

DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E AS REPERCUSSÕES FAMILIARES: UMA REVISÃO DE LITERATURA**Samara dos Reis Nepomuceno¹;**

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Redenção, CE.

<https://orcid.org/0000-0001-9665-1446>

<http://lattes.cnpq.br/9549244667253240>

Beatriz Marreira Freire²;

Instituto Politécnico de Educação Profissional do Ceará (IPEPC), Pacajús, CE.

Edvane Silva dos Anjos Monteiro³;

Instituto Politécnico de Educação Profissional do Ceará (IPEPC), Pacajús, CE.

Maria Lidiane da Silva⁴;

Instituto Politécnico de Educação Profissional do Ceará (IPEPC), Pacajús, CE.

Tainan da Silva Oliveira⁵;

Instituto Politécnico de Educação Profissional do Ceará (IPEPC), Pacajús, CE.

Jocilene da Silva Paiva⁶;

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Redenção, CE.

<http://lattes.cnpq.br/6760519048495312>

<https://orcid.org/0000-0002-8340-8954>

Willame de Sousa Oliveira⁷;

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Redenção, CE.

<http://lattes.cnpq.br/1073233236092515>

Igor Weyber da Silva Ramos⁸;

Hospital Geral de Fortaleza (HGF), Fortaleza, CE.

<http://lattes.cnpq.br/3011202345802050>

Ana Cecilia Cardozo Soares⁹;

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Redenção, CE.

<http://lattes.cnpq.br/2773285751638631>

<https://orcid.org/0000-0002-0174-7662>

Ana Clécia Silva Monteiro¹⁰;

Centro Universitário Maurício de Nassau (UNINASSAU), Fortaleza, CE.

<http://lattes.cnpq.br/1600719947583118>

Terezinha Almeida Queiroz¹¹;

Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza, CE.

<http://lattes.cnpq.br/8251455956447177>

Emilia Soares Chaves Rouberte¹².

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB),
Redenção, CE.

<http://lattes.cnpq.br/8089145067855057>

RESUMO: O Transtorno do Espectro Autista é definido por dificuldades persistentes na comunicação e para a realização de interações sociais, bem como padrões de restrição e repetições comportamentais, de interesse ou hábitos e, normalmente, déficits intelectuais. Objetivo: descrever aspectos do diagnóstico e as repercussões familiares do Transtorno do Espectro Autista. Referencial teórico: O diagnóstico precoce é importantíssimo para otimizar a eficácia do tratamento, sendo fundamental que os familiares e cuidadores sejam orientados e direcionados para profissionais especializados. Os primeiros a identificarem que algo está diferenciado no desenvolvimento do indivíduo não são os especialistas, e sim os próprios pais. O âmbito familiar é abalado por este diagnóstico do TEA, visto que a sobrecarga de cuidadores de crianças autistas consiste em uma conturbação que resulta do manejo com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Essas repercussões são multifacetadas, visto que estudos apontam que toda a família é atingida, inclusive os irmãos de pacientes com TEA. Método: Trata-se de uma revisão narrativa de literatura. Os dados foram coletados através da Biblioteca Virtual da Saúde, em agosto de 2023, utilizando os descritores controlados registrados nos Descritores em Ciências da Saúde: Transtorno do Espectro Autista, Relações Familiares, Desenvolvimento Infantil e Criança. Neste estudo foram incluídos 08 artigos. Conclusão: A presente pesquisa possibilitou descrever o Transtorno do Espectro Autista, apresentando o impacto e as repercussões familiares desse diagnóstico. Portanto, é fundamental que os pais ou responsáveis tenham conhecimento sobre o neurodesenvolvimento infantil.

PALAVRAS-CHAVES: Transtorno do Espectro Autista. Relações Familiares. Desenvolvimento Infantil e Criança.

