

VIVÊNCIAS DE CUIDADO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS AUTISTAS: REVISÃO INTEGRATIVA

MILENA CARVALHO TORRES¹; JADE ORNELAS DE OLIVEIRA²; VIVIANE
MARTEN MILBRATH³; RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ⁴

¹Universidade Federal de Pelotas – milenamimy32@gmail.com

² Universidade Federal de Pelotas - jadeornelasoliveira@hotmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – martenmilbrathviviane@gmail.com

⁴Universidade Federal de Pelotas – r.gabatz@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2022) o Transtorno do Espectro Autista (TEA) se trata de uma condição que afeta o neurodesenvolvimento, e impacta a comunicação, linguagem, interação social e comportamental do indivíduo. Tais dificuldades e comprometimentos trazem diversos impactos, tanto para as crianças, quanto para os familiares. Essas questões relacionadas ao autismo podem se tornar um fator estressante para os pais ou responsáveis, apresentando diferentes níveis de impacto emocional de acordo com a gravidade dos sintomas do autismo, além das características dos cuidadores e dos recursos que possuem (SCHIMIDT; BOSA, 2003).

De acordo com Bernier, Mao e Yen (2010) a vivência das famílias com crianças autistas envolve o reconhecimento da deficiência com a percepção de atrasos e comportamentos atípicos, o que muitas vezes não é algo fácil de aceitar. Após o diagnóstico há uma aceitação maior da realidade sobre o percurso diferenciado que vão enfrentar. Muitos pais acabam deixando seus trabalhos para dedicar-se totalmente aos filhos, com isso, enfrentam estresse pelo cuidado exaustivo, e também por restringirem as atividades sociais e alterarem sua rotina familiar.

Diante do que foi apresentado, identifica-se a necessidade de ampliar os estudos sobre a temática, visando contribuir para a discussão de estratégias de cuidado mais abrangentes e integrais. Para tanto, objetivou-se conhecer as publicações científicas dos últimos 10 anos (2014 – 2024) acerca das vivências de cuidados de famílias com crianças autistas.

2. METODOLOGIA

A revisão integrativa é um método que possibilita a síntese do conhecimento por meio de um processo rigoroso e sistemático. Para a elaboração desta revisão integrativa, foram seguidas as subseqüentes etapas: 1) elaboração da pergunta da revisão; 2) busca e seleção dos estudos primários; 3) extração de dados dos estudos; 4) avaliação crítica dos estudos primários incluídos na revisão; 5) síntese dos resultados da revisão e 6) apresentação do método. (MENDES; SILVEIRA, GALVÃO, 2019).

Diante disso, foi elaborada a seguinte questão de pesquisa: O que tem sido publicado no meio científico sobre as vivências de cuidados de famílias de crianças autistas nos últimos 10 anos (2014 – 2024)? As buscas pelas publicações ocorreram na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) selecionando as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS),

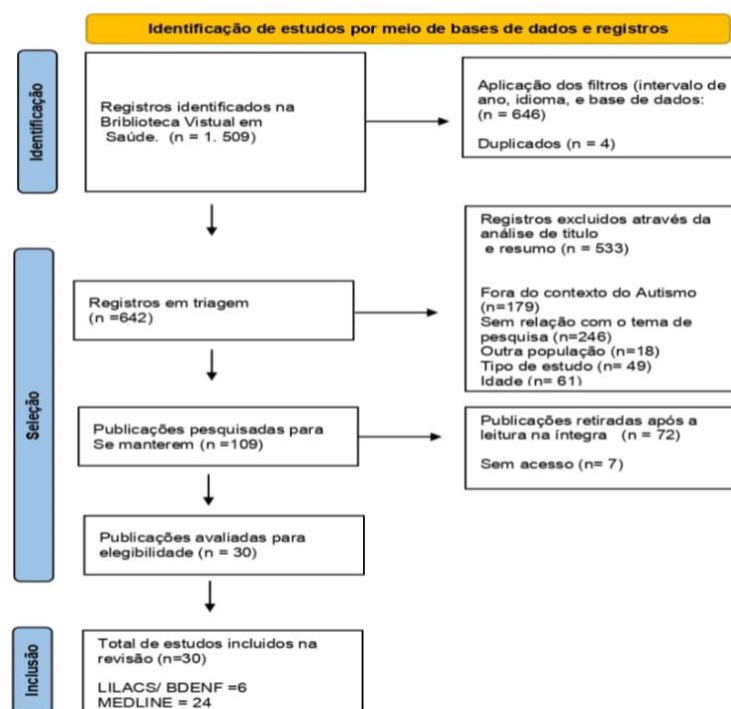
Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Base de Dados de Enfermagem (BDENF), sendo utilizados os descritores ‘família’, ‘criança’ e ‘transtorno autístico’ conectados pelo operador booleano AND, nos idiomas português, inglês e espanhol. Destaca-se que foi feita uma busca para cada idioma.

