



**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRO-REITORIA DE GRADUAÇÃO
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ANA LUIZA DOS SANTOS FERREIRA

**A SOBRECARGA FAMILIAR E O TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: UMA VISÃO NARRATIVA**

Goiânia, 2025

ANA LUIZA DOS SANTOS FERREIRA

**A SOBRECARGA FAMILIAR E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
UMA VISÃO NARRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Ciências Sociais e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito para obtenção de nota parcial para conclusão do curso.

Linha de pesquisa: Promoção à Saúde

Eixo temático: Saúde Mental

Orientadora: Prof^ª Ms Maria Salete Pontieri Nascimento

Goiânia, 2025

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, pela força, sabedoria e inspiração concedidas ao longo desta jornada e para chegar até aqui. A Nossa Senhora que sempre intercede por mim e me ampara nos momentos de tribulação.

A minha família, meu mais profundo agradecimento pelo apoio incondicional, paciência e incentivo constantes em todos os momentos desta jornada acadêmica. Vocês sempre acreditaram em mim, quando eu mesma duvidava, obrigada por cada abraço e gesto de carinho que me sustentaram nos momentos difíceis.

A minha orientadora, pela dedicação, orientação, paciência, carinho e por compartilhar conhecimento com tanta generosidade, minha sincera gratidão. Suas orientações contribuíram imensamente para o meu crescimento acadêmico e pessoal.

Aos amigos, que me escutaram nos momentos de desabafo, estiveram presentes nos momentos de dificuldade e nas celebrações, tornando essa caminhada mais leve e significativa.

A mim mesma, por não desistir, por enfrentar os meus medos e por acreditar que eu era capaz, este trabalho também é prova da minha força e da minha dedicação.

Este trabalho é fruto da colaboração, apoio e carinho de todos vocês.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS	4
RESUMO	5
ABSTRACT	6
1. INTRODUÇÃO	7
2. OBJETIVOS	10
3. REFERÊNCIAL TEÓRICO	11
4. METODOLOGIA	15
5. RESULTADOS	16
6. DISCUSSÃO	22
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	26
RERERÊNCIAS	

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Identificação dos artigos selecionados	pag. 16
Quadro 2: Síntese dos países sobre a experiência de cuidado da criança com TEA	pag. 20

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição caracterizada por um comprometimento na comunicação, interação social e socioemocional. Ao receber o diagnóstico de autismo, a família da criança passa a enfrentar grandes mudanças em sua vida social, nas expectativas de futuro, nos cuidados diários, planos familiares e profissionais. **OBJETIVO:** Identificar a sobrecarga familiar da pessoa com espectro autista através da literatura. **MÉTODO:** Revisão narrativa da literatura, a busca de dados ocorreu na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), nas bases Lilacs, Scielo, BDENF, a partir dos descritores e ordenadores booleanos “AND” e “OR”. No recorte temporal do ano de 2019 a 2025. **RESULTADOS:** Evidenciou-se diferentes realidades nos países estudados, destacando significativos desafios no cuidado parental oferecido a crianças com TEA. A observação dos dados permitiu extrair cinco unidades temáticas: Sobrecarga (física e emocional); Falta de tempo para si; Rede de apoio; impacto com o diagnóstico e Estigma Social. **CONCLUSÃO:** Os estudos reconhecem que a gestão do cuidado com a criança com TEA, impõe exigências complexas às famílias, sendo está uma preocupação universal que transcende barreiras culturais e geográficas. A sobrecarga familiar foi destaque, com impactos que recaem principalmente sobre os cuidadores. As mães foram destacadas como as atoras que mais aparecem em cena. Foi evidenciado que o diagnóstico afeta toda a estrutura familiar, exigindo reorganização de papéis, adaptação da rotina e enfrentamento de preconceitos e necessidade de rede de apoio assistencial e de profissionais qualificados.

Palavras-chave: Autismo; Familiares; Pais; Saúde mental; Sobrecarga familiar; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a condition characterized by impairments in communication, social interaction, and socioemotional development. When a child receives an autism diagnosis, the family begins to face major changes in their social life, future expectations, daily care, and family and professional plans. **OBJECTIVE:** To identify the family burden of people with autism spectrum disorder through the literature. **METHOD:** Narrative literature review. The data search was carried out in the Virtual Health Library (VHL), in the Lilacs, SciELO and BDENF databases, using descriptors and the Boolean operators “AND” and “OR”. The time frame considered was from 2019 to 2025. **RESULTS:** Different realities were identified in the countries studied, with important challenges in the parental care provided to children with ASD. The analysis of the data allowed the extraction of five thematic units: Burden (physical and emotional); Lack of time for oneself; Support network; Impact of the diagnosis; and Social stigma. **CONCLUSION:** The studies show that managing the care of a child with ASD imposes complex demands on families, and this is a universal concern that transcends cultural and geographical boundaries. Family burden stood out, with impacts that fall mainly on caregivers. Mothers were highlighted as the main figures in this context. It was evident that the diagnosis affects the entire family structure, requiring reorganization of roles, adaptation of routines, coping with prejudice, and the need for a support network and qualified professionals.

Keywords: Autism; Family members; Parents; Mental health; Family burden; Autism Spectrum Disorder.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por comprometimento na comunicação, na interação social e na responsividade socioemocional. Entre as manifestações, destacam-se dificuldades no diálogo, na demonstração de emoções ou afeto, no contato visual, na linguagem corporal, no toque e no uso de expressões faciais. A pessoa com TEA apresenta dificuldades para estabelecer e manter relacionamentos, compartilhar brincadeiras e fazer amigos, podendo demonstrar desinteresse por pares ou amigos mais íntimos (DSM, 2014).

