

Tipo do Artigo (Revisão)

DESAFIOS NA DINÂMICA FAMILIAR: REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS, FINANCEIRAS E SOCIAIS PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO

Fernanda Nascimento Barcelos¹, Heloiza de Freitas Oliveira², Samuel Pinheiro Almeida³, Rogério Rodrigues da Silva^{3*}.

¹ Curso de Psicologia, Centro Universitário Evangélico de Goianésia (UNIEGO).

² Curso de Psicologia, Centro Universitário Evangélico de Goianésia (UNIEGO).

³ Centro Universitário Evangélico de Goianésia (UNIEGO).

* Autor correspondente: psiogerosilva@gmail.com; Tel.: (62) 99861-0077

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem se tornado significativamente mais comum, demandando maior atenção aos impactos causados na dinâmica familiar. Este resumo tem como objetivo analisar os impactos na dinâmica familiar e no cotidiano dos cuidadores de crianças portadoras de TEA, destacando as repercussões emocionais, financeiras e sociais. A pesquisa caracteriza-se por uma abordagem qualitativa, realizada por meio de uma revisão integrativa da literatura científica publicada entre 2001 e 2024 em bases como Google Acadêmico e SciELO. Os resultados demonstram acentuadas consequências do TEA para os familiares e cuidadores, incluindo sobrecarga psicológica associada à rotina de cuidados e julgamentos sociais, perda substancial de renda familiar devido aos altos custos do tratamento e à necessidade de abdicação profissional, além da ineficiência de políticas públicas adequadas. Conclui-se que tais consequências geram inúmeras dificuldades para o cotidiano dos responsáveis, evidenciando a necessidade premente de assistência multidisciplinar e de políticas públicas acessíveis voltadas também aos cuidadores, a fim de facilitar o enfrentamento das adversidades decorrentes do transtorno e melhorar a qualidade de vida de todo o núcleo.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Dinâmica Familiar; Cuidadores; Saúde Mental; Impactos Financeiros.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) has become significantly more common, demanding greater attention to its impacts on family dynamics. This abstract aims to analyze the impacts on the family dynamics and daily lives of caregivers of children with ASD, highlighting the emotional, financial, and social repercussions. The research is characterized by a qualitative approach, conducted through an integrative review of the scientific literature published between 2001 and 2024 in databases such as Google Scholar and SciELO. The results demonstrate pronounced consequences of ASD for family members and caregivers, including psychological overload associated with the caregiving routine and social judgments, a substantial loss of family income due to the high costs of treatment and the need to give up professional careers, as well as the ineffectiveness of adequate public policies. It is concluded that such consequences generate numerous difficulties in the daily lives of caregivers, highlighting the urgent need for multidisciplinary assistance and accessible public policies also aimed at caregivers, in order to facilitate coping with the adversities arising from the disorder and to improve the quality of life of the entire family unit.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family Dynamics; Caregivers; Mental Health; Financial Impacts.

1. INTRODUÇÃO

Estudos voltados para os mais diversos aspectos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm emergido progressivamente nos últimos anos, uma vez que o transtorno tem se tornado significativamente mais comum (Ferreira & Silva, 2024). Consequentemente, há cada vez mais fatores a serem considerados e dúvidas a serem sanadas acerca de seu diagnóstico, desenvolvimento e tratamento. Entre estes, no entanto, um aspecto ainda pouco atendido é a complexa realidade familiar e o perfil de vida desafiador dos cuidadores do portador, os quais são frequentemente negligenciados perante as demandas do indivíduo autista.

Essa temática é de extrema relevância, pois o estado de saúde física e psicológica, as condições financeiras e a vida pessoal do cuidador interferem diretamente na qualidade de vida do portador que é cuidado (Silva et al., 2018; Suárez & Soto, 2019). A invisibilidade das necessidades pessoais do cuidador tem sido motivo de exaustão física e emocional para responsáveis de crianças e adolescentes autistas, podendo levar ao desenvolvimento de transtornos mentais (Bosa, 2001). Considerando as intensas mudanças que ocorrem na rotina familiar, na vida social, nas despesas e na qualidade de vida dos familiares do indivíduo autista, exige-se um estudo aprofundado a fim de que essas necessidades sejam reconhecidas e assistidas.

