



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE PALMAS
GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

LEILIVAN GOMES SIQUEIRA SANTOS

AUSTISMO E FAMÍLIA: O Cuidar, Segundo a Literatura

**Palmas (TO)
2019**

LEILIVAN GOMES SIQUEIRA SANTOS

AUTISMO E FAMÍLIA: O Cuidar, Segundo a Literatura

Monografia apresentada à
Universidade Federal do Tocantins
(UFT), Campus Universitário Palmas,
para a obtenção do título de Bacharel
em Enfermagem. Sob orientação do
Prof. Me Domingos Oliveira.

**Palmas (TO)
2019**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

S237a Santos, Leilivan Gomes Siqueira.
AUTISMO E FAMÍLIA: O Cuidar, Segundo a Literatura . / Leilivan
Gomes Siqueira Santos. – Palmas, TO, 2019.
37 f.

Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins –
Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Enfermagem, 2019.

Orientador: Domingos de Oliveira

1. Autismo. 2. Família. 3. Cuidar. 4. Enfermagem. I. Título

CDD 610.73

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

LEILIVAN GOMES SIQUEIRA SANTOS

AUTISMO E FAMÍLIA: O Cuidar, Segundo a Literatura

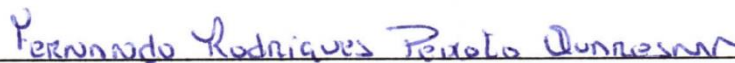
Monografia foi avaliada e apresentada à Universidade Federal do Tocantins (UFT), Campus Universitário Palmas, para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem. Aprovado em sua forma final pelo Orientador e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: 11 / 07 / 2019 .

Banca Examinadora:



Prof. Me Domingos Oliveira, Orientador, UFT.



Prof. Dr Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma, Examinador, UFT.



Profª. Ma Giovanna Felipe Cavalcante e Costa, Examinadora, UFT.

Dedico este trabalho à minha irmã, Danielle
Barbosa dos Santos, a todos os portadores do
espectro autista e seus familiares.

AGRADECIMENTOS

Agradeço por cada familiar, amigos e colegas que me auxiliaram neste processo, árduo, desafiador, mas simultaneamente construtor de armaduras.

Ao meu orientador, Domingos de Oliveira, que se portou muito mais de maneira paternal do que como meu mestre, encorajando –me a persistir e acreditar que este projeto seria possível. Ao meu professor e amigo, Fernando Quaresma, meu muito obrigada, seu apoio foi fundamental durante esta caminhada. Às professoras Nayane Santos, Mirian Santos e Danielle Rosa por cada contribuição. E à banca examinadora, Ma Giovanna Filipe e Jaciane Cavalcante.

Aos meus colegas de aula e amigos, agradeço por cada palavra de apoio e por suas histórias que me fizeram sentir não estar sozinha, percebendo que este duro caminho é trilhado com dificuldades, mas persistindo a cada passo. Sou grata também, à Enf. Ludmilla Fonseca por ter me encorajado, em Deus, a escrever sobre o tema proposto. Aos meus pastores André e Leila Martins, João Paulo e Paula Arantes, que o Senhor os retribua por cada conselho e abraço.

A minha mãe, Leila, e ao meu padrasto, Wesley. Obrigada mamãe por não me permitir desistir, por cada visita ao meu quarto, além de cada oração. De certo, Deus, do céu a ouviu. Ao meu amado, Adailson Júnior, por segurar minha mão a todo o tempo. À toda minha família, meus avós, tios e primos, vocês são minha inspiração e motivo de lutar todos os dias.

Ao meu pai, Gilvan, obrigada por tudo. À Carla, minha amiga e mãe de um dos melhores presentes de toda a minha vida, minha irmã Danielle. Apesar de ser apenas a minha monografia de conclusão de curso, foi um enorme desafio escrever algo relacionado quanto conflito latente, sobre anseios, medos e perspectivas que é ter um portador de autismo na família. Por hora, mesclar as pausas entre as digitações com choros e indagações, se confundiam entre alívio e questionamento quanto ao ser irmã de um autista e quanto ao perfil que teria de empreender enquanto profissional de saúde. Contudo, apesar de todas as incertezas e desafios, sou imensamente grata por ter sido transformada por conta de um pequeno anjo azul que pousou em minha vida e decidiu morar em meu coração.