Indivíduos com TEA frequentemente apresentam comorbidades, como epilepsia, depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). O nível de funcionamento intelectual é bastante variável, podendo ir de comprometimentos significativos até capacidades cognitivas elevadas (OPAS, 2020).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, no mundo, uma em cada 160 crianças apresenta TEA. Dados epidemiológicos apontam aumento da prevalência nas últimas décadas, associado, entre outros fatores, à maior conscientização sobre o transtorno, ao aperfeiçoamento dos critérios diagnósticos, ao uso de instrumentos específicos e ao aprimoramento da coleta e divulgação das informações (WHO, 2020).

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) incluiu, no Censo Demográfico de 2022, uma pergunta específica sobre autismo. Essa iniciativa favorece a produção de dados mais consistentes, contribui para a formulação de políticas públicas, fortalece a garantia de direitos e subsidia a organização de serviços mais adequados, além de influenciar o campo das pesquisas, dos investimentos e das políticas de inclusão (IBGE, 2022).

Em 27 de dezembro de 2012 foi sancionada a Lei n.º 12.764, conhecida como Lei Berenice Piana, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa legislação garante o direito ao diagnóstico precoce, ao tratamento e ao acesso a medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como à educação, proteção social, trabalho e serviços que promovam igualdade de oportunidades (Brasil, 2012).

Posteriormente, em 6 de julho de 2015, foi promulgada a Lei n.º 13.146, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que reconheceu o autismo como deficiência. O principal objetivo é promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais, assegurando a inclusão social das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com TEA (Brasil, 2015).

Ao receber o diagnóstico, a família pode enfrentar mudanças acentuadas na vida social, nas expectativas e nos projetos familiares e profissionais. Esse período tende a ser permeado por incertezas sobre o significado do diagnóstico, as possibilidades terapêuticas disponíveis e o prognóstico (Torquato *et al.*, 2016).

A vivência do TEA no contexto familiar exige redefinição de papéis, aceitação do diagnóstico e reorganização da estrutura familiar. Observa-se, com frequência, uma visão inicial marcada por sentimentos de rejeição, tristeza, preconceito, dependência e superproteção (Torquato *et al.*, 2016).

Após o impacto inicial, a família passa a lidar com novas demandas, algumas semelhantes às aquelas enfrentadas por famílias de crianças com desenvolvimento típico. Entretanto, o cotidiano tende a ser fortemente organizado em torno da criança com autismo, de suas necessidades e dificuldades, tanto no âmbito domiciliar quanto social. São frequentes os relatos de problemas em atividades sociais, comportamentais e de comunicação, sobrecarga de atenção, preconceito, dependência e desafios em situações que envolvem toque e contato físico (Anjos; Moraes, 2021).

Conforme a criança cresce, o cansaço dos pais tende a aumentar, especialmente quando há necessidade de presença constante nas atividades diárias. A preocupação com o futuro do filho, sobretudo diante da possibilidade de ausência dos pais por doença grave ou morte, intensifica a sobrecarga emocional. Geralmente, a mãe é quem mais acumula os cuidados, conciliando dedicação integral ao filho autista, atenção aos outros filhos, atividades domésticas e relação conjugal (Anjos; Moraes, 2021).

Diante das questões apresentadas, surgem os seguintes questionamentos: como a sobrecarga se manifesta na família ou nos cuidadores da pessoa com TEA? De que modo os profissionais de saúde, em especial a enfermagem, podem contribuir para a compreensão do transtorno e orientar o cuidado a ser desenvolvido?

A crescente prevalência do TEA e o impacto do diagnóstico na vida da pessoa autista e de toda a família têm sido apontados como fatores relacionados a elevada sobrecarga, especialmente entre os pais, envolvendo dimensões emocionais, físicas, financeiras e sociais. Tais fatores podem comprometer a qualidade do cuidado prestado e a saúde física e mental dos cuidadores.

Torna-se, portanto, essencial compreender como essa sobrecarga se expressa, quais são as suas consequências e de que forma os profissionais de saúde, com destaque para a enfermagem, podem atuar no acolhimento, na orientação e no apoio às famílias. A equipe de enfermagem, por estar diretamente envolvida no cuidado contínuo e na promoção da saúde,

ocupa posição estratégica para contribuir com a compreensão do TEA, desmistificar informações, promover educação em saúde e desenvolver estratégias de cuidado que favoreçam o bem-estar da família e da pessoa autista.

Espera-se que este estudo contribua para a formação acadêmica, ampliando a compreensão sobre o cuidado direcionado a pessoas com TEA, e fortaleça o papel da enfermagem como agente transformador na humanização da assistência, com atenção especial ao suporte oferecido às famílias.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar, na literatura, como se manifesta a sobrecarga familiar da pessoa com espectro autista.

2.2 Objetivos específicos

Destacar as consequências da sobrecarga familiar na qualidade de vida e na saúde mental dos cuidadores de pessoas com TEA.

Identificar o conhecimento e o acesso das famílias de pessoas com TEA às políticas públicas e dispositivos legais de suporte, considerando desafios e necessidades no cotidiano.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é o principal marco legal brasileiro voltado à garantia de direitos de crianças e adolescentes, reconhecendo-os como sujeitos em condição peculiar de desenvolvimento e titulares de direitos fundamentais. A legislação assegura acesso à saúde, à educação, à alimentação, ao lazer, à cultura, à profissionalização, à dignidade, ao respeito e à liberdade, além de promover a convivência familiar em ambiente seguro e acolhedor (Brasil, 2025).

