



Childhood Autistic Spectrum Disorder and family challenges: an integrative literature review

Transtorno do Espectro Autista infantil e os desafios familiares: revisão integrativa de literatura

FARIAS, João Victor de Almeida⁽¹⁾; SANTOS, Kimmy Amâncio Silva⁽²⁾; SILVA, Maiara Maria da⁽³⁾; MENDES, Noemi Thomé⁽⁴⁾; LIMA, Rita Maria Santos⁽⁵⁾; SILVA, Thalia Lima da⁽⁶⁾; REIS, Monique Carla da Silva⁽⁷⁾; RIBEIRO, Mara Cristina⁽⁸⁾

- (1) 0000-0003-2073-1858; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. joao.farias@academico.uncisal.edu.br
(2) 0000-0003-4919-2130; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. kimmy.santos@academico.uncisal.edu.br
(3) 0000-0002-3881-9404; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. maiara.silva@academico.uncisal.edu.br
(4) 0000-0002-2509-749X; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. noemi.mendes@academico.uncisal.edu.br
(5) 0000-0002-8139-9863; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. rita.lima@academico.uncisal.edu.br
(6) 0000-0002-2870-120X; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. thalia.silva@academico.uncisal.edu.br
(7) 0000-0002-8815-3938; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. monique.reis@uncisal.edu.br
(8) 0000-0001-6963-8158; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió (AL), Brasil. mara.ribeiro@uncisal.edu.br

O conteúdo expresso neste artigo é de inteira responsabilidade dos/as seus/as autores/as.

ABSTRACT

Childhood autism involves significant changes in the areas of socialization, cognition and communication, with conditions that are often persistent and severe. These have a great individual variation and very often require intense care from parents or family members, long and permanent periods of full dedication. The study aimed to investigate in the literature the challenges encountered in the daily lives of families of children with ASD. This is an integrative literature review that used the SCIELO, LILACS and Google Scholar databases for data collection. Through the Health Sciences Descriptors, the terms "Autistic Spectrum Disorder", "Diagnosis" and Family Relations" were used for the search, and the first term was crossed with the others. The inclusion criteria were articles in full, published in Portuguese, English and Spanish, in the last four years (2018 to 2022). The first search registered a finding of 115 articles in the LILACS database and 22 articles in the SCIELO database and 95 articles in Google Scholar. The application of the inclusion and exclusion criteria, a total of 9 articles were reached. It was observed from the literature included in this review that ASD can significantly affect the family's routine, due to the increase in difficulties and uncertainties that the family faces. begins to have after the diagnosis. Considering the impact that families experience, it is necessary that their difficulties be addressed through specialized care.

RESUMO

O autismo infantil envolve alterações significativas nas áreas de socialização, cognição e comunicação, com quadros, muitas vezes persistentes e severos. Estes têm uma grande variação individual e exigem, com muita frequência, cuidados intensos por parte dos pais ou familiares, longos e permanentes períodos de dedicação integral. O estudo teve por objetivo investigar na literatura os desafios encontrados no cotidiano de famílias de crianças com TEA. Trata-se de uma revisão integrativa de literatura que utilizou as bases de dados SCIELO, LILACS e Google Acadêmico para a coleta dos dados. Por meio dos Descritores em Ciências da Saúde foram utilizados para a busca os termos "Transtorno do Espectro Autista", "Diagnóstico" e "Relações Familiares", sendo que o primeiro termo foi cruzado com os demais. Os critérios de inclusão foram artigos na íntegra, publicados nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, nos últimos quatro anos (2018 a 2022). A primeira busca registrou um achado de 115 artigos na base de dados LILACS e 22 artigos na base de dados SCIELO e 95 artigos no Google Acadêmico. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, chegou-se a um total de 9 artigos. Observou-se a partir das literaturas incluídas nesta revisão que o TEA pode afetar significativamente a rotina da família, devido ao aumento das dificuldades e incertezas que a família passa a ter após o diagnóstico. Considerando o impacto que as famílias vivenciam, é preciso que as dificuldades das mesmas sejam trabalhadas através de uma atenção especializada.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Histórico do Artigo:

Submetido: 30/08/2022

Aprovado: 30/12/2022

Publicação: 10/01/2023



Keywords:

Infantile autism, Diagnosis, Family relationships.

Palavras-Chave:

TEA, Diagnóstico, Relações familiares.

