

FILHO COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, DESAFIOS NO CONVÍVIO FAMILIAR*

Luis Sandro da Silva dos Anjos **
Idaclece Rodrigues de Matos***

RESUMO

Introdução: O diagnóstico do autismo ou conviver com uma pessoa tem tornado desafiador, isso provocado pelas limitações, prejudica o desenvolvimento, adaptações e habilidades diário da criança, requerendo dos pais e família todo um apoio e acompanhamento para o bom desenvolvimento desta criança. **Objetivo:** apresentar a importância da família no convívio e qualidade de vida de filhos com diagnóstico de autismo, sua interação familiar e ajuda da equipe multiprofissional. **Metodologia:** Realizou-se uma revisão integrativa, por meio de consulta online na literatura a partir da *Revista Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), na biblioteca eletrônica *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e na Base de Dados da Enfermagem (BDENF). Como critérios de inclusão foram utilizados considerados os artigos: completos, publicados no período temporal de 2014 a 2018, em língua portuguesa, utilizando-se os descritores: Transtorno do espectro autista; Relações família e Qualidade de vida. **Resultados:** Evidenciou-se que o autismo requer muito dos pais e toda família, que é necessário no processo de acompanhamento e desenvolvimento um relação afetiva e de companheirismo de todos os envolvidos para superação das dificuldades, que no processo de adaptação e busca para qualidade de vida, as orientação relacionada ao diagnóstico e desenvolvimento da doença criam possibilidades para que essa criança e consequente adolescente consiga conviver com as pessoas da melhor forma possível. **Conclusão:** Nota-se que o diagnóstico de autismo no convívio familiar ainda é rodeado de muita privação na vida dos pais e familiares, onde, é necessário que todos que faz parte do ciclo estejam preparados para amparar, lidar e apoiar para construir ambiente saudáveis e ajudando aos pais no que tange os cuidados básicos e trabalhar o portador de autismo para seu desenvolvimento.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Relações família. Qualidade de vida.

1 INTRODUÇÃO

O contexto familiar é onde todo ser humano encontra seus laços e espaço de socialização, apoio que perpassa por toda a vida, é neste ambiente que se desenvolve e institui a prática de cuidar quando se encontram pessoas em processo patológico. A família precisa preparar-se para prestar os cuidados necessários e adaptar esse convívio principalmente quando se requer uma atenção diferenciada.

*Artigo apresentado ao Curso de Enfermagem da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ, como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem – FVJ. Aracati-CE, 2020.

**Aluna do Curso de Enfermagem da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ. Aracati-CE, 2020. E-mail: sandrodosanjos15@gmail.com

***Orientador - Professor da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ. Aracati-CE, 2020. E-mail: idaclece.matos@fvj.br

O transtorno do espectro autista (TEA), se desenvolve na infância em torno dos 3 anos de idade, caracterizado com o desenvolvimento incomum e inadequado da comunicação e linguagem, tem o isolamento social e comportamentos repetitivos de palavras ou gestos. O autismo não tem cura, com sintomas que permanecem por toda vida, mas tem tratamento para amenizá-los. Alguns autistas conseguem levar uma vida independente com poucos sinais visíveis (MARQUES; MARQUES; MAIA, 2020).

O TEA é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento e de etiologia multicausal, que se manifesta no início da infância e limita ou prejudica o funcionamento diário do indivíduo, e é caracterizado pelo comprometimento de duas grandes áreas do desenvolvimento humano: a comunicação e interação social, e a presença de comportamentos restritos e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OPA/OMS), estima-se que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista. Essa estimativa representa um valor médio e a prevalência relatada varia substancialmente entre os estudos, onde, algumas pesquisas bem controladas têm, no entanto, relatado números que são significativamente mais elevados. A prevalência de TEA em muitos países de baixa e média renda é até agora desconhecida. Com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência de TEA parece estar aumentando globalmente, há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente, incluindo aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas (OPA/OMS, 2017).

O Brasil, em sob orientação da OMS, elaborou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), cuja principal diretriz é o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento infantil. Por sua vez, para melhorar a atenção e intensificar a detecção precoce do TEA, o Ministério da Saúde estabeleceu uma linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde (SUS) e fixou as diretrizes de atenção à reabilitação, visando ampliar o acesso e a qualificação da atenção à pessoa com TEA (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2015b).

