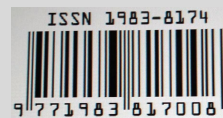


# VIII SEMANA UNIVERSITÁRIA DA URCA

## XXVI Semana de Iniciação Científica da URCA

04 a 09 de dezembro de 2023

Tema: "INTERIORIZAÇÃO DA CIÊNCIA E REDUÇÃO DE ASSIMETRIAS: O PAPEL DOS PIBIC'S COMO EXPERIÊNCIA DE ARTICULAÇÃO DA PESQUISA NA GRADUAÇÃO E NA PÓS-GRADUAÇÃO"



### CUIDADO DA FAMÍLIA À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO DE METASSUMARIZAÇÃO QUALITATIVA

Alzenir Rosa Viana<sup>1</sup>, Samuel da Silva Freitas<sup>2</sup>, Larisse Beserra Luna<sup>3</sup>,  
Kauanny Vitória dos Santos<sup>4</sup>, Joseph Dimas de Oliveira<sup>5</sup>

**Objetivo:** sumarizar evidências sobre aspectos da vivência familiar ao cuidado à criança com transtorno do Espectro Autista (TEA). **Método:** Metassumarização com qualitativos de 2013 a 2022 após consulta em duas bases de dados: MEDLINE e LILACS, e os descritores Autism Spectrum Disorder, Life experience e Family. A indagação principal do presente estudo foi: "Quais o conhecimento produzido e o nível de evidências de estudos qualitativos sobre o cuidado familiar à criança com TEA?". **Resultados:** Foram identificados 180 estudos, dos quais 13 foram selecionados. Emergiram-se duas categorias: aspectos negativos do cuidado da família no cuidado à criança com TEA e aspectos positivos do cuidado familiar no cuidado a criança com TEA. Os aspectos negativos estavam relacionados ao cuidador e criança com TEA, evidenciados pela sua sobrecarga e elevados níveis de fadiga e estresse familiar, enquanto os aspectos positivos ao apoio social e familiar, diagnóstico e intervenção precoce que minimizar os efeitos estressores, e valorização dos objetivos alcançados no desenvolvimento da criança. **Considerações Finais:** A experiência familiar é norteadas por aspectos negativos e positivos, quais sejam sentimentos ambivalentes, dificuldade de lidar com uma criança com TEA, sentimentos de impotência, culpa, ansiedade, medo e luto; como também experiências de apoio social, familiar, e adequação da família a essa nova realidade.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista, Família, Experiência de Vida.

#### 1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neuropsiquiátrica que envolve disfunções no desenvolvimento do sistema nervoso, manifestando-se por dificuldades persistentes na comunicação, interação social e comportamentos repetitivos. A gravidade dos sintomas varia, abrangendo desde formas leves até casos mais graves (Brasil, 2022). Kanner definiu o TEA como um distúrbio único, afastando-o da esquizofrenia em seus

<sup>1</sup> Discente da Universidade Regional do Cariri, [alzenir.viana@urca.br](mailto:alzenir.viana@urca.br)

<sup>2</sup> Discente da Universidade Regional do Cariri, [samuel.freitas@urca.br](mailto:samuel.freitas@urca.br)

<sup>3</sup> Discente da Universidade Regional do Cariri, [larisse.beserra@urca.br](mailto:larisse.beserra@urca.br)

<sup>4</sup> Discente da Universidade Regional do Cariri, [kauanny.santos@urca.br](mailto:kauanny.santos@urca.br)

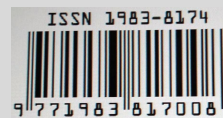
<sup>5</sup> Docente da Universidade Regional do Cariri, [joseph.oliveira@urca.br](mailto:joseph.oliveira@urca.br)

# VIII SEMANA UNIVERSITÁRIA DA URCA

## XXVI Semana de Iniciação Científica da URCA

04 a 09 de dezembro de 2023

Tema: “INTERIORIZAÇÃO DA CIÊNCIA E REDUÇÃO DE ASSIMETRIAS: O PAPEL DOS PIBIC’S COMO EXPERIÊNCIA DE ARTICULAÇÃO DA PESQUISA NA GRADUAÇÃO E NA PÓS-GRADUAÇÃO”



estudos pioneiros. No qual buscou descrever os principais sintomas como os traços obsessivos, a estereotipia e a ecolalia. (Kanner, 1943/1997).