O ECA reforça, ainda, o princípio da inclusão, destacando a importância do respeito às diferenças, especialmente no caso de crianças com deficiência ou TEA. Em situações de risco ou violação de direitos, como negligência, violência ou abandono, prevê medidas de proteção específicas e acesso a programas de assistência social direcionados a famílias em vulnerabilidade. Determina, também, que a criança e o adolescente recebam atenção prioritária do Estado, da sociedade e da família, evidenciando responsabilidade compartilhada na promoção do bem-estar e do desenvolvimento integral (Brasil, 2025).

A partir desse arcabouço legal, foram elaboradas políticas públicas mais inclusivas, como a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, instituída em 2012 (Brasil, 2012).

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que pode comprometer fala, interação social e dimensões socioemocionais. Os sintomas surgem, em geral, nos primeiros anos de vida e podem tornar-se mais evidentes quando aumentam as demandas sociais ou podem ser parcialmente mascarados por estratégias adaptativas. Tais manifestações geram prejuízos significativos na vida do indivíduo (DSM, 2014).

Os sintomas costumam ser identificados entre 12 e 24 meses, podendo aparecer antes, diante de atrasos importantes no desenvolvimento, ou mais tardiamente, quando se apresentam de forma mais sutil. O quadro pode incluir atrasos ou perda de habilidades sociais e linguísticas, com evolução gradual ou rápida (DSM, 2014).

O TEA se manifesta com maior frequência em meninos. Crianças com TEA podem apresentar dificuldades importantes na comunicação verbal e não verbal, com dificuldade para expressar necessidades e responder a estímulos sociais, como contato visual, expressões faciais e postura corporal. É frequente a ausência de tentativas espontâneas de compartilhar alegria, interesses ou conquistas. Podem, ainda, apresentar expressões faciais pouco variadas, ecolalia e comportamentos repetitivos e rígidos (Assumpção; Kuczyński, 2011).

Entre os sintomas comuns, destacam-se comportamentos repetitivos, apego a rotinas rígidas, interesses altamente específicos e reações sensoriais incomuns, como hipersensibilidade ou hipossensibilidade a sons, luzes, texturas e temperatura. Essas características podem impactar alimentação, sono e tarefas simples, como cortes de cabelo e cuidados odontológicos. A condição integra um espectro que abrange classificações anteriormente distintas, como autismo infantil precoce, autismo de alto funcionamento e síndrome de Asperger. O diagnóstico é mais fidedigno quando se apoia em múltiplas fontes, incluindo observação clínica e relatos de cuidadores, diferenciando-se de deficiência intelectual e de atraso global do desenvolvimento (DSM, 2014).

Em muitos casos, indivíduos com TEA aparentam desconexão do ambiente, com pouca ou nenhuma reação a estímulos externos, atenção dispersa e dificuldade para estabelecer vínculos sociais. Apresentam, frequentemente, resistência a mudanças, evitam contato visual e expõem comportamento reservado, o que reforça a percepção de distanciamento. Cada criança, porém, manifesta tais características em intensidades distintas (Assumpção; Kuczynski, 2011).

O diagnóstico é realizado a partir de critérios que consideram prejuízos persistentes na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A), padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B), presença de sintomas desde o início da infância e impacto significativo na vida do indivíduo (Critérios C e D), e déficits superiores ao esperado para o nível de desenvolvimento, mesmo em casos com deficiência intelectual (Critério E). Utilizam-se instrumentos padronizados, como entrevistas com cuidadores, questionários estruturados e observação clínica (DSM, 2014).

A origem do TEA permanece em estudo, sendo atribuída à interação de fatores biológicos, genéticos, neurológicos, sensoriais, orgânicos e psíquicos. O aumento dos diagnósticos estimulou o desenvolvimento de programas institucionais de cuidado centrado no paciente e na família, especialmente em contextos hospitalares, com foco em estratégias de enfrentamento que reduzam experiências estressantes e minimizem impactos da hospitalização (Calegari, 2018).

O TEA também pode vir acompanhado de déficits motores, como falta de coordenação e marcha em ponta de pé, além de comportamentos auto-lesivos e maior prevalência de ansiedade e depressão. Estimativas internacionais apontam prevalência em torno de 1% da população, com parte do aumento atribuída à expansão dos critérios diagnósticos, à maior conscientização e a mudanças metodológicas nos estudos (DSM, 2014).

Há elevada frequência de transtornos mentais comórbidos, como TDAH, ansiedade e depressão, afetando parcela expressiva das pessoas com TEA. Alterações em sono, alimentação

e comportamento podem sinalizar necessidade de avaliação para transtornos ansiosos e depressivos. Entre as condições médicas associadas, destacam-se epilepsia, distúrbios do sono e problemas gastrointestinais, bem como transtornos alimentares restritivos/evitativos (DSM, 2014).

A Lei Berenice Piana (Lei n.º 12.764/2012) consolidou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, garantindo acesso a diagnóstico precoce, tratamento multiprofissional, terapias e medicamentos pelo SUS, além de inclusão escolar, proteção social e oportunidades de trabalho (Brasil, 2012).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n.º 13.146/2015) reforçou o reconhecimento da pessoa com TEA como pessoa com deficiência, assegurando a aplicação de normas internacionais como a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto n.º 6.949/2009) e fortalecendo a igualdade de oportunidades (Brasil, 2015).

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), constitui suporte financeiro para pessoas em situação de vulnerabilidade, incluindo indivíduos com TEA, desde que preenchidos critérios de renda e comprovação de incapacidade para o sustento próprio ou pela família (Brasil, 2025).

No contexto do cuidado, a dedicação integral ao bem-estar da criança com TEA pode levar a altos níveis de sobrecarga. Essa sobrecarga se relaciona diretamente a quadros de ansiedade e depressão, com preocupação constante quanto ao futuro da criança e repercussões negativas na qualidade de vida familiar (Silva; Pansera, 2023).

