

Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar

Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing

Experiencias familiares em el descubrimiento del Transtorno del Espectro Autista: implicaciones para la enfermeira familiar

Tassia de Arruda Bonfim^I

ORCID: 0000-0002-2367-4097

Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda^I

ORCID: 0000-0002-8433-6008

Catchia Hermes-Uliana^I

ORCID: 0000-0002-2698-0022

Sueli Aparecida Frari Galera^{III}

ORCID: 0000-0001-7974-9214

Maria Angélica Marcheti^I

ORCID: 0000-0002-1195-5465

^IUniversidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.

^{II}Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas, Mato Grosso do Sul, Brasil.

^{III}Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 6):e20190489. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>

Autor Correspondente:

Tassia de Arruda Bonfim
E-mail: tasbonfim0@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Marcos Brandão

Submissão: 25-06-2019 **Aprovação:** 23-04-2020

RESUMO

Objetivos: descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Métodos:** estudo qualitativo, descritivo, que entrevistou nove familiares de oito crianças no espectro do autismo, inseridos nos serviços de saúde, educação pública e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de municípios do interior da região centro-oeste. A coleta de dados foi realizada por entrevistas abertas, nos meses de julho a setembro de 2017. Os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** no início, houve dificuldade da família na percepção dos primeiros sinais atípicos apresentados pelas crianças. As famílias vivenciam situações de vulnerabilidade, visto que redes de apoio são insuficientes. A escola teve papel significativo no reconhecimento de comportamentos inesperados. **Considerações Finais:** ressalta-se a importância do suporte à família e crianças nessa trajetória oferecido por enfermeiros, profissionais de saúde, escola e dispositivos de suporte social. **Descritores:** Família; Diagnóstico; Transtorno do Espectro Autista; Criança; Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

Objectives: to describe the family's experience in the process of discovering the diagnosis and initiation of treatment of children with Autism Spectrum Disorder. **Methods:** this qualitative and descriptive study interviewed nine relatives of eight children on autism spectrum. They were inserted in health services, public education, and Association of Parents and Friends of The Exceptional of cities in the countryside of the Center-West. Data were collected through open interviews from July to September 2017. Data was submitted to thematic analysis. **Results:** at the beginning, the family was difficult to perceive the first atypical signs presented by the children. Families experience situations of vulnerability, since support networks are insufficient. The school played a significant role in recognizing unexpected behaviors. **Final Considerations:** support, offered by nurses, health professionals, school and social support devices, is important to family and children in this trajectory. **Descriptor:** Family; Diagnosis; Autism Spectrum Disorder; Child; Family Nursing.

RESUMEN

Objetivos: describir la experiencia de la familia en el proceso de descubrir el diagnóstico y comenzar el tratamiento para niños con Trastorno del Espectro Autista. **Métodos:** estudio cualitativo, descriptivo, que entrevistó a nueve miembros de la familia de ocho niños en el espectro del autismo, insertado en los servicios de salud, educación pública y Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de ciudades en el interior de la región centro-oeste. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas abiertas, de julio a septiembre de 2017. Los datos se sometieron a análisis temático. **Resultados:** al principio, la familia tuvo dificultades para percibir los primeros signos atípicos presentados por los niños. Las familias experimentan situaciones de vulnerabilidad, ya que las redes de apoyo son insuficientes. La escuela jugó un papel importante en el reconocimiento de comportamientos inesperados. **Consideraciones Finales:** se enfatiza la importancia del apoyo para la familia y los niños en esta trayectoria ofrecida por enfermeras, profesionales de la salud, dispositivos escolares y de apoyo social. **Descripciones:** Familia; Diagnóstico; Trastornos del Espectro Autista; Niño; Enfermería de la Familia.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, de origem biológica e influências ambientais. As manifestações estão relacionadas a déficits na comunicação verbal e não verbal, na capacidade de se relacionar, presença de padrões estereotipados, interesse particular por atividades específicas e padrões de comportamentos repetitivos⁽¹⁾.

Estudo realizado nos Estados Unidos mostra a prevalência estimada de uma a cada 59 crianças com idade de oito anos, mais frequente em meninos, na proporção de quatro meninos para uma menina⁽²⁾. No Brasil, não existem dados oficiais sobre a prevalência do TEA. Um único estudo foi realizado em um município do interior de São Paulo, que apresentou uma incidência de um para 330 nascidos vivos. Entretanto, há variabilidade dos achados e aspectos metodológicos, que sugerem que os resultados não devem ser generalizados para outros municípios brasileiros⁽³⁾.

Neste contexto de estudos sobre TEA, a literatura demonstra que o adoecimento causa diversas alterações e mudanças na vida da criança e de sua família. Essas mudanças causam impacto na vida da família e são descritas como difíceis de serem enfrentadas. Elas envolvem alterações na dinâmica e nas relações familiares, interação social com amigos, sobrecarga do cuidado, conflitos conjugais e isolamento social⁽⁴⁻⁵⁾. Esse contexto exige um processo de adaptação e mudanças na rotina e na vida pessoal dos pais e da criança⁽⁶⁾.

Em relação ao processo de descoberta e diagnóstico, a família tem dificuldade em compreender os comportamentos atípicos apresentados pelas crianças, reconhecer precocemente o adoecimento, acessar serviços de assistência em saúde, aceitar o diagnóstico, além de ser permeado pela procura constante de médicos por outros pareceres e sentimentos como frustração e luto devido à perda do filho ideal e reorganização da família como um todo⁽⁷⁻⁸⁾.