O diagnóstico do autismo ou conviver com uma pessoa tem tornado desafiador, onde, a primeira dificuldade com que a família se depara é o recebimento do diagnóstico, pois o impacto de uma doença crônica como o autismo, provoca um choque que leva a negação. Segundo Dalprá et al. (2016) é no momento do diagnóstico que os pais percebem que o filho ou a filha idealizada pode não corresponder às expectativas sonhadas, os anseios parentais tornam-se frágeis, se fazendo necessário um ajustamento à nova realidade familiar.

Para algumas famílias, a aceitação é um processo contínuo, o qual pode nunca ser concluído totalmente. Segundo Fontana (2016), as preocupações e ansiedades geradas por esse diagnóstico são inúmeras, sendo uma delas o fato dessa família pensar em quem cuidará de seu filho autista, quando os familiares morrerem, quem irá tomar o seu lugar de cuidador desse filho com autismo, em como será a vida dele sem eles.

Para contribuir com tais familiares e com as equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da criança com transtorno do espectro autista no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Ministério da Saúde lançou, em 2014, diretrizes para diagnóstico precoce e tratamento, que contemplam o projeto terapêutico singular na

perspectiva da habilitação e reabilitação, apoio e acolhimento à família, fluxograma de acompanhamento e atendimento o na rede do SUS.

Nota-se que, dentro da equipe de apoio e de estímulo ao paciente autista, a família ocupa uma função imprescindível, pois, além de ser o principal contexto de socialização dos indivíduos e a primeira mediadora entre o sujeito e a cultura, a família caracteriza-se como uma unidade sistêmica e dinâmica que interfere e sofre interferência de cada um de seus membros e do ambiente.

Constata-se que as relações entre os membros de uma família influenciam significativamente os comportamentos, crenças, sentimentos e, principalmente, o desenvolvimento de cada membro seguindo o princípio da circularidade, caracterizado por uma interação dinâmica e bidirecional dentro do sistema familiar.

Percebe-se que no contexto de uma família que possui uma criança com TEA, há diversas dificuldades a serem enfrentadas, como por exemplo, a busca pelo melhor tipo de tratamento, a escassez de serviços de saúde específicos, a esperança pelo desconhecido, além do estigma imposto pela sociedade.

Ressalta-se, deste modo, que as relações familiares podem sofrer alterações que acarretarão em mudanças no desenvolvimento da criança. Segundo Webster-Stratton (1984), pais de crianças com autismo têm o potencial de influenciar intensamente o desenvolvimento de seus filhos, visto que estão mais em contato com os mesmos do que os educadores ou clínicos, mesmo quando as crianças estão matriculadas em programas de intervenção comportamental intensiva precoce. De acordo com esses autores, os cuidadores desempenham um papel essencial no tratamento dessas crianças e, portanto, a formação dos pais deve ser prioridade (Webster-Stratton, 1984).

Suppo e Floyd (2012) também apontam que, quando instruídos, os pais podem ser facilitadores de mudanças positivas no desenvolvimento de seus filhos, já que são considerados parceiros essenciais no tratamento. Entretanto, esses autores assinalam para o fato de que esse papel traz implicações significativas para a dinâmica familiar. Uma vez que os pais necessitam dedicar grande parte do seu tempo para os cuidados do filho com autismo, não é surpreendente que os irmãos dessas crianças vivenciem sentimentos de abandono e ressentimento. Além disso, alguns casais experimentam problemas matrimoniais já que, muitas vezes, não possuem tempo para dedicar exclusivamente ao outro cônjuge.

Levando-se em consideração a diversidade dos aspectos do desenvolvimento afetados pelo transtorno do espectro autista, em especial a comunicação verbal e não verbal, habilidades para relacionamento interpessoal, capacidade adaptativa, desempenho cognitivo e acadêmico, transtornos sensoriais e motores, percebe-se a importância da equipe multiprofissional para se concluir um diagnóstico, assim como para o tratamento (BRASIL, 2014).