A fim de complementar a emergente atenção da psicologia aos transtornos do neurodesenvolvimento, especialmente ao TEA, este estudo objetiva evidenciar a experiência da família ou do cuidador com o transtorno, considerando suas dificuldades e investigando possíveis soluções. Ao trazer esta pauta para observação e discussão, busca-se motivar a exploração de novos recursos para facilitar a relação dos cuidadores e familiares com as consequências do transtorno, permitindo que profissionais da saúde e a sociedade otimizem não apenas a experiência dos indivíduos autistas, mas também a de suas famílias.

2. MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo consistiu em uma pesquisa com abordagem qualitativa, estruturada sob a forma de uma revisão integrativa da literatura científica. O principal objetivo metodológico foi investigar as consequências psicológicas, financeiras e sociais vivenciadas por famílias que possuem um membro com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A busca bibliográfica foi conduzida utilizando bases de dados científicas amplamente reconhecidas, especificamente o Google Acadêmico e o SciELO (Scientific Electronic Library Online), além de periódicos especializados nas áreas de saúde mental, psicologia e neurodesenvolvimento. Os critérios de inclusão adotados abrangeram artigos publicados nos idiomas inglês e português, delimitados no período cronológico entre 2001 e 2024. A estratégia de busca utilizou descritores relacionados aos temas: Transtorno do Espectro Autista, saúde dos cuidadores de portadores de transtornos do neurodesenvolvimento e as consequências do transtorno para as famílias.

A análise dos dados extraídos da literatura selecionada foi realizada empregando a técnica de análise de conteúdo, o que permitiu a identificação e estruturação de categorias e subcategorias temáticas emergentes nos estudos avaliados. Como se trata de uma pesquisa de revisão bibliográfica que não envolveu experimentação direta com seres humanos ou animais, não houve a necessidade de submissão a comitês de ética em pesquisa. Declara-se a ausência do uso de ferramentas de inteligência artificial generativa na concepção metodológica original ou na coleta de dados dos artigos analisados nesta pesquisa.

3. RESULTADOS

A revisão integrativa da literatura permitiu consolidar os achados em três eixos principais de impacto relacionados aos cuidadores e familiares de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista: as definições e manifestações sintomáticas iniciais, os impactos na saúde mental dos responsáveis e as repercussões financeiras associadas ao manejo da condição.

3.1 Características e Avaliação Inicial do TEA

O TEA agrupa um conjunto de características atípicas que resultam em diferentes níveis de comprometimento (níveis 1, 2 e 3, segundo o DSM-5), variando desde déficits intelectuais e sociais até padrões de comportamentos restritos (APA, 2014). Os sintomas geralmente surgem desde as primeiras fases do desenvolvimento, podendo ser observados antes dos 2 anos de idade, envolvendo atrasos na fala, dificuldade em interações sociais e movimentos repetitivos (Steffen et al., 2020).

A literatura aponta que a identificação e intervenção precoce no desenvolvimento da criança são facilitadas por avaliações feitas por profissionais capacitados, utilizando entrevistas clínicas e testes psicológicos. O diagnóstico ocorre frequentemente via Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente nos Centros de Atenção Psicossocial Infância Juvenil (CAPSI) (Steffen et al., 2020).

3.2 Impactos na Saúde Mental dos Cuidadores

Cuidadores de pessoas com TEA lidam com demandas físicas, sociais e intelectuais contínuas. Pais e cuidadores desse grupo apresentam maior dispêndio na saúde mental quando comparados a outros grupos familiares, possuindo maior propensão à depressão e relatando menor qualidade de vida (Kiquio & Gomes, 2019).

A literatura identificou sobrecarga psicológica expressa por cansaço físico e mental em decorrência da vigilância contínua que o portador exige, aliada a outras responsabilidades domésticas (Saad, 2024). Constatou-se também que os cuidadores lidam frequentemente com vergonha e julgamento social perante comportamentos em público, o que culmina em sentimento de culpa e impotência (Kiquio & Gomes, 2019).