Os critérios de inclusão foram: artigos originais, escritos nos idiomas português, inglês e espanhol, que respondiam à pergunta de pesquisa e estavam dentro do limite temporal de 10 anos. Já os motivos de exclusão eram: artigos duplicados, que não atendiam ao objetivo, teses, dissertações, revisões da literatura, editoriais e artigos de atualização. Foi utilizado o programa Rayyan para análise e exclusão de duplicados, além da revisão por pares. Após a seleção dos estudos, foi realizada a organização e análise dos resultados com auxílio do Software WebQDA.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme apresentado na figura 1, após a busca pelos artigos nas bases de dados, aplicação de filtros, exclusão dos estudos duplicados, aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e a análise rigorosa dos artigos, foram incluídos na revisão 30 estudos.

Figura 1: Fluxograma baseado no Prisma



Fonte: Torres, 2025.

Os principais resultados evidenciaram que as famílias de crianças autistas enfrentam diversas dificuldades, desde o diagnóstico, até a inclusão destas em ambientes em que deveriam ser acolhidos. Na busca pelo diagnóstico as famílias percebem comportamentos diferentes nas crianças com TEA, como agressividade, dificuldade com barulhos, mudanças na rotina e questões alimentares. Esses sinais, inicialmente vistos como traços de personalidade, passam a ser indicativos do transtorno após o diagnóstico (Mapelli *et al.*, 2018). Segundo Ho *et al.* (2014) os pais relataram se sentirem confusos e desinformados durante o processo de

avaliação para diagnóstico de autismo. Muitos afirmaram que os médicos eram reservados e que faltavam orientações claras. A falta de comunicação sobre os procedimentos causou dificuldades, atrasos e frustrações.

Após a avaliação, a maioria dos pais, especialmente os atendidos na rede pública, se sentiram abandonados pelos profissionais de saúde, recebendo apenas panfletos, sem orientações claras ou consultas adicionais. Muitos estavam emocionados e sem espaço para tirar dúvidas, sendo que o encaminhamento para terapias e serviços foi inconsistente e sem cronograma definido. Sem apoio adequado, os pais iniciaram uma busca autônoma por conhecimento e se tornaram ‘especialistas leigos’, aprendendo sobre TEA por meio da internet, livros ou cursos (Ho *et al.*, 2014).

Destaca-se que o momento do diagnóstico de TEA é vivido pela família como um período difícil, marcado por sentimentos como tristeza, medo, frustração, negação e insegurança. Nesse contexto, a comunicação superficial impede que os pais compreendam totalmente a condição e expressem seus sentimentos ou dúvidas (Samadi; Rashid, 2024).