Na Estratégia da Saúde da Família (ESF) é possível trabalhar na perspectiva da promoção da saúde e redução dos agravos, acompanhando o crescimento e o desenvolvimento infantil durante as ações de puericultura. O enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional, é um dos responsáveis por esse acompanhamento e deve estar preparado para avaliar o desenvolvimento infantil, a fim de detectar precocemente qualquer anormalidade e tomar as medidas resolutivas para a melhoria da qualidade de vida, principalmente da criança com TEA e de sua família.

Sendo assim, o objetivo do artigo em questão é apresentar a importância da família no convívio e qualidade de vida de filhos com diagnóstico de autismo, sua interação familiar e ajuda da equipe multiprofissional.

2 METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo de revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa consiste em um método de pesquisa que permite realizar uma discussão ampliada sobre uma temática, abordando a produção do conhecimento a partir da análise ampla de estudos publicados, seguindo as etapas de: definição da questão norteadora e dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos; processo de seleção de artigos; análise e interpretação dos estudos selecionados; e apresentação dos resultados da revisão integrativa (MENDES, SIQUEIRA; GALVÃO 2008).

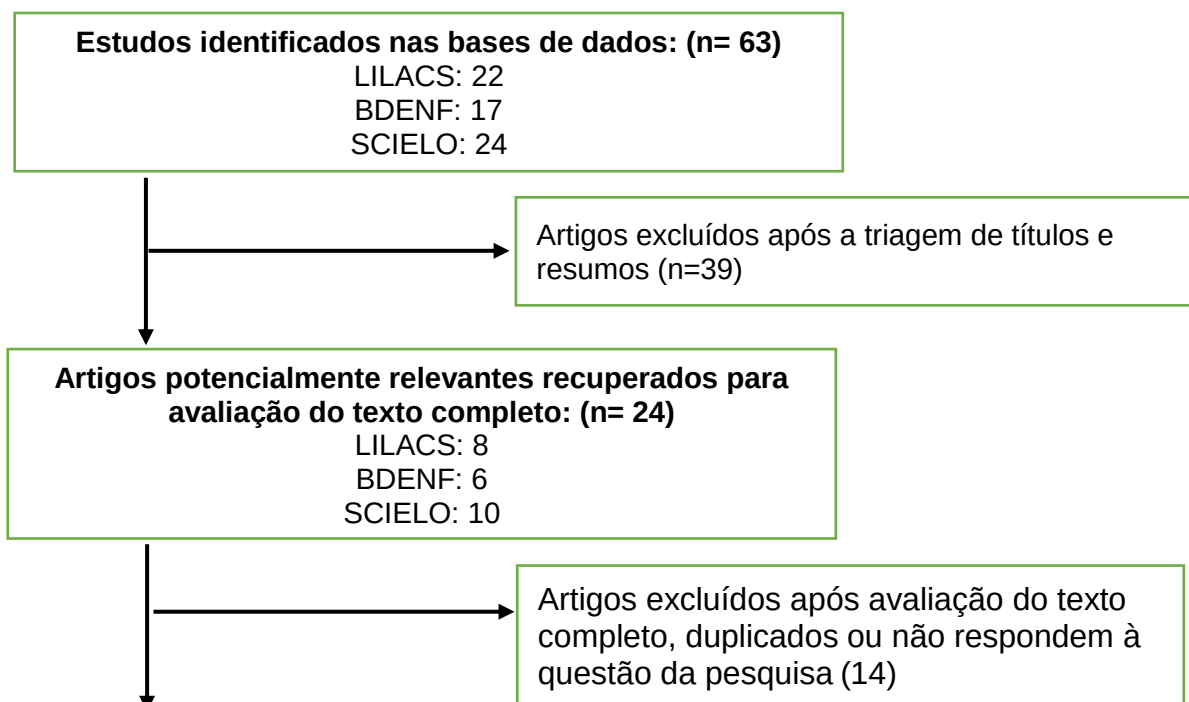
A fim de melhor entender o processo de relação, dificuldades e papel da família diante do diagnóstico do autismo e convívio familiar, elaborou-se os seguintes questionamentos: Quais as repercussões do diagnóstico de autismo nas relações familiares? Qual o impacto do autista no convívio familiar?