Por esta razão, as crianças com diagnóstico de TEA necessitam de assistência especializada e terapias de estimulação precoce. A família, devido ao impacto do adoecimento e as mudanças por ela causada, também necessitam de apoio e assistência, principalmente para aprender a lidar com essa nova realidade e a se reorganizar frente às novas demandas e mudanças. Quando ela e a criança dispõem de apoio dos serviços especializados, observa-se uma melhora significativa em seu bem-estar e na redução do estresse⁽⁹⁾.

No contexto das políticas públicas, a pessoa com TEA é amparada pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA⁽¹⁰⁾ e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a qual está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como diretrizes a promoção da qualidade de vida dessa população, assistência integral à pessoa e sua família, prevenção de deficiências, aumento e consolidação dos meios existentes de informação, bem como organização, funcionamento dos serviços e preparo dos recursos humanos⁽¹¹⁾.

Embora a literatura apresente as evidências dos benefícios em cuidar das famílias e as políticas públicas também propõem esse olhar, a inclusão delas não têm sido rotina nos serviços de saúde⁽⁹⁾. A assistência ainda é baseada em um modelo centrado na criança e em sua deficiência e condição, principalmente pelos profissionais

de saúde especialistas. Os cuidados prestados às famílias são focados, especialmente, em orientações sobre o transtorno e as novas demandas de cuidado da criança, não recebendo assistência em suas necessidades como unidade familiar⁽⁵⁻¹²⁾.

Essa fragilidade na assistência às crianças com TEA e suas famílias vai ao contrário do esperado, com a implantação das políticas públicas, ocasionada, principalmente, pelo despreparo dos profissionais de saúde devido ao pouco conhecimento em como atender as crianças e famílias, pelo sentimento de insegurança ao prestar o cuidado, pela dificuldade de organização e integração da Rede de Atenção à Saúde e ao estigma relacionado aos transtornos mentais⁽⁸⁻¹⁴⁾.

A enfermagem familiar reconhece o impacto que o adoecimento causa na família e a assiste em suas demandas, necessidades e sofrimento, ajudando-a a encontrar estratégias de enfrentamento, de organização e adaptação a essa nova realidade. Neste sentido, profissionais de enfermagem são fundamentais na assistência a essa população⁽¹²⁾. Dessa maneira, estudos sobre a experiência dessas famílias podem contribuir para uma melhor compreensão do processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento. Com isso, a partir das propostas de cuidado e de intervenção em enfermagem, será providenciada uma assistência melhor e promoção de uma implementação mais efetiva das políticas públicas destinadas à essa população.

OBJETIVOS

Descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com TEA.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, por meio do Parecer nº 2148.820, do ano de 2017, de acordo com a Resolução CNS nº 466/12. Todos os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo, seus direitos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Referencial teórico-metodológico

Utilizou-se o referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS), o qual tem como base as relações e interações dos indivíduos com o meio e com seus pares. Ele define família como um grupo social que desenvolve conceitos e identidade própria através da interação entre si e com indivíduos do âmbito social em que vive. A família atribui significados a essas experiências, as quais resultam de suas interações⁽¹⁵⁾.

Tipo do estudo

Estudo de abordagem qualitativa, descritivo. O método qualitativo busca compreender a realidade intrínseca que o indivíduo está inserido e qual o significado ele dá àquela vivência. O pesquisador estuda o universo do sujeito considerando seu meio, crenças, valores, relações e comportamentos frente a situações de

vida⁽¹⁶⁾. Foi utilizado o *checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)* para garantir melhor validade dos aspectos metodológicos⁽¹⁷⁾.

Cenário do estudo

O estudo foi realizado em cinco municípios do interior da região norte do estado de Mato Grosso do Sul. Foram incluídos os serviços de saúde, educação e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Participantes do estudo

Para a seleção dos participantes do estudo, foi utilizado o conceito de família, que a define como um grupo de indivíduos ligados entre si por laços afetivos, que se reconhecem como família e que tem implicações na vida do outro⁽¹²⁾.

Participaram do estudo famílias de crianças com TEA, os quais foram selecionados por meio da amostragem por conveniência. Ou seja, para a seleção das famílias participantes, entrou-se em contato com os serviços de saúde e educação (Unidades Básicas de Saúde e Secretarias Municipais de Educação) e com a APAE para solicitar a relação de crianças com diagnóstico ou hipótese diagnóstica de TEA e de suas famílias.

Um total de 13 crianças e suas famílias foram indicadas pelos serviços. Foi realizado um primeiro contato por meio de ligação telefônica, com todas as famílias indicadas, para convidar a participar do estudo. Três famílias recusaram pela opção de não exposição da criança. Após esse primeiro contato, foi agendada uma entrevista na residência da família e todos os membros foram convidados a participar. Duas famílias não puderam ser entrevistadas devido a contratempos por parte do familiar participante. Assim, das 13 famílias de crianças indicadas e convidadas, oito foram incluídas no estudo e um total de nove familiares participaram.

Os critérios de inclusão e exclusão dos participantes foram: ser familiar de uma criança com diagnóstico ou hipótese diagnóstica de TEA há pelo menos um ano no momento da entrevista; ter idade superior a 18 anos; estar envolvido nos cuidados direto com a criança; e ter capacidade cognitiva para participar da entrevista.