Introdução

O transtorno do espectro autista (TEA) é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por manifestações comportamentais acompanhadas por déficits na comunicação e interação social, padrões de comportamentos repetitivos, estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades, as quais interferem no desenvolvimento das crianças, podendo ser identificadas nos primeiros três anos de vida e persistirem até a idade adulta (Gomes, Lima, Bueno, Araújo, & Souza, 2015).

A prevalência do TEA no mundo, em estudos estatísticos atuais, indica a incidência de 1 para cada 44 crianças nascidas, porém esse número varia entre os diferentes países (Centers For Disease Control And Prevention [CDC], 2021). No Brasil não há estudos conclusivos sobre a sua prevalência (Maia *et al.*, 2016).

Segundo Gomes *et al.* (2015) o diagnóstico do TEA é realizado com base em observações, aplicação de instrumentos apropriados e entrevista com os pais. Os critérios utilizados para o diagnóstico são descritos no Manual Estatísticos e Diagnósticos da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2014).

O TEA envolve alterações severas nas áreas de socialização, cognição e comunicação, com quadros, muitas vezes persistentes e severos. Estes têm uma grande variação individual e exigem, com muita frequência, cuidados intensos por parte dos pais ou familiares, longos e permanentes períodos de dedicação integral.

Destarte, evidencia-se que a demanda de cuidados os quais uma criança com TEA necessita e as respectivas mudanças nos hábitos, nos gastos financeiros, nas relações sociais e profissionais, podem ocasionar diferentes impactos nos pais e familiares mais próximos, podendo acarretar uma sobrecarga física e mental e a consequente interferência na qualidade de vida desse grupo (Miele & Amato, 2016)

A dificuldade do diagnóstico assertivo a partir da detecção dos primeiros sinais, que podem surgir na primeira infância, faz com que pais e profissionais de saúde tenham dificuldades para agir de forma precoce (Wallis *et al.*, 2020), o que pode prejudicar o início de intervenções terapêuticas tanto na criança quanto nos familiares.

Apesar da prevalência significativa entre a população, do impacto causado nas relações familiares e nas dificuldades enfrentadas no decorrer do desenvolvimento das crianças com TEA, ainda são poucos os estudos sobre como os familiares vem sendo acolhidos após o diagnóstico (Maia *et al.*, 2016).

Desta forma, considerando as adversidades enfrentadas pela família ao receber o diagnóstico da criança com TEA, o estudo teve por objetivo investigar na literatura os desafios que envolvem o diagnóstico e as relações familiares. A questão norteadora para a busca das produções foi: “Quais os principais desafios enfrentados por pais e familiares de crianças com TEA no cotidiano?”

Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura. A pesquisa foi realizada através de obras já publicadas em plataformas digitais que abordam o tema a ser discutido. As plataformas digitais utilizadas foram, as bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS) e Google Acadêmico.

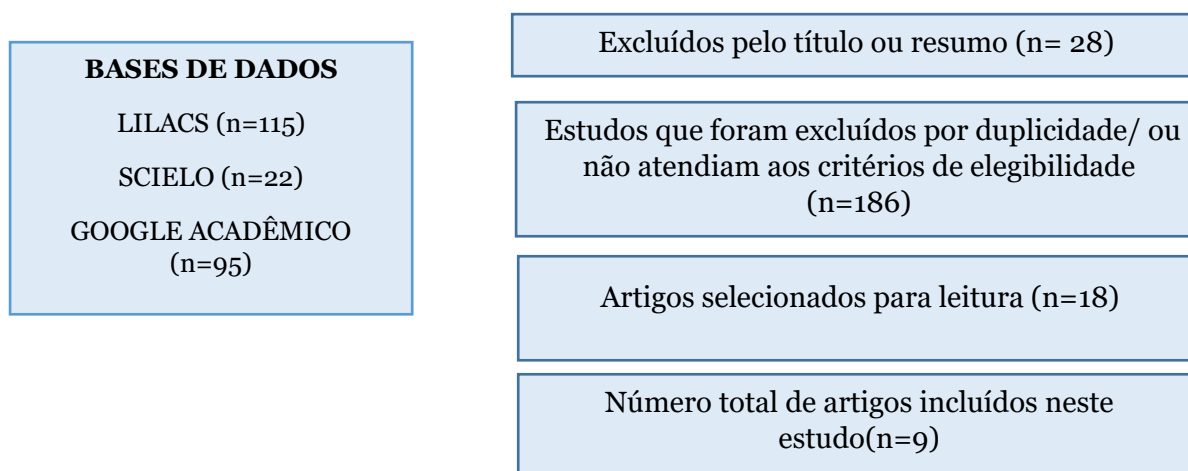
Realizou-se a coleta de dados entre fevereiro e março de 2022 para definição dos termos de busca, foi feita consulta nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Foram estipulados os seguintes descritores “Transtorno do Espectro Autista”, “Diagnóstico” e “Relações Familiares”, sendo que o primeiro termo foi cruzado com os demais.