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) descreve funções de cuidadores, como garantir bem-estar, higiene, alimentação e recreação, mas muitos familiares assumem essas responsabilidades sem preparo específico e sem remuneração, o que gera impacto importante em rotina e qualidade de vida (Guckert; Belaunde, 2022).

O estresse decorrente do cuidado pode comprometer aspectos físicos e psicológicos, com sintomas de tensão, dificuldade de concentração, insônia, fadiga e sentimentos de inutilidade, reforçando a necessidade de suporte psicológico e social (Silva; Pansera, 2023). A dedicação intensa de mães e pais, com abandono da carreira profissional, redução da vida social e limitação de projetos pessoais, contribui para sentimentos de isolamento e sobrecarga emocional. Dificuldades financeiras e ausência de rede de apoio agravam esse cenário (Guckert; Belaunde, 2022).

A severidade dos sintomas do TEA se associa diretamente à sobrecarga dos cuidadores, com maior risco de estresse, ansiedade e depressão em famílias que lidam com desafios mais complexos no desenvolvimento da criança (Guckert; Belaunde, 2022).

Os achados apontam a importância de redes de apoio comunitário e familiar na adaptação das famílias ao diagnóstico de TEA. Suporte institucional ou informal pode atuar como fator protetor, e estratégias como orientação profissional, terapia e inclusão da criança em atividades escolares e sociais favorecem o bem-estar dos cuidadores e um ambiente familiar mais equilibrado (Silva; Pansera, 2023).

No âmbito da saúde, o enfermeiro desempenha papel essencial na socialização da criança autista hospitalizada e no suporte à família, acolhendo, compreendendo as particularidades do transtorno, estabelecendo limites e orientando o manejo de comportamentos, além de atuar como educador e referência de apoio (Carniel *et al.*, 2010; Pimenta; Amorim, 2021).

4 METODOLOGIA

Trata-se de revisão narrativa da literatura sobre a sobrecarga familiar no cuidado de pessoas com TEA, contemplando o recorte temporal de 2019 a 2025.

A revisão narrativa busca compreender experiências humanas a partir de relatos e estudos publicados, permitindo descrever e analisar a evolução de determinado tema em perspectiva teórica ou conceitual, com síntese crítica da literatura (Sahagoff, 2015).

A busca foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), SciELO (Scientific Electronic Library Online) e BDENF (Base de Dados de Enfermagem). Utilizaram-se descritores em português e inglês, combinados com operadores booleanos “AND” e “OR”: pais OR familiares AND autistas; pais OR familiares AND saúde mental AND autismo; pais OR familiares AND sentimentos AND autismo; pais OR familiares AND sobrecarga.

Foram incluídos artigos completos publicados em periódicos, relacionados diretamente ao tema, com abordagem qualitativa, em língua portuguesa ou inglesa, dentro do recorte temporal estabelecido. Excluíram-se estudos fora da temática, dissertações, teses, resumos e editoriais.

A análise foi qualitativa, com leitura criteriosa e exaustiva dos textos selecionados e elaboração de quadro de fichamento contendo autor/ano, objetivo, tipo de estudo e principais resultados. Os achados foram organizados em unidades temáticas, considerando a recorrência dos depoimentos dos familiares nos artigos. A síntese foi apresentada de forma narrativa, discutida à luz de autores de referência na área.

5 RESULTADOS

Durante a busca nas bases de dados, foram inicialmente identificados 117 estudos. Destes, 42 foram selecionados a partir da análise dos títulos e 28 a partir da leitura dos resumos. Após a leitura completa, 21 artigos foram excluídos por não atenderem aos critérios estabelecidos, resultando em base final de 6 estudos, sendo quatro em língua portuguesa (Brasil) e dois em língua inglesa (Estados Unidos/Senegal e Arábia Saudita).

Quadro 1 - Identificação dos artigos selecionados

ORDEM	AUTOR	TÍTULO DO ARTIGO	ANO	MÉTODO/POPULAÇÃO ALVO
1	GUCKERT, SB; OLIVEIRA, AM; BELAUND E, AMA.	A sobrecarga do cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores.	2024	Estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças de até 12 anos de idade que possuem o diagnóstico de TEA e que estivessem em tratamento no Centro especializado.
2	BOHN, L; MOLIN, RSD.	Sobrecarga materna face ao diagnóstico de transtorno espectro autista e implicações de enfermagem.	2023	Estudo com pesquisa de campo de abordagem quali-quantitativa do tipo exploratório, descritivo e transversal, conduzido com 10 mães de crianças com o diagnóstico de TEA.
3	ALSHAHRAN, MS; ALGASHMAR, H.	The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of Autistic children in Taif, Saudi Arabia.	2021	Pesquisa transversal descritiva baseada em um questionário de uma amostra de pais de crianças com TEA que frequentavam o Centro Autista Príncipe Mohammed Bin Salman, Ministério da Defesa, cidade de Taif.

4	CARDON, A; MARSHAL L, T.	To raise a child with autism spectrum disorder: A qualitative, comparative study of parental experiences in the United States and Senegal.	2020	Estudo da Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), para analisar entrevistas semiestruturadas em profundidade com sete famílias senegalesas e sete famílias americanas para investigar as experiências parentais dentro da comunidade senegalesa com mais ilustração por comparação transcultural.
5	FADDA, GM; CURY, VE.	A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo.	2019	O caminho escolhido para se aproximar da experiência de mães e pais foi alicerçado na fenomenologia de Edmund Husserl, uma vez que busca recorrer às vivências para conhecer o sentido das coisas, ou seja, sua estrutura essencial. A partir de encontros dialógicos com 11 participantes, narrativas foram construídas, considerando os principais elementos significativos da sua experiência.
6	ARAÚJO, JC; MORAIS, AC; SILVA, MT; AMORIM, RC; SOUZA, SL.	Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares	2020	Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado no Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil, no interior da Bahia. Participaram deste estudo, nove familiares de crianças autistas em 2018, a coleta utilizou-se de entrevistas e os resultados foram avaliados por Análise de Conteúdo.