Coleta de dados e organização dos dados

Foi realizado um encontro com cada família participante, na sua própria residência, com exceção de uma família, onde o encontro ocorreu em um lugar por ela indicada em ambiente privado. O estudo foi conduzido por duas pesquisadoras principais, sendo uma enfermeira e outra doutora em enfermagem psiquiátrica e enfermagem família com experiência em estudos qualitativos. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora principal enfermeira, treinada previamente. Nenhuma das pesquisadoras tinha contato ou conhecimento prévio sobre as famílias.

Foi realizada, com cada família, uma entrevista aberta por meio da questão norteadora: como é a experiência de ser familiar de uma criança com TEA?. A questão norteadora foi seguida de questões auxiliares com o intuito de guiar e aprofundar informações pertinentes ao objetivo do estudo. Foi aplicado um questionário sócio demográfico elaborado pelos pesquisadores.

As questões foram organizadas baseada em revisão de literatura de estudos sobre a temática e na *expertise* sobre o tema de uma das pesquisadoras principais.

A coleta de dados ocorreu entre os meses julho e setembro de 2017, as entrevistas tiveram em média 60 minutos de duração e foram gravadas em mídia de áudio. Como foi possível identificar e convidar todas as famílias que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, e a amostra foi por conveniência, a saturação dos dados foi baseada na análise exaustiva de todas as entrevistas realizadas.

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra pelo pesquisador principal enfermeiro, e todas as informações que pudessem identificar as famílias foram retiradas. Cada família recebeu um código elaborado com a letra E (de entrevista) e um número referente à ordem que as entrevistas foram realizadas (E1 a E8).

Análise dos dados

A análise dos dados baseou-se na análise temática, proposta por Minayo⁽¹⁶⁾. Utilizada, principalmente, em pesquisas no campo das ciências sociais, a análise temática como técnica de interpretação dos dados compreende um processo de três etapas, pré-análise, exploração do material, tratamento e interpretação dos resultados⁽¹¹⁾.

Apenas uma família estava presente no dia da apresentação dos resultados do estudo e pode validá-los. As demais não estiveram presentes devido a residirem em municípios diferentes. Entretanto, análise dos dados foi realizada pelos dois pesquisadores principais, independentemente, por meio de tabela elaborada pelos mesmos, que incluía as falas dos sujeitos do estudo, análise, interpretação e as implicações e reflexões dos relatos.

Por meio das reflexões e interpretações apresentadas nas tabelas, os pontos-chave e temas foram identificados. Após a análise independente, os pesquisadores realizaram a leitura aprofundada dos relatos e de suas análises em conjuntos, o que possibilitou o estabelecimento dos temas de modo mais preciso. Ela foi validada por outros dois pesquisadores, um doutor em enfermagem psiquiátrica, outro em enfermagem pediátrica e ambos em enfermagem familiar.

As análises dos relatos foram realizadas à luz do IS e na sua perspectiva que a família significa a sua experiência por meio das interações sociais que ela estabelece. Foram agrupadas e organizadas de maneira cronológica apresentadas em duas categorias: "A percepção dos primeiros sinais e a trajetória na busca por respostas" e "O impacto inicial do diagnóstico ao início do tratamento e suas implicações".

RESULTADOS

Participaram do estudo nove familiares de oito famílias, sendo que em uma entrevista, participou a mãe e pai, e as demais, apenas as mães. Todas as famílias tinham a mãe como cuidador principal. Em relação ao estado civil, três eram casadas, três eram solteiras, uma era divorciada e uma possuía união estável. A idade das crianças variou de três a nove anos.

Sobre o diagnóstico das crianças com TEA, quatro já o tinham e quatro possuíam hipótese diagnóstica. Porém, todas estavam em tratamento e acompanhamento para TEA nos serviços de

saúde. Das oito crianças, uma obteve diagnóstico confirmado e iniciou o tratamento antes dos três anos de idade.

A percepção dos primeiros sinais e a trajetória na busca por respostas

Os familiares relataram que começaram a perceber algumas alterações no desenvolvimento de suas crianças e comportamentos diferentes do esperado para a idade, como, por exemplo, dificuldade de interação no ambiente escolar, isolamento de atividades em grupos, retrocesso/perda no desenvolvimento da linguagem e habilidades sociais. As mães tiveram dificuldade na identificação dos primeiros sinais do transtorno, significando tais comportamentos ou alterações como características pessoais da criança ou da própria idade e que poderia passar.

A escola foi relatada pelos familiares como a principal instituição que percebeu comportamentos e aspectos do desenvolvimento que não estavam adequados com a idade da criança e comunicaram/conversaram com os pais sobre isso.

Até os três anos, ela cantava [...] depois dos três anos e pouco, ela foi bloqueando. [...] ela já não era assim muito de juntar com outras crianças, [...] ela começou com dois anos na creche as professoras falavam: "Mãe, ela está, ela não junta com outras crianças para brincar, ela não fala" Só que em casa ela fala! Falava. Ela cantava tudo, por isso que eu não corri atrás. (E8)

A diretora, com todo jeito, veio falar comigo, se eu já tinha percebido que ele era um pouco diferente, e assim eu já tinha percebido, mas é uma coisa que você vela, a mãe vela isso, ela fica meio calada, achando que pode ser coisa de fase. (E5)

Algumas famílias buscaram pelos serviços de saúde e iniciaram o tratamento de sinais e sintomas de doenças neurológicas, associada a experiências prévias no desenvolvimento da criança, como convulsões e febre alta já no primeiro ano de vida.