Sobretudo, quero agradecer a Deus, meu Pai e Pastor zeloso. Nem todos acreditam que Ele se comunique com meros mortais, pois bem, eu sim. Caso não fosse cada palavra de conforto, cada orientação e mesmo sermão, eu não teria

chegado até aqui. Havia planejado cada passo da minha graduação desde meu quarto período em prol do meu tão esperado TCC (Trabalho de Conclusão de Curso), contudo, tudo acabara sendo exatamente o oposto do planejamento e lidar com cada frustração me parecia um momento de silêncio divino até perceber que, de alguma forma, eram uma resposta. Afinal, “sabemos que todas as coisas contribuem juntamente para o bem daqueles que amam a Deus, daqueles que são chamados segundo o seu propósito.” (Romanos 8:28)

RESUMO

O autismo é um transtorno global de desenvolvimento, caracterizando interações sociais limitadas, comunicação restrita, além de um padrão de movimentos e comportamento metódicos e estereotipados. O presente trabalho objetivou realizar levantamento sobre o que se tem produzido na literatura científica quanto ao cuidado do portador de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em família. A pesquisa é uma revisão narrativa de literatura, na qual se utilizou as bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde – BVS, LILACS e Scielo. Resultados: Foram encontrados 270 artigos, dos quais 31 deles foram selecionados conforme critérios de inclusão e exclusão. Conclusão: Identifica-se que há uma escassez quanto ao material bibliográfico relacionado ao Cuidar do Autista e Família, no qual os poucos estudos levantados apontam para a necessidade do conhecimento à cerca do Autismo por profissionais de Enfermagem. Frente ao diagnóstico, observou-se que os estudos brasileiros apontam que este é dado de forma tardia e se demonstra como um momento que envolve grande sofrimento por maior parte das famílias.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno Autístico; Autismo; Família; Enfermagem; Cuidado.

ABSTRACT

Autism is a global developmental disorder characterized by limited social interactions, restricted communication, and pattern of methodical and stereotyped movements and behavior. The aim of this study was to investigate what has been produced in the scientific literature regarding the care of patients with Autism Spectrum Disorder (ASD) in their family. The research is a bibliographical review of literature, in which the databases of the Biblioteca Virtual de Saúde - BVS, LILACS, and SciELO were used. Results: 270 articles were found, of which 31 were selected according to inclusion and exclusion criteria. Conclusion: It is identified that there is a shortage of bibliographical material related to Caring for the Autistic and Family, in which the few studies have pointed out the need for knowledge about autism by nursing professionals. In face of the diagnosis, it was observed that the Brazilian studies indicate that this is given late and is demonstrated as a moment that involves great suffering by most families.

Key-words: Autistic Disorder; Autism; Family; Nursing; Empathy.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
OBJETIVOS	13
1.1 Objetivo geral:.....	13
1.2 Objetivos específicos:.....	13
METODOLOGIA	14
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	16
DESAFIOS FRENTE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO: A Perspectiva Familiar e o Desafio Profissional	25
1.1 O Diagnóstico.....	25
1.1.1 A Importância da Família.....	26
1.1.1.1 A Família frente ao Diagnóstico.....	27
OS DESAFIOS ENCONTRADOS PELA FAMÍLIA E CUIDADORES.....	29
2.1 O Rearranjo Familiar e a Tensão dos Papéis.....	29
2.2 O Impacto Social sobre a Família com TEA.....	30
2.3 As Deficiências à Assistência da Família Autista	31
CONCLUSÃO.....	33
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA	34

INTRODUÇÃO

O autismo ou transtorno do Espectro Autista (TEA) é tido como um Transtorno Global ou Invasivo de Desenvolvimento, caracterizando interações sociais limitadas, comunicação restrita, além de um padrão de movimentos e comportamento, metódicos e estereotipados, presentes ainda no início da infância, normalmente observados entre 12 e 24 meses da criança (APA, 2014).

O TEA “faz parte de um espectro mais amplo de distúrbios com gravidade variável de déficits e nível de funcionamento psíquico”, sendo ainda de etiologia desconhecida e provavelmente multicausal, caracterizando um transtorno “complexo relacionado com a capacidade de perceber, filtrar e integrar informações” (ACHKOVA; MANOLOVA, 2014).