Fonte: Elaborado pela autora.

Os principais resultados discutem o cuidado parental de indivíduos com TEA, apontando-o como desafio global que afeta diferentes contextos nacionais. Os estudos reconhecem que a gestão do cuidado impõe exigências complexas às famílias, configurando preocupação universal que transcende barreiras culturais e geográficas.

A análise das experiências relatadas em Brasil, Estados Unidos, Senegal e Arábia Saudita indica que a exigência inerente ao cuidado de crianças com TEA demanda rede de apoio robusta, composta, em grande medida, por familiares. Enfatiza-se a importância do envolvimento familiar contínuo para o bem-estar e o desenvolvimento da criança.

A observação dos dados permitiu a identificação de cinco unidades temáticas: (1) sobrecarga emocional e física; (2) falta de tempo para si; (3) rede de apoio; (4) impacto do diagnóstico; e (5) estigma social.

5.1 Sobrecarga

A sobrecarga foi o relato mais frequente nos estudos. O cansaço emocional aparece como principal componente associado ao estresse, acompanhado de exaustão física. Sentimentos de desamparo, autocobrança e despreparo para exercer o cuidado também foram apontados como fatores que contribuem para o desenvolvimento de ansiedade e depressão entre cuidadores (Alshahrani; Algashmari, 2021; Bohn; Molin, 2023; Fadda; Cury, 2019; Guckert *et al.*, 2024).

5.2 Falta de tempo para si

A falta de tempo para si foi relatada, principalmente, por mães que assumem o papel de cuidadoras primárias. Os estudos mostram que o perfil do cuidador parental é predominantemente feminino, com impacto na continuidade da carreira profissional e das atividades pessoais. As mães relatam ausência de lazer, comprometimento do autocuidado e dificuldade para dedicar tempo à prática de atividade física e ao descanso (Bohn; Molin, 2023; Guckert *et al.*, 2024).

5.3 Rede de apoio

A rede de apoio destacada é majoritariamente parental, centrada na figura materna, seguida de avós e pais. Embora a família extensa se mostre presente em alguns contextos, os

relatos evidenciam divisão de cuidado frágil e, muitas vezes, unilateral, com sobrecarga concentrada nas mães (Bohn; Molin, 2023; Cardon; Marshall, 2020; Guckert *et al.*, 2024;).

5.4 Impacto do diagnóstico

O diagnóstico de TEA é frequentemente recebido com dor, negação, culpa, tristeza e frustração. A expectativa de uma “criança perfeita” pode desencadear processo de luto simbólico, com perda de expectativas e desestímulo ao planejamento do futuro. Em menor proporção, famílias relatam sensação de alívio após o diagnóstico, em razão da angústia e da ansiedade vivenciadas diante do desconhecido. Em ambas as situações, o diagnóstico é percebido como fonte de sofrimento emocional (Guckert *et al.*, 2024; Fadda; Cury, 2019).

5.5 Estigma social

Os estudos relatam preconceito e falta de compreensão da sociedade, gerando estigmas e julgamentos que afetam a criança e sua família. Cuidadores referem dificuldade em sair de casa ou receber visitas por medo de que a criança não seja aceita ou apresente crises em ambientes desconhecidos (Guckert *et al.*, 2024; Bohn; Molin, 2023; Fadda; Cury, 2019).

Quadro 2 – Síntese dos países sobre a experiência de cuidado da criança com TEA

Tema	Brasil	Arábia Saudita	Estados Unidos	Senegal
Sobrecarga (emocional e física)	Sobrecarga intensa; marcada por cansaço extremo, culpa, estresse contínuo e falta de preparo profissional.	Elevados níveis de ansiedade e sintomas depressivos associados ao estresse parental, agravados por dificuldades econômicas.	Alto estresse parental; forte carga logística e burocrática; pais atuam como gestores e defensores dos serviços dos filhos.	Estrutura familiar extensa reduz o isolamento, mas a falta de serviços formais aumenta a responsabilidade dos pais, que precisam cuidar da criança em casa.
Falta de tempo para si	Ausência de lazer, autocuidado e descanso; abandono de atividades profissionais e reorganização completa da rotina.	Não explicitamente relatado.	Implícita devido às longas jornadas diagnósticas e gestão dos cuidados; múltiplos papéis reduzem o tempo pessoal.	Não detalhada; dedicação intensa ao cuidado e educação doméstica sugere redução do tempo para si.
Rede de apoio	Frágil ou inexistente; restrita a familiares próximos; muitas mães cuidam sozinhas; falta de suporte psicológico.	Suporte conjugal destacado como fator protetor da saúde mental e vínculo.	Isolamento social relatado, apesar da presença de serviços formais.	Rede comunitária e familiar ampla; apoio de vizinhos e parentes; estrutura coletivista reduz isolamento.
Impacto com o diagnóstico	Recebido com dor, negação, frustração ou alívio; processo de luto simbólico; diagnóstico tardio e dificuldades de acesso ao tratamento pelo SUS.	Impacto emocional agravado pelo estresse financeiro; maior vulnerabilidade em famílias com dificuldades econômicas.	Processo diagnóstico longo e fragmentado; sentimentos variam entre alívio, tristeza e negação; expectativas futuras permanecem positivas.	Primeira procura por tratamento geralmente em práticas espirituais ou tradicionais; diagnóstico formal pouco acessível.