Desde os 10 meses, ele teve [primeira convulsão]. [...] é primeiro a gente começou a tratar ele com a epilepsia, que ele é epilético. Depois de algum tempo, a gente começou a perceber algumas características que são do espectro autista. (E5)

Porque, quando ele tinha por volta de quatro meses, já estava bem precoce. Já estava até sentando, até que deu uma febre que não foi diagnosticada até hoje. Uma febre neurológica que afetou todos os movimentos dele, e ele regrediu. (E6)

A partir da abordagem escolar, as famílias foram encaminhadas e orientadas a procurarem instituições de saúde ou instituições educacionais especializadas em crianças com alteração ou déficit no desenvolvimento, para uma avaliação da criança.

Aí ela [escola] falou que já tinha entrado em contato com a secretaria de educação do município, e a secretaria já tinha acionado a APAE se eu tinha interesse, não era obrigado a levar ele lá para fazer uma triagem com os especialistas. (E5)

As narrativas referiram que os obstáculos enfrentados afetaram a rotina da família nessa fase de avaliação da criança,

principalmente por necessitarem se deslocar a outro município para terem acesso a profissionais especialistas. Conciliar um emprego fixo foi descrito como difícil nesse momento.

Já tive que sair do serviço uma vez. No outro que eu estava, tive que viajar. Agora mesmo, estou tendo que viajar direto para a capital [...] essas viagens geralmente são no sábado, eu tento marcar no sábado, que eu não trabalho, eu trabalho sábado sim ou sábado não. Agora, eu precisei sair três dias de serviço semana passada segunda, terça e quarta não é legal [...] você vai em cinco tipo de médico ou mais, você chega, você tem que correr atrás de papel de escola, de tudo. (E4)

Outra dificuldade relatada foi a falta de uma rede de apoio, tanto profissional quanto social e familiar. As mães, no papel de cuidadoras principais, referiram a ausência do suporte oferecido por outros membros da família nesse processo. Algumas famílias relataram a falta de apoio do pai da criança e de dispositivos de suporte social e cuidados à saúde e que os cuidados oferecidos são focados no cuidado da criança e não da família.

No início, ficava um pouco assim "nossa, eu estou sozinha, me ajuda? Você é o meu marido, é o pai, então me ajuda a procurar". Esse apoio eu não tive no início e nem agora. (E7)

Quando eu descobri, o problema é que a gente não tem apoio, não tem um núcleo que atende os pais, todo atendimento é voltando e todas as leis são voltadas para a criança [...] então, a família fica muito desamparada. (E1)

A família também sofre impacto nas interações e relacionamentos sociais, consequência das dificuldades da família em manejar os comportamentos dos filhos, e das outras pessoas em compreender os comportamentos de crianças com TEA não como um possível adoecimento, mas sim como inadequados e não gerenciados de maneira correta pelos pais.

Olha, antes do diagnóstico, era terrível, porque a gente não saía, não ia à casa de ninguém, até entender o que acontecia com ele era uma situação super antissocial [...] sair para ir em uma festa de criança, que sempre convidava a gente, eu voltava descabelada, ele não parava. (E2)

Todo mundo se estressava com ele. A minha irmã se estressava até demais por ela não conhecer e achar que era pirraça dele. Até eu chegar para ela e mostrar, aí ela dava uma recuada, sabe? Se não, nossa senhora, tirava todo mundo do sério. (E7)

O impacto inicial do diagnóstico ao início do tratamento e suas implicações

Após a trajetória descrita entre a percepção dos sinais e a procura de ajuda por explicações, a família recebe uma hipótese diagnóstica e inicia o processo de busca de informações sobre o diagnóstico recebido. As narrativas dos participantes descreveram que vivenciar o possível diagnóstico de TEA, pelos profissionais médicos, foi uma experiência difícil, permeada por sentimentos de choque, tristeza, choro intenso e dificuldade de aceitar. Nos relatos, as mães referem que não conheciam o transtorno e sentiam medo pelo desconhecido.

Como se o mundo tivesse caído. Assim, quando eu saí do consultório médico e ele falou, “ah isso aqui é síndrome”; saí desolada de lá, até com vontade de chorar. Não saí chorando, porque ainda tinha o outro [filho] que estava junto. Tive que ser bastante forte e tem que ter força para passar para ele também, tirar força não sei de onde. (E6)

Esses sentimentos, de acordo com os relatos, foram gerados principalmente pelo desconhecido, ou seja, por não saber como seria o futuro do filho.

Não foi fácil e não é [choro], porque às vezes eu choro, porque eu penso no futuro dela. Como que vai ser? Porque ela é totalmente depende de mim. (E8)

Entretanto, receber o diagnóstico também foi descrito como um alívio, pois nas perspectivas das famílias, não saber o que o filho tinha também gerava um sentimento de desespero.