DIAGNOSIS OF AUTISTIC SPECTRUM DISORDER AND FAMILY REPERCUSSIONS: A LITERATURE REVIEW

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorder is defined by persistent difficulties in communicating and carrying out social interactions, as well as patterns of restriction and behavioral repetitions, interests or habits and, normally, intellectual deficits. Objective: to describe aspects of the diagnosis and family repercussions of Autism Spectrum Disorder. Theoretical framework: Early diagnosis is extremely important to optimize the effectiveness of treatment, and it is essential that family members and caregivers are guided and directed to specialized professionals. The first to identify that something is different in the individual's development are not the experts, but the parents themselves. The family environment is shaken by this diagnosis of ASD, since the overload of caregivers of autistic children consists of a

disturbance that results from dealing with the physical dependence and mental incapacity of the individual receiving attention and care. These repercussions are multifaceted, as studies indicate that the entire family is affected, including the siblings of patients with ASD. Method: This is a narrative literature review. Data were collected through the Virtual Health Library, in August 2023, using the controlled descriptors registered in the Health Sciences Descriptors: Autism Spectrum Disorder, Family Relations, Child and Child Development. In this study, 08 articles were included. Conclusion: This research made it possible to describe Autism Spectrum Disorder, presenting the impact and family repercussions of this diagnosis. Therefore, it is essential that parents or guardians have knowledge about child neurodevelopment.

KEY-WORDS: Autism Spectrum Disorder. Family relationships. Child and Child Development.

INTRODUÇÃO

Em 1943, o médico Leo Kanner que trabalhava em uma sistemática observação de crianças da faixa etária de 2 a 8 anos, observou um compartimento que denominou como distúrbio autístico de contato afetivo, diferenciando o comportamento atípico dessas crianças de outras psicoses. Plouller já havia sido citado o termo “autismo” anteriormente na psiquiatria, como forma de descrever o isolamento de pacientes (Gonçalves, 2020).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio de neurodesenvolvimento complexo definido por dificuldades persistentes na comunicação e nas interações estabelecidas com o meio social, além de padrões de repetição comportamentais, de interesse ou hábitos específicos e comumente déficits intelectuais (Carvalho *et al.*, 2022).

Os primeiros sintomas do TEA tendem a aparecer nos cinco primeiros anos de vida. Ressalta-se que o nível intelectual do paciente varia de acordo com cada caso clínico. Frequentemente, o TEA está acompanhado de outras situações clínicas como estresse, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (Caparroz e Soldera, 2022).

Em virtude dos cuidados demandados, adaptar-se a um filho com TEA pode impactar nas atividades laborais e no autocuidado materno e paterno. Tais demandas também podem sobrecarregar um ou ambos responsáveis. Este excesso de atribuições acentua-se mais quando as mães, principais cuidadoras, não possuem uma rede de apoio familiar. Ademais, as mães constantemente receiam entregar seus filhos autistas aos cuidados de outros, pois julgam que estes não estão preparados para lidar com o contexto (Roiz e Figueredo, 2023).

No SUS, cada paciente com autismo deve receber assistência baseada no Projeto Terapêutico Singular (PTS), o qual deve ser elaborado pela equipe interdisciplinar. Para o atendimento adequado, o PTS considera o diagnóstico e as recomendações terapêuticas provenientes da avaliação interdisciplinar (Souza, Cardoso, Matos, 2023).

A discussão desta temática torna-se necessária, pois os transtornos de neurodesenvolvimento, como o TEA, têm apresentado maior incidência nos últimos anos, especialmente devido ao acesso ao diagnóstico. Assim, investigar sobre o impacto e a repercussão do autismo pode transformar a realidade do ambiente em que o paciente está

inserido (Peruffo, 2021).

Objetivou-se, por meio do presente estudo, descrever as repercussões familiares do diagnóstico de TEA. Diante disso, a pesquisa foi norteada pela seguinte pergunta: “Quais os aspectos do diagnóstico de transtorno do espectro autista e as repercussões familiares?”