Estigma social	Forte estigma; julgamento social frequente; isolamento devido ao comportamento da criança e ao medo do preconceito.	Não relatado nos artigos analisados.	Estigma não aparece como foco central; dificuldades principais são estruturais, não culturais.	Estigma mencionado apenas informalmente; pode ser tabu ou gerido coletivamente.
-----------------------	---	--------------------------------------	--	---

Fonte: Dados da pesquisa 2025/organização IA.

6 DISCUSSÃO

As diferenças culturais e socioeconômicas se mostram determinantes na forma como as famílias vivenciam o diagnóstico, estruturam suas redes de apoio e distribuem as responsabilidades do cuidado. Embora os estudos retratem realidades distintas observadas nos diversos países, os desafios do cuidado cotidiano com a criança com TEA, permeia o dia a dia dos cuidadores parentais.

A sobrecarga vivenciada pela família cuidadora de uma criança com TEA é um fenômeno comum e multifacetado. As exigências do cuidado diário incluem atenção constante, manejo de comportamentos, estímulo ao desenvolvimento e acompanhamento de terapias que geraram desgaste físico e emocional. Muitas famílias enfrentam também desafios sociais, como a falta de compreensão da comunidade, dificuldades de acesso aos serviços de saúde e educação, além da sobrecarga financeira relacionada aos tratamentos especializados.

Esse conjunto de fatores pode provocar sentimentos de exaustão, impotência, ansiedade e estados depressivos. Por isso, é fundamental uma rede de apoio familiar, de serviços de saúde, educação e políticas públicas inclusivas. A dinâmica familiar muda significativamente após o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em um de seus membros. Essas mudanças incluem adaptações na rotina, no ambiente doméstico, nos padrões de sono e alimentação, desgaste emocional, além do aumento dos gastos financeiros. Tais fatores resultam em sobrecarga familiar, especialmente materna (Silva *et al.*, 2020).

Os estudos mostram que no contexto brasileiro, as mães assumem predominantemente o papel de cuidadoras, o que ocasiona uma sobrecarga física e emocional significativa. Essa sobrecarga é agravada pela ausência de uma rede de apoio consistente, pela limitação no acesso ao suporte psicológico e pela dificuldade de encaminhamento a serviços especializados, especialmente no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, observou-se que o estigma social, falta de compreensão e apoio por parte da sociedade e dos próprios familiares, intensificam o sofrimento especialmente dessas mães cuidadoras.

O cuidado integral da criança com TEA recai desproporcionalmente sobre as mães, com o acúmulo de funções, como tarefas domésticas e a realização ou manutenção do trabalho formal. A necessidade permanente de suporte emocional para a pessoa com este espectro, gera altíssimos níveis de estresse e exaustão para quem exerce o cuidado direto. Assim, a dedicação intensiva leva muitas mães a abandonarem suas carreiras, estudos e projetos individuais, dedicando-se integralmente à demanda de cuidados do filho (Titanelli *et al.*, 2025).

O diagnóstico do TEA, desencadeia na família sentimentos, complexos e intensos, frequentemente caracterizados por preocupação, sofrimento emocional, negação e uma profunda sensação de impotência. Além do abalo emocional, o diagnóstico exige uma reestruturação significativa da dinâmica familiar cotidiana para atender adequadamente às demandas específicas da criança. A intensidade dessa resposta emocional pode variar em função do grau de suporte requerido, frequentemente classificado como leve, moderado ou severo (Fontinele *et al.*, 2021).

Sobre o diagnóstico, verifica-se que ele gera sentimentos como culpa, raiva e tristeza diante da falta de informação e orientação. Algumas mães relatam que o diagnóstico traz clareza e confirma percepções sobre o desenvolvimento da criança (Titanelli *et al.*, 2025).

O desconhecimento ou a conceituação equivocada sobre o autismo por parte da sociedade em geral evidencia a urgência e relevância da disseminação de informações qualificadas acerca do TEA. A falta de conhecimento adequado é um catalisador para a formação de estigmas sociais, dificultando sobremaneira a inclusão plena das pessoas com TEA na sociedade (Fontinele *et al.*, 2021).

Parte do sofrimento emocional das mães é causado pelo sentimento que seus filhos serão dependentes dela por toda a sua vida, esta perspectiva de futuro, aumenta a sensação de sobrecarga, e somado com a falta de tempo para cuidar do seu bem-estar e a ausência de apoio familiar faz com que elas tenham um maior estresse e dificuldade para enfrentar o preconceito familiar ou externo a ela (Titanelli *et al.*, 2025).

Na Arabia Saudita, os dados indicam que a pressão financeira e a gravidade dos sintomas do TEA influenciam negativamente a saúde mental dos pais. O estresse financeiro atua como moderador, intensificando sintomas de depressão e ansiedade nos cuidadores. Em contrapartida o envolvimento do pai no cuidado com a criança, reflete na satisfação conjugal e emerge como fator protetor, atenuando os efeitos do estresse parental. Essa correlação entre aspectos econômicos e relacionais reforça a necessidade de políticas públicas que considerem integralmente o contexto familiar.

O envolvimento paterno no cuidado da criança com TEA não se limita apenas ao impacto sobre o desenvolvimento infantil, mas reflete também na qualidade da relação conjugal. As Mães relatam que a participação do pai, seja na divisão das tarefas do cotidiano, na participação durante as consultas médicas ou na disponibilidade emocional, aumenta a existência de diálogo e harmonia no casal, revelando que o cuidado compartilhado fortalece o matrimônio (Danzmann *et al.*, 2024).