Por ser um fenômeno complexo, sua identificação prematura dos indícios e manifestações é crucial, uma vez que o início precoce da intervenção contribui para resultados mais favoráveis no progresso cognitivo, nas aptidões sociais e na linguagem. Na contemporaneidade, empregam-se ferramentas como a *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up* (M-CHAT-R/F) para identificar precocemente sinais indicativos de Transtorno do Espectro Autista (TEA). A M-CHAT-R/F, assim, pode ser aplicada na atenção primária à saúde, por profissionais não qualificados, por exemplo. (Baduel *et al.* 2016)

Famílias de crianças com TEA enfrentam desafios significativos na identificação do diagnóstico e início do tratamento, resultando em alterações em suas perspectivas diante dessa nova realidade. Os cuidadores experimentam frequentemente elevados níveis de estresse, insatisfação com a vida prejudicada devido ao comportamento de seus filhos. O acesso a serviços especializados, desde a investigação até o pós-diagnóstico, representa um grande obstáculo para essas famílias (Miele e Amato, 2016, p. 89-102).

Esses desafios envolvem emoções de frustração e luto pela renúncia à concepção do 'filho ideal' e a subsequente reorganização da estrutura familiar. Dificuldades em compreender comportamentos atípicos, estressores adicionais relacionados à incapacidade e obstáculos na busca por diagnóstico e tratamento adequado são fenômenos comuns (Bonfim *et al.*, 2020).

### 2. Objetivo

O objetivo deste estudo consistiu na síntese das evidências pertinentes acerca dos diversos matizes envolvidos na experiência familiar relacionada ao cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

### 3. Metodologia

O presente estudo visou realizar uma metassumariação qualitativa para compreender amplamente as experiências de cuidado das famílias de crianças com TEA.

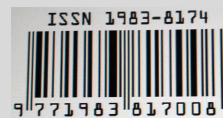
A pesquisa foi realizada entre os meses de março a junho de 2023, por meio da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), utilizando as bases de dados da *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE). Utilizando os descritores do *medical subject headings* (MeSH) e dos *descritores em ciência da saúde* (DeCS) respeitando-se as particularidades das bases de dados, “*Autism Spectrum Disorder*”, “*Family*” e “*life experience*”, com o operador booleano “*And*”. A pergunta norteadora do presente estudo é: “Quais o conhecimento produzido e o nível de evidências de estudos qualitativos sobre o cuidado familiar à criança com TEA?”. Compuseram a amostra final 13 artigos, após a aplicação dos filtros de critérios de inclusão: artigos publicados de 2013 a 2022, estudos com dados qualitativos, estudos qualitativos descritivos e interpretativos sobre o cuidado familiar à criança com TEA. Os critérios de

# VIII SEMANA UNIVERSITÁRIA DA URCA

## XXVI Semana de Iniciação Científica da URCA

04 a 09 de dezembro de 2023

Tema: "INTERIORIZAÇÃO DA CIÊNCIA E REDUÇÃO DE ASSIMETRIAS: O PAPEL DOS PIBIC'S COMO EXPERIÊNCIA DE ARTICULAÇÃO DA PESQUISA NA GRADUAÇÃO E NA PÓS-GRADUAÇÃO"



exclusão foram: artigos indisponíveis para download, artigos que abordassem o cuidado realizado apenas por profissionais sem a participação dos familiares.

