Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 2010; 77(1): 7–36.
17. PIOVESAN J. Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) - Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia. Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2014; 138 p.
18. REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL (RAPS). Protocolo da rede de atenção psicossocial, baseado em evidências científicas, para o acolhimento, a avaliação e o tratamento de transtornos invasivos ou globais do desenvolvimento, ditos do espectro autista. 2015. Disponível em: <https://www.saude.sc.gov.br/index.php/documentos/atencao-basica/saude-mental/protocolos-da-raps/9209-espectro-autista/file>. Acessado em: 15 de setembro de 2022.
19. REZENDES DL e 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 Res Treat.*, 2011; 2011: 1–10.
20. SADOCK BJ, et al. Compêndio de psiquiatria: Ciência do Comportamento e Psiquiatria Clínica. 11ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2017; 1490p.
21. SANCHEZ FIA e BAPTISTA MN. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínicos*, 2009; 2(1): 40–50.
22. SANINI C, et al. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *J Hum Growth Develop.*, 2010; 20(3): 809–15.
23. SOUSA DCA, et al. O perfil psicossocial do autismo e suas relações familiares. *Rev. Científica FacMais*, 2018; 12(1).
24. UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL. 2021. Protocolos de Regulação Ambulatorial - Psiquiatria Adulto: versão digital 2021. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia. Telessaúde RS (Telessaúde RS-UFRGS). Disponível em: <https://www.ufrgs.br/telessauders/regulasus/#regulasus-protocolos>. Acessado em: 15 de setembro de 2022.
25. VAN TONGERLOO MAMM, et al. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: “If this were a partner relationship, I would have quit ages ago”. *Family Pract.*, 2014; 32(1): 88–93.