Por outro lado, quando o envolvimento paterno é parcial ou inexistente, temos o aumento da sobrecarga materna, que acompanhada das tensões conjugais, pode acabar levando a separação do casal. Assim, a satisfação conjugal aparece como uma consequência do cuidado compartilhado, funcionando como um elo que conecta a aceitação do diagnóstico pelo pai, sua presença ativa na rotina da criança e a estabilidade da relação conjugal (Danzmann *et al.*, 2024).

No Senegal, as experiências parentais são marcadas por forte apoio comunitário e práticas culturais específicas, como a busca inicial por curandeiros espirituais. Apesar da escassez de serviços especializados, a estrutura familiar extensa e coletivista contribui para a redução do isolamento social dos cuidadores. A diminuição do estigma social explícito nas entrevistas, sugere uma integração mais natural da criança com TEA na comunidade.

Nos Estados Unidos, os relatos apontam para uma jornada de tratamento prolongada e fragmentada, envolvendo diversas unidades de assistência e múltiplos profissionais para o atendimento da criança. Os pais demonstram sentimentos ambivalentes diante do diagnóstico, alternando entre alívio e tristeza. Alívio por saberem qual o transtorno que a criança possui e tristeza por seu filho receber o diagnóstico de TEA.

O isolamento social, o elevado nível de estresse e obstáculos logísticos, como a escassez de creches, são desafios recorrentes nos EUA. Em contrapartida, observa-se um forte ativismo parental, com os cuidadores assumindo papéis em defesa dos direitos dos filhos e da disponibilidade de serviços terapêuticos voltados para o TEA. Há também uma expectativa elevada quanto ao futuro da criança, com foco na educação e consequentemente em uma possível inserção profissional, quanto estiverem na vida adulta.

Uma pesquisa realizada no Brasil, com dois grupos de mães de filhos com TEA (mães identificadas com estresse e sem estresse), revelou um dado significativo a respeito da sobrecarga de cuidados, que mães de crianças classificadas com estresse apresentaram uma sobrecarga de cuidados aproximadamente duas vezes maior em comparação com o grupo controle (mães sem estresse) (Faro *et al.*, 2019).

A percepção de suporte familiar tende a ser maior nas mães que não apresentaram quadros de estresse. Isso sugere que as mães sem estresse percebem que suas famílias respeitam suas decisões pessoais, sua privacidade e sua liberdade, no que se refere ao processo de tomada de decisões. Elas sentem um maior acolhimento emocional, indicativo de que seus familiares demonstram e comunicam mais abertamente afeto e reconhecimento entre seus membros. Portanto, um ambiente familiar que promove a autonomia e o suporte afetivo parece atuar como um fator protetor contra o desenvolvimento de estresse materno (Faro *et al.*, 2019).

O preconceito e o estigma social exercem um impacto significativo na vida dos cuidadores de indivíduos com TEA. Frequentemente, a necessidade de evitar julgamentos sociais leva esses cuidadores a restringirem as interações sociais, resultando no isolamento da família e, conseqüentemente, na limitação das oportunidades de desenvolvimento da criança. Em situações mais críticas, o preconceito e o estigma podem manifestar-se no próprio ambiente familiar, culminando em afastamento ou, em casos extremos, no abandono do indivíduo ou do cuidador (Titanelli *et al.*, 2025).

É importante que as mães tenham acesso a suporte psicológico e a grupos terapêuticos especializados, fundamentais para o acolhimento e compartilhamento de experiências entre mães e cuidadores. Esses espaços favorecem a construção de vínculos, permitindo que as participantes se sintam compreendidas e pertencentes a um grupo que legitima suas vivências (Titanelli *et al.*, 2025).

As crianças assim como, a família cuidadora, necessita de acompanhamento e orientações profissionais. Uma rede de apoio institucional e profissional deve se mover em prol dessas pessoas, muitas trilham um longo caminho até descobrirem as dificuldades de seus filhos. Deste modo, o enfermeiro desempenha papel fundamental na detecção precoce do diagnóstico de TEA, devido à posição estratégica que ocupa em serviços de atenção primária (AP) e acompanhamento pediátrico (Ferreira *et al.*, 2023).

Porém, a falta de preparo e capacitação de profissionais gera prejuízos para a ocorrência dessa detecção. É crucial que se tenha investimento para que os profissionais possam ser melhor capacitados para oferecer suporte adequado, humanizado e baseado em evidências (Ferreira *et al.*, 2023).

A capacitação permite que os profissionais de enfermagem tenham habilidade para acolher e criar vínculo de confiança com os cuidadores, dispondo de capacidade para orientá-los de forma clara e empática. O que contribui para o fortalecer os laços da família com a criança, a redução de preconceitos, a elaboração e implementação de estratégias de cuidado, para que a sobrecarga familiar, se houver, seja mais amena (Fontinele *et al.*, 2021).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo observou a sobrecarga familiar diante do cuidado prestado à criança com TEA, relatada nos diversos artigos, com destaque aos impactos que recaem principalmente sobre os cuidadores. As mães foram destacadas como as atoras que mais se destacam em cena. Foi evidenciado que o diagnóstico de TEA não afeta apenas o indivíduo, mas toda a estrutura familiar, exigindo reorganização de papéis, adaptação da rotina e enfrentamento de preconceitos sociais.