Acho que já estava meio que preparada, porque queria que alguém dissesse o que ele tinha. Ele estava indo em um médico, em outro e só pede exame, e eu não sei o que é. Eles nunca diziam nada. Aquilo é mais desesperador do que quando um médico fala, “olha, ele tem isso, agora vamos tratar isso”, você correr atrás do que ele tem é muito mais difícil. (E7)

Dessa maneira, após o impacto inicial, a hipótese diagnóstica gerou a possibilidade de a família compreender o porquê dos comportamentos atípicos apresentados pelas crianças e, com isso, terem um ponto para começar a buscar mais informações a respeito do transtorno, do seu tratamento e dos direitos de suas crianças.

Para mim, todas as crianças que eu vi, que convivi na infância, não tinha nenhum problema desses. Então, para mim, quando eu vi, foi um choque, mas, depois, foi conversando, conversando e eu fui entendendo. (E3)

E, fui estudar a respeito do assunto, fui buscar informação. Primeiro momento, foi um choque, chorei, fiquei até assim, mas depois parei me concentrei e fui buscar informação a respeito. E aí que fui descobrindo essas características. (E5)

Ao compreender o diagnóstico da criança, as famílias iniciaram a busca por uma assistência à saúde adequada e especializada, com a esperança de cuidarem de seus filhos e aprenderem a manejar os comportamentos deles. Foi reportado que algumas escolas providenciaram professor auxiliar para acompanhar a criança na sala de aula e o tratamento medicamentoso foi iniciado.

Porque, agora, ele já foi diagnosticado, já começou a tomar medicação certa, já está fazendo, tem até professor já. Esqueci de mencionar que tem até professor auxiliar voltado só para ele dentro da sala de aula, que a gente conseguiu também [...] é, o neuropediatra passou. Prescreveu que ele tivesse um acompanhamento dentro da sala de aula e aí a gente foi atrás e conseguiu, foi na secretaria de educação e conseguiu. (E6)

Com o início do tratamento, algumas famílias referiram as implicações de ter no ambiente familiar uma criança com TEA

e a percepção da própria família sobre a nova realidade. Foi observado que, com o tratamento iniciado, existe uma evolução e melhora dos comportamentos da criança e, também, melhor interação social das mesmas.

A gente ia para uma chácara de um amigo e ela entrava no meio do mato, sumia, desaparecia, toda hora tinha que estar atento [...] isso foi mudando com o método, com o ABA, que é o comportamental e mudou também com a medicação que focou ela. Que ela não tinha foco, ela saía, ela mexia aqui, derrubava ali, ela saía aqui, saía andando. (E1)

Deu uma melhorada boa, a psicóloga tem sido fundamental para isso [...] com o professor regular, com essa aula de reforço e com o psicólogo [...] é que, com o tratamento, tudo é possível, não é? A gente descobriu o único problema era a gente ter diagnosticado sobre o que se trata e depois saber como agir, mas depois disso. (E6)

Entretanto, mesmo após o início do tratamento, algumas famílias referiram dificuldades em lidar com a nova realidade e implicações do diagnóstico de TEA, como se adaptar à condição do filho, às suas limitações, às suas demandas e ao cuidado e tratamento especializado.

O pai dele não aceita, então, trata assim na base da ponta do pé [...] é grosso com ele, sabe, qualquer coisa é “ah eu vou enfiar a mão em você!” “Ah vou te bater porque você faz isso porque você quer” [...] e não que seja tratado dessa maneira, porque, como as pessoas o tratam, como até mesmo o pai dele aqui, afeta mais ele ainda. (E4)

Agora, é normal para mim, eu consigo aceitar. Eu não queria aceitar ele estudando lá na APAE [...] porque, para mim, lá era só pra criança deficiente mesmo, que não consegue andar, que não consegue comer sozinha, que não consegue fazer nada, e tudo isso ele faz. E, para mim, era que ele não podia ir pra lá. (E3)

Além dos familiares, algumas pessoas do meio social das famílias também desacreditavam que a criança tinha o TEA, pois não possuíam alterações físicas aparentes. Elas acreditavam que os comportamentos manifestados pela criança eram típicos da idade e do desenvolvimento infantil, como teimosia, birra, capricho, entre outros.

As pessoas ficam especulando, especulando eu falo assim: “Ela é autista!” Aí as pessoas falam assim “Nossa! Ela é? Verdade? Se você não falasse, eu não ia saber” [...] porque não está na cara, escrito. Quem vê não dá nem para perceber que a menina é. (E8)

É lógico que tem aqueles parentes que acham que o transtorno é deficiência mental, têm aqueles parentes que acham que é birra, que é dengo. Que não acredita por ser bonitinha. (E1)

As implicações geradas na família diante dos relatos sobre dificuldade de aceitação de familiares e amigos foram descritas como momentos difíceis. Contudo, receber o diagnóstico e iniciar medidas interventivas no cuidado da criança foi relatado como fator importante que ajudou no convívio familiar e social. Não só o tratamento medicamentoso, quando indicado, mas também os tratamentos psicossociais e psicoeducacionais.