3.3 Impactos Financeiros e Alterações na Renda Familiar

O tratamento do TEA é caracterizado pela necessidade de intervenções multidisciplinares frequentes (psicológicas, fonoaudiológicas, pedagógicas, ocupacionais), que representam elevados custos. Na rede privada, as despesas tornam-se muitas vezes insustentáveis, podendo uma criança atípica demandar até R\$ 9.000 mensais extras, gerando um custo exponencial ao longo da vida quando comparado ao desenvolvimento de uma criança neurotípica (Varela, 2021).

Paralelamente ao aumento das despesas, a literatura demonstra uma queda nos rendimentos. Famílias de crianças com TEA chegam a sofrer uma perda substancial de 14% em sua renda anual (Ribeiro, 2012). Isso ocorre porque, tradicionalmente, um dos progenitores (frequentemente a mãe) abdica parcial ou totalmente de sua vida profissional para se dedicar de maneira exclusiva aos cuidados da criança, gerando um paradoxo econômico onde a demanda por recursos financeiros aumenta enquanto a capacidade de captação salarial diminui (Peruffo, 2021).

4. DISCUSSÃO

A interpretação crítica dos achados demonstra que os desafios dos cuidadores transcendem a condição neurobiológica do indivíduo com TEA, estando fortemente atrelados à carência de redes de suporte social e de políticas públicas efetivas. A trajetória em busca do diagnóstico, frequentemente apressada, exagerada ou negligenciada por avaliadores pouco capacitados, gera medo e desorientação nos responsáveis (Brites, 2023; Ferreira & Silva, 2024).

Essa demora implica um atraso na intervenção, prejudicando a plasticidade cerebral fundamental até os três anos de idade e ampliando o nível de estresse familiar (Ferreira & Silva, 2024). Diferentemente de quadros temporários, a permanência ininterrupta do cuidado acentua a deterioração da saúde mental, que é severamente agravada caso a rede de apoio do cuidador seja escassa ou inexistente (Lopes, 2020).

O acompanhamento psicológico focado no bem-estar emocional do adulto cuidador, embora altamente recomendado (Biase, 2023), é na prática ignorado em decorrência das limitações orçamentárias familiares. Sob o viés econômico e sociopolítico, observa-se que, apesar da existência de arcabouços legais protetivos, como a Lei 12.764/2012 (Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA), a aplicação prática esbarra em falhas estruturais do sistema público (BRASIL, 2012). A sobrecarga das famílias resulta em desigualdade social, evidenciada pelas longas filas de espera e indisponibilidade de serviços pelo SUS (Minatel, 2014). As consequências são vastas, forçando os cuidadores a renunciarem à sua qualidade de vida básica.

Conforme ressaltado na literatura, se esse contingente familiar não receber apoio estratégico e capacitação (como treinamentos parentais) (Caminha & Gusmão, 2011), o Estado brasileiro enfrentará em breve um aumento significativo de famílias improdutivas e cronicamente adoecidas física, psicológica e financeiramente. Perspectivas futuras indicam a necessidade não apenas de aprimorar o atendimento à criança, mas instituir espaços de acolhimento (aconselhamento e grupos terapêuticos) que instrumentalizem as famílias (Fávero & Santos, 2005; Perry & Black, 1997).

5. CONCLUSÕES

Os resultados do estudo reforçam que o diagnóstico do TEA deflagra uma sucessão de mudanças drásticas na estrutura familiar. Conclui-se que os cuidadores sofrem sérios reflexos emocionais e psicossociais, manifestados por quadros de depressão, ansiedade e sensação constante de sobrecarga (decorrente tanto do esforço de cuidado quanto do preconceito social). Economicamente, a necessidade de investimentos contínuos e elevados em múltiplas terapias, contraposta ao decréscimo de renda devido à renúncia profissional de familiares, coloca tais lares em situação de grande vulnerabilidade.

Destaca-se a insuficiência das redes públicas em amparar tanto as exigências de saúde da criança de forma oportuna, quanto em fornecer suporte à saúde mental dos cuidadores. É imprescindível a estruturação de uma rede de assistência multidisciplinar inclusiva para as famílias, garantindo o acolhimento parental. A compreensão aprofundada desse ecossistema em pesquisas futuras é recomendada para nortear intervenções práticas assertivas e a adoção de políticas mais ágeis.