Para realizar seleção e construção, foram utilizadas busca em três bancos de dados importante e no contexto da saúde. Por meio de acesso online utilizou-se seguintes bases de dados: *Revista Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), na biblioteca eletrônica *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e na Base de Dados da Enfermagem (BDENF). Na busca dos artigos foram utilizados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) relacionada à pergunta norteadora, as quais foram: Transtorno do espectro autista; Relações família e Qualidade de vida.

Para a seleção dos artigos oriundos do levantamento inicial, foram adotados como critérios de inclusão: artigos científicos completos, disponíveis eletronicamente em idioma português, que abordam a temática em questão, publicados e disponíveis nos últimos 5 anos. Foram excluídas da amostra, revisão bibliográfica, textos disponíveis de forma incompleta, não indexadas nas bases de dados, monografias, tese e dissertação.

O processo de seleção encontra-se sistematizado na figura que segue (Figura 1).

Figura 1. Seleção dos artigos, de acordo com os critérios pré-estabelecidos, Beberibe, Ceará, 2020.



Artigos incluídos na revisão: (n= 10 estudos originais e disponíveis)

LILACS: 03

BDENF: 03

SCIELO: 04

Figura 1: Fluxograma representativo da seleção dos artigos nas bases LILACS, BDENF e SCIELO. Beberibe/CE, 2020.

Os aspectos éticos serão respeitados, na medida em que os autores dos artigos selecionados foram referenciados ao longo do trabalho, de acordo com a Associação Brasileira de Normas e Técnicas (ABNT). Destaca-se, inclusive, que os direitos autorais serão preservados, de acordo com a Lei de Direitos Autorais Nº 9610/98.

3 RESULTADOS

Inicialmente, realizou-se busca nas bases de dados acima mencionadas, resultando em 63 artigos, incluído artigos em duplicatas. Em uma segunda fase de seleção, foram lidos os títulos e resumos, resultando na remoção de 39 artigos entre duplicatas e artigos que não atendiam adequadamente ao critério de inclusão, obtendo 14 artigos lidos, criteriosamente, selecionando 10 artigos analisados, fazendo emergirem categorias temáticas.

Quadro 1. Síntese dos principais achados dos artigos selecionados

PUBLICAÇÃO	AUTOR ANO	RESULTADOS
O perfil psicossocial do autismo e suas relações familiares	SOUSA, Andréa Cristina, 2018.	O estado evidencio que ainda estamos em uma sociedade que não dá muita importância para o problema que não nos afeta, porém com tudo as seguintes variáveis durante a análise: estresse, medo e sentimento de desvalorização. Porém é importante destacar que os autores afirmam que no meio da diversidade de sentimentos surge a solidariedade e fortalecimento do vínculo familiar.
A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista	Silva et al., 2018.	Identifica-se que a vivência de familiares e cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento têm suas vidas e sua organização familiar afetada diretamente pela adequação pretendida para seus filhos, buscando-se evitar sofrimento a essas crianças, passando a vivenciar inteiramente o cotidiano do filho, podendo influenciar negativamente no desenvolvimento das ações dessas crianças. Constata-se, ainda, a necessidade da construção de um conhecimento mais sólido por parte da enfermagem, para que possa instituir um cuidado mais efetivo, tanto às crianças autistas como a seus familiares.