Toda, toda a estrutura familiar, toda vida social nossa com o tratamento melhorou, não é [pergunta para o pai]? Duzentos por cento. Que a vida social era muito complicada, a gente não conseguia ir e acabava que saíamos ou eu ou ele voltava muito estressado, porque tinha que ficar por conta de um. (E1)

Então, com a medicação e com o tratamento, ele acalmou, então, hoje, ele, para ouvir, eu falo para ele, "hoje você está nervoso", aí ele para e começa a respirar, porque ele sabe que ele tem que acalmar, hoje ele sabe que ele toma o medicamento. (E2)

DISCUSSÃO

Esta pesquisa revelou que a vivência dos familiares no processo de diagnóstico e início do tratamento se dividem em dois momentos. O primeiro refere-se ao período anterior ao diagnóstico, quando foi percebido, pelos pais ou pela escola, que os comportamentos da criança não eram apropriados à sua idade e iniciou-se uma procura por explicações. O segundo, após o diagnóstico e início do tratamento, quando ocorreu alívio em relação ao período anterior e uma reorganização do sistema familiar frente ao novo contexto. Na luz do IS, pode-se identificar que, durante todo esse processo, a família, por meio de suas experiências, crenças e interações, vai elaborando significado ao que vivência, os quais influenciam na sua percepção da nova realidade e em seus comportamentos e ações.

Quando surgem os primeiros sinais e a família começa a perceber as primeiras alterações de comportamento da criança, há a dificuldade do reconhecimento de um possível adoecimento e a significação de que tais comportamentos ou alterações podem ser características pessoais da criança ou da própria idade e que passaria. Essa significação pode estar vinculada ao sentimento de medo que permeia essa fase inicial e as relações familiares, especialmente relacionado ao futuro idealizado construído pela família para a criança⁽⁵⁻¹⁸⁾.

Diante disso, os pais, quando notam que o desenvolvimento da criança não ocorre da maneira esperada, começam a se atentar aos comportamentos. Nesses momentos, a mãe, que é a responsável pelos principais cuidados à criança, é a pessoa que inicialmente percebe o desenvolvimento atípico na criança⁽¹⁹⁾.

A escola foi um importante dispositivo na identificação dos primeiros sinais do adoecimento, auxiliando na orientação das famílias na busca por ajuda em algum serviço de saúde ou de educação especial para uma avaliação inicial. Outros estudos também apontam o importante papel dos professores e da escola na identificação de crianças com possíveis manifestações do TEA, pois é no ambiente escolar que a criança é estimulada em vários aspectos, como as formas de comunicação verbal e não verbal, e interação social, funções essas que podem estar prejudicadas quando há o início das principais manifestações do TEA⁽²⁰⁻²¹⁾.

A partir da identificação de comportamentos que sinalizam para o TEA e ajuda das instituições de ensino, os familiares vivenciam novos questionamentos sobre as explicações para a realidade vivenciada com sua criança e, com isso, iniciaram a busca por uma avaliação especializada em serviços de saúde ou educacionais específicos. Dessa maneira, o reconhecimento dos sinais precoces do TEA possibilita a família o processo de reconhecimento e busca de ajuda em serviços especializados,

os quais podem oferecer diagnóstico e início de intervenções necessárias no início do desenvolvimento do transtorno, proporcionando melhor prognóstico para a criança⁽²²⁾.

Esse reconhecimento precoce de alterações no desenvolvimento também deve ser realizado no acompanhamento dessa criança nos serviços de saúde de atenção primária, como consultas de rotina e nos momentos de vacinação. É necessário, para isso, que a equipe esteja capacitada para reconhecer os primeiros sinais do TEA e realizar o encaminhamento e acompanhamento adequado para a criança e família.

Entretanto, pesquisa realizada no Reino Unido investigou o conhecimento dos profissionais de saúde sobre o TEA. Os resultados do estudo indicaram que os profissionais têm dificuldades para reconhecer os principais atrasos no desenvolvimento. Segundo os pais participantes, eles não tinham treinamento adequado para lidar com o transtorno e conhecimento insuficiente⁽²³⁾. Esse contexto também é percebido no Brasil sobre a enfermagem, portanto, com isso, investir em capacitações e fortalecer as políticas públicas são necessidades prioritárias no nosso contexto⁽¹⁴⁾.

Um desafio para a população deste estudo foi a ausência de serviços especializados no atendimento dessas crianças e suas famílias no município de residência. As crianças foram encaminhadas para as APAE, principalmente, por ser um serviço disponível que possuía uma equipe multiprofissional. Contudo, pela assistência recebida nessas instituições não ser direcionada para as especificidades do TEA, as famílias se deslocaram até a capital do Estado para obter atendimento com especialistas, principalmente para obter o diagnóstico.

Essa realidade reflete uma fragilidade na implantação e implementação das políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência⁽¹¹⁾, a qual interfere diretamente na oferta de profissionais capacitados e em uma assistência integral e adequada ao indivíduo e sua família. O itinerário entre uma cidade e outra, devido a essa fragilidade, ocasiona a demora no diagnóstico, vivência de diversos obstáculos e ansiedade frente às dificuldades encontradas⁽¹⁹⁾. Essas questões implicam sofrimento para a família e no prognóstico da criança. Sabe-se que identificar o transtorno e iniciar medidas interventivas precocemente, como as terapias comportamentais ou abordagens de integração sensorial⁽²⁴⁾, possibilitam melhor prognóstico relacionado ao desenvolvimento, principalmente quando baseado nas necessidades de cada criança, isso porque as manifestações do TEA se apresentam diferentes em cada uma⁽²²⁾.