REFERENCIAL TEÓRICO

Definição do Transtorno do Espectro Autista

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) consiste na dificuldade de comunicação e sócio comportamental, nos quais os primeiros sintomas aparecem nos primeiros anos de vida. Além disso, ressalta-se que os sintomas intelectuais variam conforme o caso e as habilidades cognitivas da criança (Caparroz; Soldara, 2022).

Ressalta-se como peculiar das crianças autistas as estereotípias motoras, ou seja, movimentos repetitivos que esses indivíduos fazem na intenção de encontrar o prazer, o conforto, quando se encontram em situações extremamente estressantes. Exemplo disso é o *flapping* que seria o movimento repentino de balançar as mãos, esse seria apenas uma das estereotípias presentes (Caparroz; Soldara, 2022).

Importância do diagnóstico e intervenção precoce para o Transtorno do Espectro Autista

Devido à variabilidade sintomatológica, o diagnóstico precoce demanda acompanhamento de profissionais de várias especialidades, com experiência e conhecimento. Inclusive, estudos verificaram que a qualificação da equipe é fundamental na agilidade dessa diagnose (Taveira *et al.* 2023).

O diagnóstico precoce otimiza o tratamento, por isso após o recebimento do laudo médico de TEA, os familiares e cuidadores devem ser orientados e direcionados para profissionais especializados, conforme a necessidade de cada paciente, tendo em vista a evolução positiva do mesmo (Martins; Santos; Lima, 2022).

O Ministério da Saúde instrui a vigilância do desenvolvimento infantil, por meio de informações que facilitam a identificação do TEA. Os maiores parâmetros utilizados para esse diagnóstico são a falta de comunicação e convívio social limitado. Assim, a identificação do transtorno é clínica e realizada por uma equipe multidisciplinar (Souza, Cardoso, Matos, 2023).

Geralmente, os primeiros a identificar comportamentos diferentes na criança não são os especialistas, mas sim os pais, isto ocorre principalmente no segundo ano de vida. Durante a convivência e ao observar as descobertas da criança, seus gestos, olhares, palavras e formas de expressões. A ausência de pontos significativos no desenvolvimento socio comunicativo do indivíduo é um fator fundamental no diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

Há evidências de que a não aceitação da família pode acabar afetando o avanço da criança com transtorno do espectro autista, visto que o indivíduo tende a não ter os recursos

dos profissionais para seu desenvolvimento após o diagnóstico. Isso em decorrência de períodos de desespero e angústia de muitos pais, atravessando por uma imensa etapa de isolamento social (Martins; Santos; Lima, 2022).

Desse modo, o âmbito familiar é abalado pelo diagnóstico do TEA, pois os cuidadores têm suas rotinas afetadas e passam a demandar apoio de profissionais especialistas. Comumente, os pais abdicam de suas individualidades em prol da criança (Martins; Santos; Lima, 2022).

A aceitação é difícil para toda parentela, especialmente para os pais, maior parte disso surge da falta de informação sobre o TEA. Nesta conjuntura, estudos estão sendo desenvolvidos para melhorar a vida dos portadores deste transtorno, bem como de seus familiares (Martins; Santos; Lima, 2022).

Repercussões familiares do Transtorno do Espectro Autista

O diagnóstico de TEA transforma as vidas dos envolvidos, logo é necessário rever os planos e as expectativas para o futuro da criança e dos pais, já a criança dentro do espectro requer atenção especial. Por isso, as emoções e o ambiente parental são modificados à medida que ocorrem quebras e transformações nas atividades rotineiras familiares (Caparroz; Soldera, 2022).

O seio familiar é a principal conexão entre a criança e o mundo, sendo a partir dessa união que suas relações serão definidas e desenvolvidas. No contexto familiar da criança autista, a qualidade dessa convivência é essencial e requer mais empenho, assim como equilíbrio para oportunizar o desenvolvimento adequado (Caparroz; Soldera, 2022).