O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo	Carmo et al., 2018.	Os estudos apontam que há variáveis que podem ser alteradas conforme o passar do tempo e a necessidade da família a partir de auxílios profissionais e sociais.
Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na estratégia saúde da família	Nascimento et al., 2018.	O autismo envolve vários profissionais no diagnóstico e acompanhamento entre eles o profissional de enfermagem já que ele está presente no meio social na ESF onde ele pode estar entrando em contato com uma família que possa ter um autista e assim intervir junto à criança com TEA torna-se indispensável. A intervenção assertiva do enfermeiro em articular a ESF com uma rede, para que outros serviços possam ser acionados e façam parte de um arranjo terapêutico, é essencial para dar início, o quanto antes, aos cuidados que possibilitem melhor qualidade de vida à criança e sua família.
Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar	Mapelli et al., 2018.	Inicialmente o diagnóstico causa impacto na família acometida pelo autismo do filho, pois, existe alguns estágios nesta fase a rejeição, o por que isto está acontecendo comigo? até então a aceitação, passada essa fase, as dificuldades Relacionais sobressaem, impactando, tanto na família como nas interações externas a ela, seja com outros membros familiares, profissionais de saúde e sociedade como também com instituições. A presença do preconceito nas interações é significativa, mas há espaço para que manifestações de solidariedade e parceria ocorram; calçada sobre a espiritualidade vem a esperança de ter força para a caminhada.
Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade	FERREIRA, Izabela Carvalho; COSTA Janaína de Jesus; COUTO Daniela Paula do, 2018.	A maternidade sempre implica um encontro com o desconhecido, pois a realidade nunca será o que se idealizou e, em particular, diante do autismo, essa distância entre realidade e idealização fica ainda mais discrepante, O que fica evidente é que a forma como a mãe encara esse diagnóstico influencia em alguma medida o desenvolvimento do filho.
A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo	CORREA, Mônica Brotas; QUEIROZ, Sávio Silveira de, 2017.	Quando avaliado o comportamento dos pais de autista é possível elaborar o conhecimento das estratégias maternas favoreceu o processo de orientação para a interação. O estabelecimento do contato ocular, a organização do espaço e o posicionamento durante a interação foram orientações que puderam ser fornecidas às mães não apenas a partir de um formulário genérico, mas consideradas as singularidades da criança. Mães mais sensíveis às ações de seu filho têm melhor condição de ajustar-se ao ritmo da criança, permitindo que na dia-a-dia estabeleça-se uma relação sincrônica. Tais ajustes promovidos pelas mães foram importantes estratégias para o surgimento de comportamentos de atenção compartilhada e melhora no quadro geral de interação das crianças pesquisadas.
Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares	Pinto et al., 2016	O trabalho pôde-se compreender que a revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasionou importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares. O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos

		pais, tornou-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca da síndrome, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo e que e que os profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro saiba implementar estratégias de aceitação.
Treinamento de pais e autismo: uma revisão de literatura	Andrade et al., 2016.	Fica evidenciada a necessidade da execução de mais pesquisas sobre o tema, visando elucidar o impacto do treinamento de pais para as crianças com autismo e seus familiares. Percebe-se uma grande importância desse tipo de tratamento para a generalização dos comportamentos aprendidos pela criança em ambientes estruturados, melhor compreensão dos pais em relação ao transtorno do filho e sobre possíveis estratégias de enfrentamento, diminuição de problemas de comportamento apresentados e melhoria na comunicação e interação social entre a família. Entretanto, pouco se sabe ainda sobre os resultados concretos desta modalidade de tratamento isolada para o desenvolvimento da criança e para sua família.
Teoria da mente em pais de pessoas com autismo: Uma análise comparativa	Andrade et al., 2015.	Ao identificar a presença de déficits de habilidade de dedução da teoria da mente na amostra investigada de pais de pessoas com autismo o presente estudo aponta para as seguintes direções: (a) a nível teórico, para a proficiência da subdivisão da categoria teoria da mente; (b) a nível metodológico, para a importância de estudos que enfoquem a avaliação de pais e mães em separado, bem como para a necessidade de maior padronização dos instrumentos de pesquisa e; (c) a nível técnico, para a necessidade de elaboração de metodologias de intervenção que levem em consideração tais características parentais.

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Tendo-se recorrido à análise das evidências apresentadas, foram criadas três categorias temáticas descritas como: Desafios da família diante do filho autista; Cuidado na Perspectiva familiar e Contribuições da equipe multiprofissional para o apoio família e busca da qualidade de vida.

4 DISCUSSÕES

4.1 Desafios da família diante do filho autista

Em um estudo realizado por Pinto et al. (2016) revelou que para as entrevistadas o momento do diagnóstico constituiu-se como um evento estressor e marcante, pois a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasionara importantes repercussões no contexto familiar. A princípio, os sentimentos ambíguos experienciados pelos membros sobre a descoberta do transtorno do espectro autista na criança variou entre tristeza, sofrimento e negação.