O diagnóstico se dá por meio de avaliação clínica, sendo na legislação brasileira, de competência médica. Contudo, existem ferramentas que podem auxiliar neste processo, como escalas, tais quais Avaliação de Diagnóstico de Autismo *Checklist* (ADEC), Escala de Avaliação de Autismo Infantil (CARS) e manuais como o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) e Código Internacional de Doenças (CID 10); entre outros. Todavia, ainda há limitações a serem consideradas em relação aos instrumentos de rastreamento de sinais autísticos, visto que eles caracterizam comportamentos, sem explicá-los ou relacioná-los ao certo (SEIZE et al., 2017; BRASIL, 2015).

A família, os pais e cuidadores são de extrema importância na percepção de manifestações que venham a sugerir um possível diagnóstico de Autismo, tendo em vista que é por meio dela que são percebidos os primeiros indícios que indiquem alguma alteração no desenvolvimento da criança (CARDOSO, 2012).

Mediante dados apresentados pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) (2014) a prevalência de TEA era de que 70:10.000 nascidos vivos no mundo, sendo quatro vezes maior em indivíduos do sexo masculino. Segundo o relatório da Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e Organização Mundial de Saúde (OMS) (2017), estima-se que mundialmente uma a cada 160 crianças sejam autistas. No Brasil, assim como em países ainda não desenvolvidos, há carências quanto à estimativa do número de portadores de TEA, relacionado à deficiência em relação aos serviços de saúde e padronização de diagnóstico, além da escassez de estudos, contudo, há uma estimativa de que em 2010 a prevalência fosse de 27,9: 10.000 casos

no Brasil (ELSABBAGH et al, 2012). Segundo Ho e Dias (2013) esse número seria equivalente a cerca de 1,2 milhões de autistas.

O cuidar do autista, por sua vez, envolve impactos financeiros, sociais, psicológicos; atingindo o desenvolvimento de atividades de vida diária – AVD e os papéis familiares, devido ao grau de dependência que o indivíduo com TEA pode vir a apresentar. As carências relacionadas aos serviços de saúde e assistência ao TEA e sua família, consistem em um fator relevante quanto à qualidade de vida desses indivíduos (GOMES et al., 2014), refletindo nos altos índices de diagnósticos tardios apresentados no Brasil e a falta de intervenção (BRASIL, 2015), até mesmo a falta de assistência ao autista (CAMARGOS JUNIOR, 2010).

No que se diz respeito à assistência em saúde, o profissional de enfermagem é aquele quem mais se aproxima de uma abordagem ampla e significativamente quanto à aproximação entre o cliente, familiares e cuidadores, equipe multiprofissional e a comunidade (WINGESTER; BORTONE, 2016). Deste modo, faz-se imprescindível o conhecimento e abordagem adequada no cuidado ao autista e sua família, assim, para além de, um olhar ampliado, seria necessário, apresentar a expertise de explorar essa temática e “elaborar estudos com o intuito de se criar cuidados e intervenções específicos de enfermagem para estas pessoas e seus familiares” (SANTOS JUNIOR, 2007 apud SENA et al., 2015).

A literatura quanto ao cuidado ao Autista em Família apesar de ter apresentado crescimento, ainda se dá de maneira discreta (GOMES, et al., 2014). Em um estudo bibliográfico de Hamer et al. (2014), foi constatado que há certa limitação no que se trata quanto às publicações científicas no Brasil que abordem o aspecto familiar relacionado ao autismo. Ainda segundo os autores, é identificado que, grande parte das dissertações e teses que discorrem sobre o assunto não chegam a ser publicadas em formato de artigo científico, repercutindo diretamente quanto à fragilidade do conhecimento científico produzido à cerca do tema.

Desta forma, visto que se é imprescindível o conhecimento e abordagem adequada para que haja qualidade na assistência em saúde, através de subsídio científico (SENA et al., 2015), se faz necessário que haja estudos que abordem e subsidiem a prática de cuidados para portadores de TEA e seus familiares.

OBJETIVOS

1.1 Objetivo geral:

- Realizar levantamento sobre o que se tem produzido na literatura científica quanto ao cuidado em família do portador de Transtorno do Espectro Autista (TEA);

1.2 Objetivos específicos:

- Levantar a literatura científica aponta quanto aos desafios sobre o cuidar em famílias de portadores do transtorno do espectro autista;
- Descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com portadores do transtorno do espectro autista;
- Citar os desafios encontrados na detecção de indivíduos portadores do transtorno do espectro autista por profissionais da área da saúde, enfatizando o profissional de enfermagem.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica narrativa da literatura. A pesquisa foi construída através do método da “Análise de Conteúdo de Bardin” (1977), no qual a fase “pré-analítica”, foi norteadada pela pergunta “ O que se tem produzido na literatura científica quanto ao cuidado em família do portador de Transtorno do Espectro Autista? ”. Determinada a pergunta norteadora, foram selecionados e consultados os descritores através da plataforma de Consulta de Descritores em Saúde – Decs, da Biblioteca Virtual de Saúde – BVS. Feito isto, foram aplicados os operadores de pesquisa: Transtorno Autístico; Autismo; família; Enfermagem; Cuidado; Cuidar.