Dentre os desafios vivenciados, os estudos trazem que as mães assumem, na maioria das vezes, o papel principal no cuidado, enfrentando o preconceito, dificuldade de conciliar os cuidados com projetos pessoais, sobrecarga física e emocional. Muitos reorganizam a dinâmica da família para priorizar as necessidades da criança, o que gera impacto nas relações e no próprio autocuidado (Mapelli *et al.*, 2018). No estudo de Mahmoud *et al.* (2023) a maioria dos cuidadores de crianças com autismo apresentou altos níveis de estresse severo, que aumentam quando não se tem rede de apoio com a qual se pode contar. Além disso, os cuidadores relatam que precisam lutar constantemente para garantir inclusão e respeito aos filhos com autismo, sendo que as famílias enfrentam exclusão e preconceito nas relações sociais (Mapelli *et al.* 2018).

Apesar das dificuldades vivenciadas, os pais se veem no papel de defensores dos filhos, brigam por melhores serviços, planejam a rotina familiar em função das terapias e ainda tentam conscientizar a comunidade para reduzir o preconceito (Laubscher; Pope; Light, 2024). O processo de cuidar proporciona aprendizados importantes, como paciência e empatia, os cuidadores se dedicam intensamente e, em sua maioria, acreditam na própria capacidade de cuidar de seus filhos com autismo (Mapelli *et al.*, 2018; Tabaquim *et al.*, 2015). Ademais, quando se tem uma rede de apoio, seja familiar ou profissional, ajuda bastante a aliviar a sobrecarga (Asahar; Malek; Isa, 2021).

4. CONCLUSÕES

Através da análise dos resultados pode-se perceber as múltiplas dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças autistas, que passam por diversos desafios desde o momento do diagnóstico e da aceitação do mesmo, até questões que envolvem o preconceito, o estresse, a sobrecarga, e a falta da rede de apoio. Contudo, em meio as adversidades conseguem encontrar forças para continuar, demonstrando resiliência.

Além disso, pôde-se concluir que apesar dos 30 estudos identificados na revisão, ainda existe a necessidade de mais pesquisas focadas nas perspectivas de vivências desses familiares, considerando que a prevalência do autismo, dentre os identificados, somente no estado do Rio Grande do Sul é de aproximadamente 33.169 casos (Governo do Estado do Rio Grande do Sul, 2025).

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde. TEA: Saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares. [Brasília], 2022.

SCHIMIDT C, BOSA C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação Psicologia*. V.7, n. 2, p.111-20, 2003.

BERNIER R, MAO A, YEN J. Psychopathology, families, and culture: autism. *Child Adolesc Psychiatric Clin North Am*. V. 19, n. 4, p. 885-67, 2010.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. *55 Texto Contexto Enferm*, V. 28, p. 1-13. 2019.

MAPELLI LD *et al.*, Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, v. 22, n.4, p. 20180116, 2018

HO HSW *et al.*, Do It Yourself' in the parent–professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism spectrum conditions in Hong Kong: A qualitative study. *Autism*. V. 18, n. 7, p. 832-44, 2014.

SAMADI S A; RASHID H M. Impacts of Caregiving for Individuals with Autism in Low-Resource Settings, a Report from the Kurdistan Region of Iraq. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. V. 54, p. 4697–4708, 2024.

TABAQUIM MLM *et al.*, Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro Autista. *Revista Psicopedagogia*, v. 32, n. 99, p. 285-92, 2015.

MAHMOUD HK *et al.*, Effect of counselling intervention on stress and expressed emotions among family caregivers of children with autism. *Journal of medicine and life*. V. 16, n. 11, p. 1646-1651, 2023

GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Pesquisa sobre características da população com autismo chega em mais de 30 mil pessoas com transtorno no RS. Porto Alegre. 3 abr. 2025.

LAUBSCHER E; POPE L; LIGHT J. You Just Want to be Able to Communicate With Your Child”: Parents’ Perspectives on Communication and AAC Use for Beginning Communicators on the Autism Spectrum. *Am J Speech Lang Pathol*. V. 33, n. 2, p. 716 735, 2024.

ASAHAR SF; MALEK K A; ISA MR. Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health*. V. 18, n. 18, 2021.