A sobrecarga emocional é o fator mais recorrente, manifestado por meio do cansaço intenso e estresse. A falta de tempo para si, a ausência de rede de apoio sólida e o estigma social reforçam a vulnerabilidade dessas famílias. Nesse contexto, destaca-se a importância de políticas públicas inclusivas, independente da realidade cultural, social e política dos países destacados na pesquisa. É preciso garantir direitos fundamentais às pessoas com TEA e suas famílias, no entanto, ainda existem lacunas na efetivação dessas políticas, assim como, grande estigma social.

Conclui-se que a sobrecarga familiar frente ao cuidado da pessoa com TEA é multifatorial, envolvendo aspectos emocionais, físicos, sociais e financeiros, que impactam diretamente a qualidade de vida dos cuidadores. É evidenciado na literatura que as mães são as mais afetadas, acumulando responsabilidades que resultam em isolamento social e desgaste psicológico.

A enfermagem, por possuir atuação direta e contínua no cuidado, tem um papel estratégico na promoção da saúde e na humanização da assistência. Ela pode contribuir não apenas no manejo clínico, mas também no acolhimento, orientação e apoio às famílias, fortalecendo redes de suporte e promovendo educação em saúde.

Contudo, se faz necessário o desenvolvimento de habilidades de escuta ativa, intervenção psicossocial, criação de protocolos de triagem e assistência, para serem incorporadas na rotina das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e serviços especializados, permitindo assim uma resposta rápida e personalizada, para as pessoas com TEA e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- ALSHAHRANI, M. S.; ALGASHMARI, H. The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of autistic children in Taif, Saudi Arabia. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, v. 10, n. 3, p. 1227-1233, 2021.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANJOS, B. B.; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, v. 15, n. 1, e2347, 2021.
- ARAÚJO, J. C. et al. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 12, n. 2, e2138, 2020. DOI: 10.25248/reas.e2138.2020.
- ASSUMPÇÃO, F. B. J.; KUCZYNSKI, E. Diagnóstico diferencial psiquiátrico no autismo infantil. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (org.). *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011. p. 43-54.
- BOHN, L.; MOLIN, R. S. D. Sobrecarga materna face ao diagnóstico de TEA. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 9, n. 7, 2023. DOI: 10.37885/230713597.
- BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. 8. ed. Brasília, DF: Ministério dos Direitos Humanos, 2025.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 27 dez. 2012.
- BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jul. 2015.
- CARDON, A.; MARSHALL, T. To raise a child with autism spectrum disorder: a qualitative, comparative study of parental experiences in the United States and Senegal. *Transcultural Psychiatry*, v. 58, n. 3, p. 335-350, 2021. DOI: 10.1177/1363461520953342.
- CARNIEL, E. L.; SALDANHA, L. B.; FENSTERSEIFER, L. M. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. *Pediatrics (São Paulo)*, 2010.
- CALEGARI, T. et al. A criança autista em sessão de brinquedo terapêutico dramático: uma análise winnicottiana. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, 2018. DOI: 10.31508/1676-3793201800007.
- DANZMANN, P. S.; LUNARDI, R. V.; SMEHA, L. N. Olhar materno: o envolvimento do pai na vida do(a) filho(a) com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 29, e55626, 2024. DOI: 10.4025/psicoestud.v29i0.55626.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 35, e35nspe2, 2019. DOI: 10.1590/0102.3772e35nspe2.

FARO, K. C. A. et al. Autismo no contexto familiar: bem-estar subjetivo de pais e crianças. *Psicologia em Estudo*, v. 24, e30080, 2019. DOI: 10.15448/1980-8623.2019.2.30080.

FERREIRA, L. R. P. et al. Saúde mental de mães de crianças com transtorno do espectro autista: sintomas de ansiedade e depressão. *Arquivos de Ciências da Saúde*, v. 28, n. 2, 2024. DOI: 10.25110/arqsaude.v28i2.2024-8393.

FONTINELE, A. S. et al. O papel do enfermeiro na assistência de enfermagem do paciente autista: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 14, e101420229, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i14.20229.

GUCKERT, S. B.; BELAUNDE, A. M. A. Aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com transtorno do espectro autista: uma revisão de literatura. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 6, e28811628818, 2022.

GUCKERT, S. B.; OLIVEIRA, A. M.; BELAUNDE, A. M. A. A sobrecarga do cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores. *Distúrbios da Comunicação*, v. 36, n. 4, e68308, 2024. DOI: 10.23925/2176-2724.2024v36i4e68308.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA. 2022.

JUSBASIL. BPC/LOAS para autistas: acesso aos benefícios e garantia de assistência. [S. l.: s. n.], [s. d.].

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Transtorno do espectro autista. [S. l.: s. n.], [s. d.].

PIMENTA, C. G. S.; AMORIM, A. C. S. Atenção e cuidado de enfermagem às crianças com transtorno do espectro autista e seus familiares. *Revista Baiana de Enfermagem*, v. 25, n. 3, p. 381-389, 2021.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, n. 3, e61572, 2016. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572.

SAHAGOFF, A. P. Pesquisa narrativa: uma metodologia para compreender a experiência humana. In: SEMANA DE EXTENSÃO, PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – SEPesq, 11., 2015, Porto Alegre. *Anais [...]*. Porto Alegre: Centro Universitário Ritter dos Reis, 2015.

SILVA, F. V. M. et al. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciência e Cognição*, v. 25, n. 1, p. 117-126, 2020.

SILVA, G. B.; PANSERA, A. C. Sobrecarga, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças no transtorno do espectro autista: um estudo de correlação. *Revista Saúde e Desenvolvimento Humano*, v. 11, n. 3, 2023.

TITANELLI, K. W. S. et al. Experiência emocional de familiares no cuidado a pessoas com autismo: implicações para a enfermagem brasileira. *Revista Ensaaios Pioneiros*, v. 9, n. 1, 2025.