Quando o diagnóstico ou suspeita foi confirmado pelos profissionais, a família descreveu esse momento como de difícil aceitação e frustração, permeada de sentimentos. Ainda que vivenciar o impacto do diagnóstico seja difícil no início, ter o diagnóstico ajudou na compreensão do transtorno, auxiliou na busca pelo tratamento e no manejo dos comportamentos da criança. A experiência do diagnóstico de uma condição crônica de saúde em uma criança causa impacto emocional devido ao diagnóstico e desapontamento na vida idealizada para a criança. Esse sofrimento é vivenciado por cada membro da família de modo diferente e em tempos diferentes⁽²⁵⁾, principalmente quando a família não dispõe de uma rede de apoio que ampare suas necessidades⁽²⁶⁾.

As implicações da não aceitação e dificuldade encontrada no percurso terapêutico afetam o desenvolvimento da criança e,

consequentemente, prejudica a qualidade de vida da família. Esses dados corroboram aos descritos na literatura que identificaram que a escassez de serviços disponíveis para atender crianças e famílias no suporte de saúde e social foi um fator que aumentou o estresse e diminuiu a qualidade de vida dos familiares à frente do cuidado⁽²⁶⁾.

Neste estudo, as famílias e amigos referiram encontrar dificuldades na aceitação dos comportamentos e do diagnóstico, o que causou isolamento social da família. O isolamento do convívio social dessas famílias pode ocorrer devido à incompreensão da população com o transtorno, que se manifesta, muitas vezes, por meio de atitudes discriminatórias das pessoas⁽¹³⁾. Esse estigma vivenciado pode estar relacionado à falta de conhecimento, julgamento, rejeição e falta de apoio. Essas situações acontecem na escola, comunidade, com as famílias e amigos. O trabalho de sensibilização e conscientização deve ser voltado também para esses locais⁽¹³⁾.

A família também apresenta necessidades em meio à frustração vivenciada pelo diagnóstico, como impacto emocional negativo, necessidades nas relações familiares e dos direitos sociais⁽⁵⁾. A inabilidade na comunicação do diagnóstico pelos profissionais também é considerada uma necessidade da família, assim como informações claras sobre o transtorno⁽⁸⁾.

Assim, os percursos ao longo da busca pelo diagnóstico têm impacto sobre a criança e a família, as quais se encontram sob uma nova perspectiva. Com isso, a família altera seu funcionamento, que traz mudanças e exigem reorganização e adaptação à nova realidade^(4,19). O rearranjo da família em decorrência do adoecimento é multifatorial e depende das interações entre os indivíduos e o significado atribuído⁽¹⁵⁾. Assim, a reorganização das famílias de crianças com o TEA dependem de suas experiências anteriores, das crenças dos seus membros e do significado atribuído por cada um e pelo grupo⁽¹²⁾.

Os resultados demonstraram que as vivências familiares são baseadas no cuidado oferecido à criança. Elas referem a ausência de apoio familiar, social e institucional e assistência focada à família como unidade de cuidado e nas suas necessidades. Essa ausência pode ser justificada devido à assistência estar pautada, predominantemente, no modelo biomédico de cuidado. Dessa maneira, a família fica desassistida. O profissional de saúde deve acolher, ouvir as famílias em suas necessidades, utilizar-se de estratégias que apoiam os familiares. O Cuidado Centrado na Família (CCF) e modelos de intervenção de enfermagem familiar têm mostrado resultados positivos no cuidado de famílias de crianças em situações crônicas de saúde e deficiências⁽²⁵⁾.

As intervenções de enfermagem familiar, baseadas no modelo de CCF, a reconhecem como unidade de cuidado, e não apenas a soma de suas partes⁽²⁵⁾. Nessa perspectiva, o adoecimento de um membro influencia toda a família, em suas diferentes dimensões, estrutural, funcionamento e de desenvolvimento, envolvendo suas crenças, conhecimentos, emoções, papéis, tarefas e outros⁽¹²⁾.

Dessa maneira, é possível compreender a família por meio de suas próprias lentes, reconhecendo a sua realidade, necessidades, demandas e sofrimento. Ajudá-las na compreensão do sofrimento e das mudanças decorridas do adoecimento, de suas forças e potencialidades, e na elaboração de estratégias de enfrentamento e de reorganização da dinâmica familiar proporciona uma diminuição no sofrimento e melhor qualidade de vida⁽¹²⁾.

Estudo que investigou a filosofia do CCF no contexto do TEA demonstrou vivências positivas dos familiares e de profissionais de saúde quanto à sua implementação no cuidado a essas famílias. Explorar a implementação do CCF em serviço brasileiro que atenda famílias de crianças com autismo pode ser uma estratégia que melhore a assistência recebida⁽²⁷⁾. Por este motivo, compreender o impacto e a experiência de famílias de crianças com TEA é necessário não só para entender cada membro e seu papel dentro do contexto familiar, mas também para entender a dinâmica da família na vivência do adoecimento.

Limitações do estudo

Identifica-se como limitação as famílias residirem em cidades diferentes, o que dificultou o retorno do pesquisador para validação dos dados. Para minimizar essa limitação, a análise de dados foi realizada de forma independente por dois pesquisadores, validada por outros dois pesquisadores especialistas no tema. Outra limitação é que metade das famílias tinham apenas a suspeita do diagnóstico de TEA. Essa fragilidade é justificada pelo tempo de espera de algumas famílias pelos serviços especializados até o laudo de confirmação por um especialista.