Já Sousa (2018) relata que as famílias de pessoas autistas enfrentam dificuldades diárias, a chegada de um filho deficiente transforma toda a rotina familiar e surge a necessidade de uma adaptação. O transtorno autista afeta os membros, e sua aceitação causa efeito na criança.

Analisando dos estudos, é possível observar e afirmar que a dependência da criança, os seus comprometimentos em sua fase de desenvolvimento são fatores que causa instabilidade emocional nos pais como também tem forte influência no ciclo familiar já que terá em seu meio uma criança com dificuldades de adaptação e que requer atenção por todo ciclo da vida.

Segundo pesquisa realizada por Silva et al. (2018) o impacto das dificuldades da criança sobre os cuidados parentais e a dificuldade na divisão de tarefas foram os aspectos mais citados. Também foi mencionada a redução da satisfação conjugal decorrente de menor tempo apenas para o casal. Nos discursos analisados estão mencionadas a negação do diagnóstico e resistência à busca de qualquer tipo de tratamento ou orientação como elemento dificultador do processo.

Assim mostra as pesquisas que a falta de apoio familiar muitas vezes causa instabilidade na relação e convívio família, que a tentativa de buscar apoio para superar a aceitação, muitas vezes a mulher assume toda responsabilidade por ser a cuidadora e não negar esforços para promover o melhor para filho. Ao se pensar uma relação tão complexa como a da mãe e seu filho autista é preciso reconhecer os fatores que direta ou indiretamente interferem na mesma. É necessário que se pense na maternidade sempre como um desafio a ser cumprido, desafio esse que não é ensinado por ninguém na escola, mas sim vivenciado na medida em que se desdobra (FERREIRA; COSTA; COUTO, 2018).

4.2 Cuidado na Perspectiva familiar

De acordo com Sousa (2018) não se trata de assustar os pais, ao se identificar os sintomas de um filho autista, mais sim esclarecer e estabelecer o melhor prognóstico. O relacionamento com o autista é algum novo, e nesse contexto a rejeição ou aceitação se destacam.

Na visão de Mapelli et al. (2018) o isolamento social da família que possui um membro com doença crônica é frequente; isso ocorre por diversas razões: fase de descoberta da doença, adequação dos medicamentos, reconhecimento dos comportamentos, resiliência do funcionamento familiar, o medo do novo, enlaçado ao preconceito e à insegurança.

Outro aspecto que causa impacto e compromete a aceitação da doença pela família, remete-se a demora na conclusão do diagnóstico clínico. Isso porque, enquanto não se tem um diagnóstico definitivo, os pais têm esperança de que o problema da criança é mais simples, criando falsas expectativas de que os sinais e sintomas apresentados é algo transitório e passível de resolução, apesar das evidências clínicas da doença (Pinto et al., 2016).

Corroborando com o estudo acima Silva et al. (2018) descreve que as consequências e limitações na vida pessoal do cuidador correspondem a um conjunto de situações, as quais podem provocar alterações e impacto na vida pessoal, como diminuição de tempo disponível, saúde afetada e, ainda, a necessidade de alterar um conjunto de hábitos para poder dar respostas às necessidades da família.

Por conta desse sentimento e responsabilidade os pais de um filho autista, principalmente a mãe tenta de alguma forma se doar completamente a essa criança ficando o tempo toda a dedicasse a ele. O que percebemos é que muitas mães deixam

suas rotinas, trabalho até mesmo o convívio social passando o tempo e esquecendo de viver.

O que é possível identificar em todas as vivências maternas relatadas, é que elas são colocadas frente ao desconhecido e é preciso então que mãe e bebê consigam desenvolver uma relação o mais saudável possível, para que seja alcançada uma melhor qualidade de vida e de enfrentamento do autismo, para que mesmo com todas as dificuldades com as quais ambos irão se deparar, seja possível estabelecer uma nova forma de laço entre mãe-bebê (FERREIRA; COSTA; COUTO, 2018).