Como critérios de inclusão: artigos na íntegra publicados na língua portuguesa, durante o período de 2018 a 2022. Foram excluídos artigos que não se correlacionaram à temática do estudo, aqueles que não se encontravam disponíveis ao acesso gratuito e produções que se apresentavam repetidas nas bases de dados.

Para melhor compreensão das seleções realizadas, foi desenvolvido um “fluxograma prisma” detalhando o processo de triagem dos artigos analisados na revisão (Figura 1).

Figura 1.

Fluxograma de seleção dos artigos.



Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

Resultados

Neste estudo, a primeira busca registrou um achado de 115 artigos na base de dados LILACS, 22 artigos na base de dados SCIELO e 95 artigos no Google Acadêmico.

A amostra final desta revisão foi constituída por nove artigos científicos, selecionados pelos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Destes, três foram encontrados na base de dados LILACS, três na SCIELO e três no Google Acadêmico.

A tabela 1 apresenta as informações de cada um dos artigos abrangendo: fonte de pesquisa, título do artigo, autor, periódico (vol, no , pág, ano) e objetivo principal.

Tabela 1.

Artigos encontrados nas bases de dados LILACS , SCIELO e Google acadêmico no período de 2018 a 2022.

Procedência	Título do artigo	Autores	Periódico e ano de publicação	Objetivos principais
SCIELO	Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies.	Gomes <i>et al.</i>	Jornal de Pediatria, 2015.	Descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas
LILACS	Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.	Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Souza Neto & Saraiva	Revista Gaúcha de Enfermagem, 2016.	Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares.
GOOGLE ACADÊMICO	Dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista: revisão narrativa	Oliveira	UniCEUB, 2018.	Analisar as dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas com diagnóstico de TEA.
LILACS	Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA)	Hofzmann, Perondi, Menegaz, Lopes & Borges	Enfermagem em Foco, 2019.	Conhecer a experiência dos familiares no convívio de crianças com TEA.
GOOGLE ACADÊMICO	Influências do Transtorno do Espectro Autista nas relações familiares: revisão sistemática	Fonseca, Marques, Mattos & Gomes.	Revista Baiana de Saúde Pública, 2019	Identificar as influências do TEA nas relações familiares.
SCIELO	As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura	Anjos & Morais	Ciências Psicológicas, 2021.	Experiências que levam a altos níveis de estresse, depressão e sobrecarga familiar.
LILACS	Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families	Monhol <i>et al.</i>	J Hum Growth Dev. 2021	Analisar a vivência das famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.
SCIELO	Clínica e pesquisa do autismo: Olhar ético para o sofrimento da família	Moraes, Bialer. & Lemer	Psicologia em Estudo, 2021.	Discutir, do ponto de vista da ética, alguns impactos que o autismo pode ter nas relações familiares.
GOOGLE ACADÊMICO	Analysis of the impacts of the autism spectrum diagnosis in the family environment: challenges and possibilities.	Souza & Duarte	Research, Society and Development, 2022.	Compreender os impactos do diagnóstico de autismo na família diante das dificuldades enfrentadas pelos pais, buscando entender as mudanças causadas na dinâmica familiar mediante recebimento do diagnóstico do TEA

Nota: Dados da pesquisa, 2022.

Discussão

Cumprindo os objetivos e critérios adotados para a revisão de literatura proposta, o estudo aprofundou-se no conhecimento sobre os desafios vivenciados no cotidiano das famílias, após o diagnóstico de um filho com TEA, e conseqüentemente, na discussão dos impactos vividos por essas famílias.

Os sintomas do TEA podem surgir logo no início da vida, portanto, é plausível supor que as características comportamentais da criança exerçam um impacto no cotidiano das famílias e nas relações entre seus membros (Moraes; Bialer; Lemer, 2021), alterando assim as expectativas do filho esperado e causando mudanças na rotina familiar.