Declaração de conflito de interesse: Os autores devem declarar a existência ou inexistência de conflitos de interesse de natureza financeira, institucional ou pessoal que possam influenciar a interpretação dos resultados apresentados. Na ausência de conflitos, deve ser incluída uma declaração explícita informando que não há conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

- Alchieri, J. C., & Cruz, R. M. (2003). *Avaliação psicológica: conceito, métodos e instrumentos*. Casa do Psicólogo.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Artmed.
- Anjos, B. B., & Morais, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15(1).
- Biase, A. P. E. (2023). *Incidência de ideação suicida descritas por mães atípicas com filhos matriculados em rede pública de ensino da cidade de Sinop-MT* (Trabalho de Conclusão de Curso, Centro Universitário Fasipe). Repositório Institucional.
- Bosa, C. A. (2001). As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: reflexão e crítica*, 14(2), 281-287.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2013). *Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Ministério da Saúde.
- Brasil. Presidência da República. (2012). *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.
- Brites, L. (2023). *5 Desafios Comuns do TEA: Experiências de Pessoas Autistas e suas Famílias*. Instituto NeuroSaber. <https://institutoneurosaber.com.br/artigos/5-desafios-comuns-do-tea-experiencias-de-pessoas-autistas-e-suas-familias/>.
- Caminha, R., & Gusmão, M. (2011). *Intervenção e treinamento de pais na clínica infantil*. Sinopsys.
- Da Costa, P. G. L., Dos Santos, L. F., & Dos Santos, M. F. (2019). Estresse parental de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão teórica. *Journal of Specialist*, 1(4).
- De Oliveira Kiquio, T. C., & Gomes, K. M. (2018). O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo TEA. *Revista de Iniciação Científica*, 16(1), 1-12.
- Fávero, M. Â. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: reflexão e crítica*, 18(3), 358-369.
- Ferreira, F. D. J., & Silva, T. P. (2024). Desafios e estratégias no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista em crianças e os impactos no processo de aprendizagem. *Revista ft*, 28(134). <https://revistaft.com.br/desafios-e-estrategias-no-diagnostico-precoce-do-transtorno-do-espectro-autista-em-criancas-e-os-impactos-no-processo-de-aprendizagem>.
- Franco, V. (2015). *Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe*. Aloendro.
- Lopes, V. A. F. S. (2020). *O estresse de pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão da literatura nacional* (Repositório Institucional). Universidade Federal de Minas Gerais.
- Martins, L. A. R. (2003). *A inclusão escolar do portador da síndrome de Down: o que pensam os educadores?* Editora da UFRN (EDUFRN).
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(2), 126-134.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2010). *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas*. Artmed.

-
- Perry, A., & Black, A. (1997). A prospective study of out-of-home placement tendency in families of children with autism. *J Dev Disabil*, 5(1), 1-23.
- Peruffo, B. (2021). *Transtorno do Espectro Autista: apoio psicológico para pais frente ao diagnóstico* (Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade de Caxias do Sul). Repositório Institucional.
- Ribeiro, N. M. F. (2012). *Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo* (Dissertação de mestrado, Universidade do Porto). Repositório Institucional.
- Saad, A. P. R. (2024). *Explorando a dinâmica familiar de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma análise dos eventos cotidianos e experiências maternas* (Tese de doutorado, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul). Repositório Institucional.
- Silva, S. E. D. et al. (2018). A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *Journal Health and Biological Sciences*, 6(3), 334-341.
- Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Efeitos do exercício físico em transtornos do espectro autista: Uma meta-análise. *Pesquisa em transtornos do espectro autista*, 6(1), 46-57.
- Steffen, B. F. et al. (2020). Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. *Revista Saúde Multidisciplinar*, 6(2).
- Suárez, M. P. F., & Soto, A. E. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de psicología*, 37(2), 643-682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>.
- Varela, K. (2021). *Quanto custa um filho Autista*. Mágicas de Mãe. <https://magicasdemaes.com.br/quanto-custa-um-filho-autista/>.