4.3 Contribuições da equipe multiprofissional para o apoio família e busca da qualidade de vida

Fica evidente em alguns estudos que ainda existe uma grande falha no processo de diagnóstico e acompanhamento Transtorno do Espectro do Autismo. Segundo Mapelli et al. (2018) acresce-se ao cenário da família da criança com TEA, o fato de conviverem com profissionais de saúde que não referendam o diagnóstico da criança, impondo a ela interações profissionais duais. Além disto, há contrassenso em definir e fechar o diagnóstico do TEA entre esses profissionais, gerando dúvidas e incertezas quanto à eficiência do tratamento ofertado.

Ao receber o diagnóstico de autismo do filho é gerada uma grande angústia nessa mãe, primeiro porque ninguém a ensinou a ser mãe, e segundo, porque ninguém a ensinou a ser mãe de uma criança autista, o que faz surgirem muitas dúvidas a respeito dos cuidados que a criança necessita (FERREIRA; COSTA; COUTO, 2018).

O profissional precisa ouvir a família e buscar uma solução para o tratamento, a organização familiar direcionada ao revezamento dos cuidados com o autista é importante para que o stress não se acumule em apenas um indivíduo que na maioria das vezes é a mãe (RODRIGUES et al, 2008 apud SOUSA, 2018).

Ainda de acordo com Mapelli et al. (2018) em seu estudo evidencia que nas relações com os diversos equipamentos de saúde e profissionais típicos da trajetória de famílias com crianças com TEA, foram os psicólogos, psicopedagogos e fonoaudiólogos que despontaram como mais acolhedores. Existiu sensibilidade, interesse e envolvimento dos mesmos em contribuir na singularidade das necessidades da criança e família, efetivando com proteção aos direitos sociais no território adverso marcado pelo preconceito e negativas de acesso.

Segundo Nascimento et al. (2018) verificou-se que os enfermeiros possuíam a percepção da criança com TEA como aquelas que possuíam características e necessidades diferenciadas das demais, mas era possível investir precocemente em seu desenvolvimento, a fim de inseri-las na sociedade, sendo necessárias intervenções.

Em seu estudo Nascimento et al. (2018) em sua análise dos resultados deste estudo permitiu identificar-se, na atuação do enfermeiro, percepções para a detecção precoce do TEA, como também as intervenções realizadas por esse profissional, suas dificuldades, o modo como construiu o conhecimento sobre essa temática e os seus sentimentos no acompanhamento à criança com indícios desse diagnóstico.

Para a família, deparar-se com as limitações da criança autista, por menor que seja, significa um encontro com o desconhecido. Enfrentar essa nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo (Silva et al., 2018). O apoio profissional para orientar esse familiar e guiar os caminhos a seguir é de grande importância visto que

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidencia que no ambiente familiar ao receber o diagnóstico de um filho autismo, de início cria-se inúmeras dúvidas e medos, os pais buscam muitas vezes sentimentos de culpa, muitas vezes a relação torna-se fragilizada pelas incertezas, insegurança e falta de apoio profissional e familiar. Essas situações muitas vezes existentes têm a capacidade de influenciar positivamente ou negativamente na relação familiar, como também no desenvolvimento da criança.

Identifica-se ainda que a relação familiar e dos pais de crianças autistas enfrenta grandes dificuldades e limitações, tendo que ocorrer uma reorganização familiar e principalmente uma grande mudança na vida dos pais, recaindo principalmente sobre a responsabilidade materna, afetada diretamente em seu cotidiano, assim, busca-se oferecer melhores condições de vida para seus filhos, buscando-se evitar sofrimento a essas crianças, passando a viver inteiramente o cotidiano e dedicando-se a ele, deixando o convívio social e parentesco de lado.

Foi possível observar que ainda existem dificuldades dos profissionais no diagnóstico como também no acesso ao atendimento e acompanhamento da criança e família. Quando se existe esse aporte profissional somos um grande apoio para auxiliar as famílias nas dúvidas e ajuda para enfrentar as dificuldades impostas pelas limitações, que as estratégias e intervenções dos profissionais devem existir junto aos pais e família para que promova um ambiente acolhedor e uma interação social. Faz-se necessária capacitação profissional e melhor acesso aos serviços, para conduzir o diagnóstico e tratamento precocemente quando identificado TEA.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, Aline Abreu e et al. Teoria da Mente em Pais de Pessoas com Autismo: Uma Análise Comparativa. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 789-795, Dec. 2015. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722015000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2020.