Os estudos apresentam informações sobre a sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados por estas famílias. De acordo com Hofzmann *et al.* (2019), a família passa por um processo de adaptação que pode ter efeito estressor, prejudicando as atividades sociais, expondo-as a uma extensa carga horária de terapias, e conseqüentemente, por longos períodos de dedicação à criança com TEA. Durante o processo de adaptação ao diagnóstico e ao novo cotidiano, podem ocorrer sentimentos de depressão, desesperança e cansaço, o que pode prejudicar a estrutura familiar, que está na base do desenvolvimento dessa criança (Oliveira, 2018).

Segundo Gomes *et al.* (2015), o primeiro contato com uma criança com diagnóstico de TEA requer a reorganização do arranjo familiar e dos seus papéis, o que pode impor uma carga física e mental em seus membros, principalmente a mãe. Ao analisar os estudos que compõem esta revisão, foram identificadas mudanças no ambiente familiar como: relacionamento do casal a partir do diagnóstico de TEA, irmãos de pessoas com TEA reconheceram redução da atenção dos pais, diminuição do convívio social e prejuízo à situação financeira (Fonseca *et al.*, 2019).

Apesar da necessária adaptação nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades, a figura materna geralmente fica encarregada dos cuidados e, tal fato, pode ser compreendido a partir de representações históricas e culturais dos papéis de gênero, do que é atribuído à figura da mulher e que ainda é sustentado por culturas tradicionalmente patriarcais. Além da sua dedicação integral ao filho autista, ela ainda precisa se dividir, muitas vezes, entre os outros filhos, a relação conjugal e as tarefas domésticas – papéis cujo desempenho pode ficar prejudicado (Anjos; Moraes, 2021). Segundo Reis *et al.* (2020), mães de crianças com deficiência, tendem a ter perdas de papéis ocupacionais, sendo comum, parar de trabalhar, estudar e ter restrições sociais, em decorrência da demanda de cuidados que o filho requer, tornando o papel de cuidadora, o principal. Os autores também concluíram, que essas perdas lhes causam sofrimento mental.

Os estudos apontam que é considerado normal o sentimento de medo, já que os responsáveis não conhecem o transtorno a fundo, os tratamentos adequados e as possibilidades de prognósticos (Pinto *et al.*, 2016; Moraes, Bialer, Lemer, 2021; Anjos, Moraes, 2021; Hofzmann *et al.*, 2019). A rede de apoio (amigos, familiares e comunidade) e as políticas

públicas efetivas são essenciais e facilitam a acessibilidade dessas famílias a todos os recursos disponíveis para o enfrentamento de situações difíceis, diminuindo a sua sobrecarga emocional, física, financeira e social.

Segundo Pinto *et al.* (2016), no momento do diagnóstico, é importante estabelecer um vínculo entre a família do paciente e os profissionais de saúde, pois a qualidade das informações pode impactar positivamente na forma como os familiares enfrentam o problema, estimulando-os a fazer perguntas e participar das decisões sobre lidar com a experiência.

Faz-se necessário que os profissionais de saúde tenham mais preparação e sensibilização sobre o assunto. Ainda são poucas as pesquisas sobre o TEA e a atenção e cuidados direcionados aos familiares dessas crianças, tendo em vista que o transtorno exige muitas adaptações e mudanças na vida dos cuidadores.

O acolhimento deve ser voltado para a criança e para a família, nesse sentido, destaca-se que em todo processo de adaptação à família passa por dificuldades trazendo certa frustração devido às mudanças provenientes do diagnóstico, busca por direitos e inclusão escolar, inclusive pelo preconceito da sociedade (Brasil, 2015).

É importante ressaltar que as dificuldades, embora algumas vezes associada ao cotidiano de crianças com TEA, são agravadas por outros fatores transversais como baixa qualidade conjugal, falta de apoio familiar ou comunitário, baixo nível socioeconômico, falta de políticas públicas de acompanhamento para essas crianças e suas famílias (Anjos; Moraes, 2021).

Assim, o impacto das dificuldades inerentes ao TEA sobre a família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como autoeficácia percebida, *locus* de controle, e estilo de enfrentamento, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais (Pinto *et al.*, 2016).

Monhol *et al.* (2021) afirmam que apesar de serem conhecidas as perdas sociais, econômicas e da qualidade de vida, além dos significativos comprometimentos na dinâmica familiar após o diagnóstico de TEA em um filho, frequentemente as ações voltadas ao cuidado específico destes familiares são quase nulas, os autores indicam que os profissionais especializados deveriam, ao planejarem o atendimento à criança com TEA, incluir ações dedicadas aos pais e outros familiares, pois nestas circunstâncias a integralidade das ações de cuidado é fator determinante para a qualidade das relações interfamiliares.