As mães de crianças autistas constantemente sentem medo, culpa e tristeza, causando sofrimento psicológico. Após o recebimento do diagnóstico, pode se estabelecer grande angústia pelo pouco conhecimento para enfrentar a situação. Assim, acentuam-se as dúvidas a respeito dos cuidados que a mesma vai necessitar, e com esses sentimentos ambivalentes a mãe tende a dedicar-se inteiramente a essa criança (Carvalho *et al.*, 2022).

Diante de tantas frustrações e desafios, as genitoras precisam de suporte, para preservar seu estado emocional e minimizar efeitos negativos sobre a criança. Nessa perspectiva, surge a rede de apoio a essas mulheres, que pode ser composta por marido, avós, equipes especializadas, outras mães com as mesmas experiências (Carvalho *et al.*, 2022).

A sobrecarga de cuidadores de crianças autistas resulta na necessidade de atender as demandas da criança, as quais podem ser de baixa ou grande intensidade. Ressalta-se que ao assumir a responsabilidade de cuidador ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, o indivíduo fica sujeito à tensão e a agentes estressores, mas também há ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar pelo que pode proporcionar a seu familiar (Ferreira, 2022).

O acúmulo de tarefas na rotina de cuidados com os filhos leva, especialmente, as mães a negligenciar o próprio cuidado. Assim, para estas mulheres, realizar atividades de

autocuidado torna-se a última de suas prioridades, em virtude da falta de tempo, motivação e da visão de que é desnecessário cuidar de si (Roiz, Figueredo, 2023).

Essas repercussões são multifacetadas e estudos apontam que os irmãos de pacientes com TEA também acabam tendo que assumir maiores responsabilidades, manifestar maiores idealismos e preocupações humanitárias em comparação com os irmãos de crianças com desenvolvimento típico (MORAES *et al.*, 2021).

Nesta conjuntura, a rede de apoio é um fator importantíssimo, já que se entende por suporte a interação com outras pessoas que oferecem conforto e entre eles podemos ressaltar: suporte social, serviços de apoio e uma base formal. O apoio social refere-se à ajuda de parceiros, pois eles mostram as melhores fontes de suporte informalmente para familiares e amigos que cuidam de uma criança com TEA, fornecendo tempo de pausa e oportunidades de engajamento para os principais cuidadores, bem como atividades recreativas e divisão de tarefas (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

Estudo de Pascalichio, Alcântara e Pegoraro (2021) revelou que a rede de suporte é de suma importância para o contexto familiar de pacientes autistas, especialmente para aquelas que contaram com o apoio de outras mães de filhos com o mesmo transtorno. Desse modo, contribui positivamente a interação e compartilhamento de vivências, demonstrando-se como uma forma de acolhimento e empatia, reduzindo a sensação de solidão e ajudando no enfrentamento dos desafios sociais.

Quando o suporte emerge de maneira imediata da família e, sobretudo, do parceiro conjugal, as adversidades são enfrentadas de forma menos pesada, no entanto, essa situação é rara. Os grupos de suporte e profissionais especializados também são reconhecidos pelas mães ao lidarem com os desafios cotidianos (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

É fundamental o acompanhamento amplo, que vai além dos tratamentos oferecidos para a criança, devendo se estender para a família e, sobretudo, para a mãe, valorizando o conhecimento sobre as crianças e enfatizando a importância de ver o cuidado materno. Na primeira infância, o acompanhamento com um pediatra, equipes de saúde e educadores são fundamentais para trabalhar uma perspectiva nova e menos patológica a favor do paciente no contexto em que está inserido (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

METODOLOGIA

Tratou-se de uma revisão narrativa de literatura, composta por seis etapas, que foram: seleção da temática, pesquisa na literatura, leitura e análise da literatura, redação da revisão e referências. Devido à limitada abrangência das revisões narrativas, não é possível generalizar os resultados (SOUSA, 2018).

Os dados foram coletados através da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS) no mês de agosto de 2023, utilizaram-se descritores controlados registrados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), foram eles: Transtorno do Espectro Autista, Relações Familiares, Desenvolvimento Infantil e Criança.