#### 4. Resultados

Foram encontrados 180 estudos, dos quais 167 não abordaram a temática da pesquisa, resultando em 28 publicações relevantes. A segunda fase dos resultados destacou que aproximadamente 13 estudos evidenciaram aspectos negativos relacionados à temática, enquanto apenas oito abordaram algum aspecto positivo. Dentre estes artigos, nove detalharam como aspecto negativo a sobrecarga do cuidador e elevados níveis de fadiga e estresse, bem como um elevado risco de desenvolver depressão, juntamente com sintomas e dificuldades relacionadas à qualidade do sono. Outrossim, seis estudos abordaram fatores positivos como, apoio social, uma sensação de alívio em comparação com o período anterior ao diagnóstico e uma reestruturação do sistema familiar diante do novo cenário pós-diagnóstico.

Abstraindo e formatando achados, os familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrentam uma jornada permeada por uma gama complexa de emoções e desafios únicos. A experiência compartilhada por pais e mães reflete uma interação complexa de sentimentos ambivalentes, onde a alegria de acolher uma criança com TEA coexiste com apreensões relacionadas ao futuro. Que em sua maioria não dispõe de abordagem integral que vise estratégias eficazes de cuidado, reconhecendo o papel central da família na promoção do bem-estar.

Diante do exposto às análises destacam que assumir o papel de cuidador implica em uma considerável carga de responsabilidades, resultando em uma substancial diminuição do tempo dedicado aos interesses pessoais. Isso gera sentimentos de luto, frustração, incerteza, tristeza e culpa. Essa dinâmica repercute significativamente na qualidade de vida, com impactos frequentes em problemas como estresse parental, ansiedade e depressão (Bravo-Benítez *et al.*, 2019).

Destacam como o principal desafio e implicação prática do cotidiano apresentados e evidenciados na literatura: o impacto familiar, abrangendo diversas áreas da vida cotidiana e emocional. Isso inclui a dinâmica emocional, onde membros de famílias atípicas experimentam frequentemente elevados níveis de estresse devido às demandas únicas de cuidado, incertezas quanto ao futuro e possíveis dificuldades enfrentadas pela criança (Hofzmann *et al.*, 2019). Os membros das famílias passam frequentemente por um processo de adaptação emocional para aceitar e compreender as características específicas do TEA, desenvolvendo estratégias para lidar com os desafios associados.

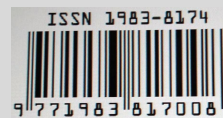
Os custos do cuidado, especialmente em terapias, intervenções e recursos educacionais, criam demandas financeiras, impactando a estabilidade econômica e recursos familiares (Asbury *et al.*, 2020). Famílias dependem de uma rede extensa, incluindo profissionais de saúde e educadores, para enfrentar desafios do TEA, influenciando o ajuste familiar e suprimindo demandas durante o diagnóstico e tratamento.

# VIII SEMANA UNIVERSITÁRIA DA URCA

## XXVI Semana de Iniciação Científica da URCA

04 a 09 de dezembro de 2023

Tema: "INTERIORIZAÇÃO DA CIÊNCIA E REDUÇÃO DE ASSIMETRIAS: O PAPEL DOS PIBIC'S COMO EXPERIÊNCIA DE ARTICULAÇÃO DA PESQUISA NA GRADUAÇÃO E NA PÓS-GRADUAÇÃO"



A responsabilidade de criar uma criança diagnosticada com TEA implica em um peso emocional considerável, levando algumas famílias ao isolamento como estratégia protetora contra estigmas e preconceitos (WOODGATE *et al*, 2008). Os pais enfrentam uma carga emocional intensa ao confirmar o diagnóstico, que quebra suas expectativas em relação ao futuro do filho. A trajetória das famílias com crianças com TEA passa por diversas etapas, dependendo do apoio dos profissionais para promover o desenvolvimento da criança, mesmo diante das mudanças significativas em suas vidas.