Souza e Duarte (2022) apontam que é importante que os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre os problemas mais comuns enfrentados por familiares de crianças autistas para que a intervenção de cuidado proposta envolva também suas complexas necessidades emocionais e sociais.

Conclusão

Os resultados da pesquisa mostram que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pode afetar o comportamento e as relações familiares, uma vez que novas e diferentes dificuldades aparecem para a família, ao ter que lidar com o conjunto de características, não se sentirem preparados para lidar com o assunto e toda a mudança de rotina que passam a enfrentar, para ofertar o cuidado ao seu filho.

Além disso, essa família pode enfrentar a insuficiência de serviços tanto de saúde, quanto educação e lazer. A redução das dificuldades familiares está condicionada a um conjunto de fatores, tais como: diagnóstico precoce, oportunidade aos familiares de maiores informações e conhecimento sobre o TEA, o aperfeiçoamento da rede de apoio social e cuidados adequados com essas crianças e seus familiares, com políticas públicas que promovam a capacitação dos profissionais da rede, para acolher essas famílias, além de treinamento de pais e cuidadores.

REFERÊNCIAS

- Anjos, B. B. & Morais, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15 (1), e-2347 Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212021000101203&script=sci_abstract&tlng=pt; Acesso em: 17 de fev. de 2022.
- Brasil. Ministério da Saúde. (org.). Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ms, 2015. 156 p.
- Centers For Disease Control And Prevention (org.). New Autism Spectrum Disorder (ASD) reports show higher prevalence at age 8, more children identified by age 4 than previous reports. 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/index.html>. Acesso em: 28 nov. 2022.
- DSM-5. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* - 5ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Gomes, P.T., Lima, L.H., Bueno, M.K., Araújo, L.A. & Souza, N.M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)*, 91 (2), 111-21. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/?lang=en>; Acesso em: 17 de fev. de 2022.
- Hofzmann, R.R., Perondi, M., Menegaz, J., Lopes, S. G. R. & Borges, D.S. (2019). Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enfermagem em Foco*, 10 (2), 64-69 Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2019/09/Autismo.pdf> ; Acesso em: 17 de fev. de 2022.
- Fonseca, L. K.R., et al. Influências do Transtorno do Espectro Autista nas relações familiares: revisão sistemática. v. 43 n. 2 (2019). Disponível em: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2019.v43.n2.a2983> Acesso em: 10 de nov.de 2022.
- 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. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>

- Miele, F. G. & Amato, C. A. de la H. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102. <https://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>
- Monhol, P. P., Jastrow, J. M. B., Soares, Y. N., Cunha, N. C. P., Pianissola, M. C., Ribeiro, L. Z., Santos, J. A. & Bezerra, I. M. P. (2021). Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. *Journal of Human Growth and Development*, 31(2), 224-235. <https://dx.doi.org/10.36311/jhgd.v31.12224>
- Moraes, A. V. P. M., Bialer, M. M. & Lemer, R. (2021). Clínica e pesquisa do autismo: Olhar ético para o sofrimento da família. *Psicologia em Estudo*, 26, e48763. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QLHxBsqgcRpn8B3M4qJMsGP/abstract/?lang=pt>; Acesso em: 25 de fev.de 2022.
- Oliveira, E. S. B. (2018). *Dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista: revisão narrativa*. (Trabalho de Conclusão de Curso) Bacharelado em Enfermagem – Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília. Recuperado em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/prefix/13018/1/21440171.pdf>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A.P. S., Souza Neto, V. L. & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37 (3), e61572. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt>; Acesso em: 5 de mar. de 2022.
- Reis, M. C. da S. et al. Changes in Occupational Roles and Common Mental Disorders in Mothers of Children With Congenital Zika Syndrome. *The American Journal Of Occupational Therapy*, [S.L.], v. 74, n. 1, p. 1-5, 25 out. 2019. AOTA Press. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2019.035972>.
- Sousa , W. A. de ., & Duarte, R. C. C. . (2022). Analysis of the impacts of the autism spectrum diagnosis in the family environment: challenges and possibilities. *Research, Society and Development*, 11(14), e152111435647. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i14.35647>
- Wallis, K. E., Guthrie, W., Bennett, A. E., Gerdes, M., Levy, S. E., Mandel, D. S. & Miller, J. S. (2020). Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care. *Plos One*, 15, (5), 1-17 <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0232335>. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0232335>. Acesso em: 27 fev 2021