Os critérios de inclusão foram: ser artigo, responder à pergunta de pesquisa, ter sido publicado nos últimos cinco anos, estar disponível na íntegra gratuitamente, estar escrito em português. Trabalhos que não contemplavam estes requisitos foram excluídos. Primeiramente, para a seleção dos trabalhos, procedeu-se à leitura dos títulos e resumos. Após a aplicação desses critérios, foram incluídos 08 artigos na presente revisão de literatura, os quais foram analisados integralmente.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa possibilitou descrever o Transtorno do Espectro Autista, apresentando o impacto e as repercussões familiares desse diagnóstico. Portanto, é fundamental que os pais ou responsáveis tenham conhecimentos sobre o neurodesenvolvimento infantil.

Portanto, quando há ausência de sinais esperados para o desenvolvimento, buscar a equipe multiprofissional para acompanhamento. Isso favorece o diagnóstico precoce de autismo e permite serem acompanhados para um manejo clínico adequado que vai além do indivíduo autista, passando até o contexto familiar.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesses de ordens financeiras, comerciais, políticas, acadêmicas e pessoais.

REFERÊNCIAS

- CAPARROZ, Joelma; SOLDERA, Paulo Eduardo dos Santos. **Transtorno do Espectro Autista: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares**. Open Minds International Journal. vol. 3, n. 1: p. 33-44, Jan, Fev, Mar, Abril/2022. Disponível em: <https://openminds.emnuvens.com.br/openminds/article/view/142> Acesso: 05 fev. 2024
- CARVALHO, N. O. V. *et al.* **Autismo infantil: impacto no diagnóstico e repercussões familiares e sociais**. Rev Interdisciplinar em Saúde, Cajazeiras, 9 (único): 624-634, 2022, ISSN: 2358-7490.
- FERREIRA, Carine *et al.* **Repercussão da implementação do Picture Exchange Communication System □ PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**. CoDAS [online]. 2022, v. 34, n. 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021109> Acesso em: 05 fev. 2024
- GONÇALVES, Priscilla Siomara. **Educação e história oral com autistas-do silêncio dos**. 2020.
- MARTINS, Maria Virginia Barros da Silva; SANTOS, Jhennifer Kelly Moraes; LIMA, Josemir de Almeida. **O impacto do diagnóstico do transtorno do espectro autista na vida familiar**. Research, Society and Development. 2022, v. 11, n. 16, e229111638233. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i16.38233> Acesso em: 05 fev. 2024

MORAES, Anna Victória Pandjarjian Mekhitarian, BIALER, Marina Martins e LERNER, Rogério. **Autismo: sofrimento da família**. *Psicol. estud.* 2021, v. 26, e48763. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.48763> Acesso em: 05 fev. 2024

PASCALICCHIO, Mariana Ledier; ALCÂNTARA, Kelly Cristina Garcia de Macêdo; PEGORARO, Luiz Fernando Longuim. **Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho**. *Estilos da Clínica*, 2021, V. 26, no 3, p. 548-565. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/178040> Acesso em: 05 fev. 2024

PERUFFO, Bruna. **Transtorno do espectro autista: apoio psicológico para pais frente ao diagnóstico**. 2021

ROIZ, Roberta Giampá e FIGUEIREDO, Mirela de Oliveira. **O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista**. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 2023, 31, e3304. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041> Acesso em: 05 fev. 2024

SOUZA, K. O.; CARDOSO, K. T.; MATOS, A. H. C. **O papel da enfermagem no cuidado com crianças do espectro autista**. *Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR, Umuarama*, v.27, n.6, p. 2391-2407, 2023. ISSN 1982-114X

TAVEIRA, Maria das Graças Monte Mello *et al.* **Transtornos do espectro autista: visão de discentes dos cursos de medicina e enfermagem de uma universidade pública**. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2023, 28(6):1853-1862. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023286.15292022> Acesso em: 05 fev. 2024