Contribuições para a área da enfermagem e saúde

Estratégias de cuidado podem ser direcionadas as famílias, baseadas em intervenções de enfermagem familiar que reconheçam a família como unidade de cuidado e as assistam de modo a promover seu empoderamento para os enfrentamentos necessários. Elas contribuem, também, na interação diária entre família e criança, reduzindo o estresse e o sofrimento e promovem aumento na qualidade de vida dos envolvidos.

Na atenção primária, a enfermagem realiza o acompanhamento dessa população desde o pré-natal, tornando-se um profissional importante no reconhecimento precoce das alterações do desenvolvimento, realização de encaminhamentos e acompanhamentos em saúde mais adequados e na articulação dessas redes. Intervenções de enfermagem familiar podem contribuir para uma melhor assistência a essa população em seus diferentes ciclos de vida, proporcionando melhor qualidade de vida, enfrentamentos mais adaptados e menores níveis de sofrimento às crianças e famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Famílias de crianças com TEA enfrentam desafios na descoberta do diagnóstico e início do tratamento, que exige transformações em suas percepções diante da nova experiência. As famílias encontram dificuldade em ter acesso aos serviços especializados e ao diagnóstico.

Este estudo demonstra a fragilidade na implantação e implementação das políticas públicas referentes à assistência da pessoa com TEA e da linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS. Acredita-se que a implantação e implementação dessas políticas públicas podem contribuir para uma melhor organização da Rede de Atenção à Saúde da pessoa com deficiência e sua integração

da atenção primária. Neste sentido, o enfermeiro precisa se apropriar do conhecimento dessa rede de cuidados, do seu papel na equipe e nos diferentes serviços de saúde, para poder promover uma rede integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção e para direcionar ações de cuidado que contemplem as necessidades e demandas tanto da criança quanto da família.

A escola e os professores são atores importantes, pois auxiliaram na identificação inicial de alterações comportamentais, o que motivou as famílias na procura por ajuda, possibilitando o diagnóstico precoce, bem como implicações positivas no prognóstico

do transtorno e na vida das crianças e suas famílias. A articulação entre as instituições de ensino e de saúde com outros dispositivos de assistência à essa população é importante e necessária.

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS/MEC – Brasil, e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de nível superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

REFERÊNCIAS

1. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018;392:508-20. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2
2. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring networks, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 2018;67(No.55-6):1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1
3. Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(7):1738-42. doi: 10.1007/s10803-011-1200-6
4. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(3):1-9. 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
5. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc Anna Nery*. 2018;22(4):1-9. doi: 10.1590/2177-9465-ean-2018-0116
6. Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(6):1636-1648. doi: 10.1007/s10803-014-2318-0
7. De Pape AM, Lindsay S. Parent's experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualit Health Res*. 2015;25(4):569-83. doi: 10.1177/1049732314552455
8. Morris R, Greenblatt A, Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(6):2374-2388. doi: 10.1007/s10803-019-03912-6
9. Nascimento YCML, Castro CSC, Lima JLR, Albuquerque MCS, Bezerra DG. Transtornos do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Rev Baiana Enferm*. 2018;32:e25425. doi: 10.18471/rbe.v32.25425
10. Ministério da Saúde (BR). 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 [Internet]. *Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil*. 2012 [cited 2019 Jan 20];28 de dezembro; Seção 1. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm
11. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS nº 1060, de 05 de junho de 2002. Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência [Internet]. *Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil*. 2002 [cited 2019 Jan 20];05 de junho. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/anexo/anexo_prt1060_05_06_2002.pdf
12. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: guia para avaliação e Intervenção na Família*. Roca. 5ed; 2012. 392p.
13. Broady TR, Stoyles GJ, Morse CM. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health Soc Care Community*. 2017;25(1):224-33. doi: 10.1111/hsc.12297
14. Sena RCF, Reinalde EM, Santos Silva GW, Sobreira MVS. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre autismo infantil. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. 2015;7(3):2707-16. doi: 10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2707-271
15. Blumer, H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California, 1969.
16. Minayo, MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014. 408 p.
17. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated Criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
18. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Ing S, MacCulloch R, Roberts W, McKeever P, et al. "Live it to understand it": the experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qual Health Res*. 2016;26(7)921-934. doi: 10.1177/1049732315616622
19. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(1):49-55. doi: 10.1590/1983-1447.2015.01.43623
20. Favoretto NC, Lamônica DAC. Conhecimento e necessidades dos professores em relação aos transtornos do espectro autístico. *Rev Bras Ed Esp*. 2014;20(1):103-16. doi: 10.1590/S1413-65382014000100008.

21. Minatel MM, Matsukura TS. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Rev Ed Esp*. 2015; 28(52):429-42. doi: 10.5902/1984686X14708
 22. Elder JH, Kreider CM, Brasher SN, Ansell M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychol Res Behav Manag*. 2017;10:283-92. doi: 10.2147/PRBM.S117499
 23. Dillenburger K, McKerr L, Jordan JA, Keenan M. Staff training in autism: the one-eyed woman. *Int J Environ Res Public Health*. 2016;13(7):2-17. doi: 10.3390/ijerph13070716
 24. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.
 25. Marcheti MA, Mandetta MA. Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com família. Goiânia: AB; 2016. 120 p.
 26. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism Open Access*. 2014;18(7):815-826. doi: 10.1177/1362361313512902
 27. Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, McConnell D. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Soc Sci Med*. 2013;96:138-146. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.07.012
-