### 5. Conclusão

Em síntese, este estudo busca oferecer uma visão abrangente das experiências familiares no cuidado de crianças com TEA, destacando a complexidade do cenário. A urgência da identificação precoce, suporte emocional aos pais no diagnóstico, intervenções individualizadas e consideração dos fatores emocionais emergem como pontos cruciais. A compreensão desses aspectos contribui para práticas clínicas, suporte direto às famílias e formulação de políticas eficazes. A normalização do luto, disponibilização de estratégias de enfrentamento e reconhecimento do papel crucial dos profissionais são imperativos diante da complexidade do cuidado de crianças com TEA. (Leadbitter *et al.*, 2017)

### 6. Referências

ASBURY, K. FOX, L. DENIZ, E. CODE, A. TOSEEB, U. How is COVID-19 Affecting the Mental Health of Children with Special Educational Needs and Disabilities and Their Families?. **J Autism Dev Disord** 51, 1772–1780 (2021). DOI: [10.1007/s10803-020-04577-2](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32737668/>. Acesso em: 16 nov. 2023.

BADUEL, S. GUILLON, Q. AFZALI, M, H. Foudon, N. KRUCK, J. ROGÉ, B. "The French Version of the Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): A Validation Study on a French Sample of 24 Month-Old Children." **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol. 47, no. 2, 5 Nov. 2016, pp. 297–304. DOI: [10.1007/s10803-016-2950-y](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2950-y). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27817161/>. Acesso em: 16 nov. 2023.

BONFIM, T, A. GIACON-ARRUDA, B, C, C. HERMES-ULIANA, C. GALERA, S, P, F. MARCHETI, M, A. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, p. 2020, DOI: [10.1590/0034-7167-2019-0489](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/abstract/?lang=en>. Acesso em: 16 nov. 2023.

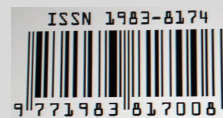
BRAVO-BENÍTEZ, J. et al. Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 16, n. 23, p. 4821, 30 nov.

# VIII SEMANA UNIVERSITÁRIA DA URCA

## XXVI Semana de Iniciação Científica da URCA

04 a 09 de dezembro de 2023

Tema: "INTERIORIZAÇÃO DA CIÊNCIA E REDUÇÃO DE ASSIMETRIAS: O PAPEL DOS PIBIC'S COMO EXPERIÊNCIA DE ARTICULAÇÃO DA PESQUISA NA GRADUAÇÃO E NA PÓS-GRADUAÇÃO"



2019. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31801231/>. Acesso em: 16 nov. 2023.

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." Ministério Da Saúde, Brasil, 2 Apr. 2022, [www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-autista-e-como-o-sus-tem-dado-assistencia-a-pacientes-e-familiares](http://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-autista-e-como-o-sus-tem-dado-assistencia-a-pacientes-e-familiares). Acesso em: 16 nov. 2023.

HOFZMANN, R, F. PERONDI, M. MENEGAZ, J. GERALDO, S. LOPES, R. BORGES, D, S. "EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES NO CONVÍVIO de CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)." **Enfermagem Em Foco**, vol. 10, no. 2, 13 Aug. 2019, DOI: [10.21675/2357-707x.2019.v10.n2.1671](https://doi.org/10.21675/2357-707x.2019.v10.n2.1671). Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 16 nov. 2023.

KANNER, L. (1997). Os distúrbios autísticos do contato afetivo. In P. Rocha (Org.), *Autismos* (pp. 111-170). São Paulo, SP: Escuta. (Trabalho original publicado em 1943).

LEADBITTER, KATHY, ET AL. "The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention." *J Autism Dev Disord*, 2018, pp. 1052–1062. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5861155/>. Acesso em: 16 nov. 2023.

MIELE, F, G. AMATO, C, A, H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol.**, São Paulo , v. 16, n. 2, p. 89-102, dez. 2016. DOI: [10.5935/1809-4139.20160010](https://doi.org/10.5935/1809-4139.20160010). Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1519-03072016000200011&lng=pt&nrm=iso&tng=en](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1519-03072016000200011&lng=pt&nrm=iso&tng=en). Acesso em: 16 nov. 2023.

WOODGATE, R, L. ATEAH C, SECCO L. Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. **Qualitative Health Research**. 2008;18(8):1075-1083. DOI: [10.1177/1049732308320112](https://doi.org/10.1177/1049732308320112). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18650563/>. Acesso em: 16 nov. 2023.