ANDRADE, Aline Abreu e et al. Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão Integrativa. **Ciências & Cognição**, Minas Gerais, v. 21 n. 1 (2016). Disponível em: <<http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1038>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

BRASIL. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS / Ministério da Saúde.** Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Portaria n. 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2015b. Disponível em: <[goo.gl/ 40DPzR](http://goo.gl/40DPzR)>. Acesso em: 02 mar. 2020.

CARMO, Marisa Anversa; ZANETTI, Ana Carolina Guidorizzi; SANTOS, Patrícia Leila dos. O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo **Rev. enferm. UFPE on line** ; 13(1): 206-215, jan. 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1006436>>. Acesso em: 02 mar. 2020.

CARNIEL, E.L.; SALDANHA, L.B.; FENSTERSEIFER, L.M. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. **Pediatria** (São Paulo) 2010; Vol.32, n.4, p.255-260. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722011000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 mai. 2020.

CORREA, Mônica Brotas; DE QUEIRÓZ, Sávio Silveira. A família é o melhor recurso da criança: Análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Ciências & Cognição**, v. 22, n. 1, p. 41-62, 2017.

DALPRÁ, Liane Rossales et al. Autismo e família: construindo entendimentos. 2015. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/BR-SIFE/650/dalpr%c3%a1_lr_tmp433.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 29 abr. 2020.

Ferreira IC, Costa JJ, Couto DP. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. **Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**. v. 3, n. 5, jan./jun. 2018. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>>. Acesso em: 02 mar. 2020.

FONTANA, Kiara; VASQUES, Adriana Machado. Impactos Psicossociais na Mãe de Crianças Autistas. **Psicologado**, 2016. Disponível em: <<https://psicologado.com.br/atuacao/psicologia-da-saude/impactos-psicossociais-na-mae-de-criancas-autistas>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

GARCIA, Mariana Luisa; LAMPREIA, Carolina. **Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida.** *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p. 300-308, 2011.

MARQUES, Caroline Souza; MARQUES, Miccaely Luiza; MAIA, Luiz Faustino dos Santos. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 2, p. 15-21, 2020. Disponível em: <<http://www.atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/43/45>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

MECCA, T. P.; Brav, R. B.; Velloso, R. L.; Schwartzman, J.S.; Brunoni, D.; Teixeira, C. T. V (2011). Rastreamento de sinais e sintomas de transtornos do espectro do autismo em irmãos. **Revista de psiquiatria Rio Grande do Sul** vol. 33 Porto Alegre. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v33n2/v33n2a09.pdf>>. Acesso em 13 mai. 2017.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71411240017.pdf>. Acesso em: 22 de setembro de 2019.

Ministério da Saúde (BR). **Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

MAPELLI, Lina Domenica et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180116, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2020.

NASCIMENTO, Y.C.M.L., et al. Transtorno do Espectro Autista: Detecção Precoce pelo Enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Revista Baiana de Enfermagem*, v. 32, e. 25425, 2018. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE & ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Folha informativa – Transtorno de espectro autista, 2017. Disponível em: <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

PAULINO, Kadu Vinicius Toledo. **Autismo**. Disponível em:< <http://www.gradadm.ifsc.usp.br/dados/20152/SLC0631-1/Autismo.pdf>>. Acesso em: 13 maio de 2017 às 20:02.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, e61572, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2020.

SILVA, Silvio Eder Dias, et al. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **Revista dessaúde e Ciências Biológicas**. v.6 n.3. p.334-341. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43 50, Mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr. 2020.

SOUSA, Andréa Cristina de. O perfil psicossocial do autismo e suas relações familiares. **Revista Científica FacMais**, Volume. XII, Número 1. março. Ano 2018/1º Semestre. Disponível em: <<http://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2018/06/11.-O-PERFIL-PSICOSSOCIAL-DO-AUTISMO-E-SUAS-RELA%C3%87%C3%95ES-FAMILIARES.pdf>>. Acesso em: 29 abr. 2020.