Para a busca de trabalhos científicos, foram utilizadas as bases Latino-Americana de informação bibliográfica em ciências da saúde – LILACS; da Biblioteca Virtual de Saúde – BVS, considerando que a plataforma possibilita vasto cruzamento de dados e buscas em outros portais de periódicos, inclusive LILACS; e A Scientific Electronic Library Online – Scielo.

Quanto à escolha dos trabalhos e documentos a se analisar, foram consideradas publicações entre os anos de 2014 e 2019, em língua inglesa e portuguesa, com texto disponível em sua forma integral gratuitamente. Foram excluídos estudos que abordassem o Transtorno de Rett, considerado pelos critérios da Associação Americana de Psiquiatria (APA) enquanto forma de autismo que envolve grave disfunção no desenvolvimento psicomotor, que quando comparado na literatura, pode estar associado a maior grau de dependência em relação às atividades de vida diária – AVDs, podendo ter distinção no padrão familiar e resultados de pesquisa. Desconsiderou-se também estudos que tivessem enfoque na perspectiva unicamente biológica, como de mapeamentos genéticos.

Para se organizar evidências que amparem a “ interpretação final”; e “exploratória do material e tratamento dos resultados e interpretações”, foi utilizado o Software *Microsoft Word*®, sob sua versão 16.0 (2013), através da elaboração de gráficos e tabelas que permitissem a visualização dos dados, conforme ano de publicação, resultados e conclusão de cada estudo escolhido.

- Descritores: Transtorno Autístico; Autismo; Família; Enfermagem; Cuidar; Cuidado.
- Critérios de inclusão: trabalhos que venham a corresponder aos anos entre 2014 e 2019, em inglês e português.

- Critérios de exclusão: Transtorno de Rett, devido alto grau de dependência associado, apontado pela literatura; trabalhos que não abordem a temática pretendida; estudos de mapeamento genéticos ou genômicos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao utilizar o cruzamento dos descritores “Autismo” “OR” “Transtorno Autístico” “AND” “Família” “AND” “Enfermagem”, consultada a base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde - BVS, foram encontrados inicialmente 29 artigos; enquanto os achados eram de 30 trabalhos na base de dados Latino-Americana de informação bibliográfica em ciências da saúde - LILACS com a inclusão de duplicatas. Quando realizada na plataforma da Biblioteca Eletrônica Científica Online – Scielo, a pesquisa resultou em 01 artigo. Realizada leitura de títulos e resumos, verificados quanto à disponibilidade de texto em sua forma integral e critérios aplicados ao filtro de pesquisa, foram escolhidas 9 publicações, com exclusão das duplicatas.

A segunda consulta se deu utilizando os descritores “Autismo” “OR” “Transtorno Autístico” “AND” “Família” “AND” “Cuidado” “OR” “Cuidar”, sob a qual resultou em 189 trabalhos na BVS, 16 na plataforma LILACS e 5 na Scielo. Foram selecionados 31 artigos para realização de leitura integral.

Durante as buscas, ainda fora possível identificar que parte significativa atendia aos critérios de conteúdo mediante leitura do resumo disposto, no entanto, não contemplava o quesito de disponibilidade do texto completo, de forma gratuita.

Tabela 01. Relação de trabalhos encontrados após consulta de base de dados (n= publicações encontradas nas plataformas pesquisadas). Palmas, Tocantins, 2019.

	BVS	LILACS	SCIELO	TOTAL (N) de periódicos encontrados	Trabalhos selecionados para leitura integral (n)	Trabalhos selecionados para leitura integral (%)
<i>1ª Consulta</i>	29	30	1	60	7	11,66
<i>2ª Consulta</i>	189	16	5	208	24	11,53
<i>N (por plataforma)</i>	218	46	6	270	31	11,48

Fonte: Elaboração própria

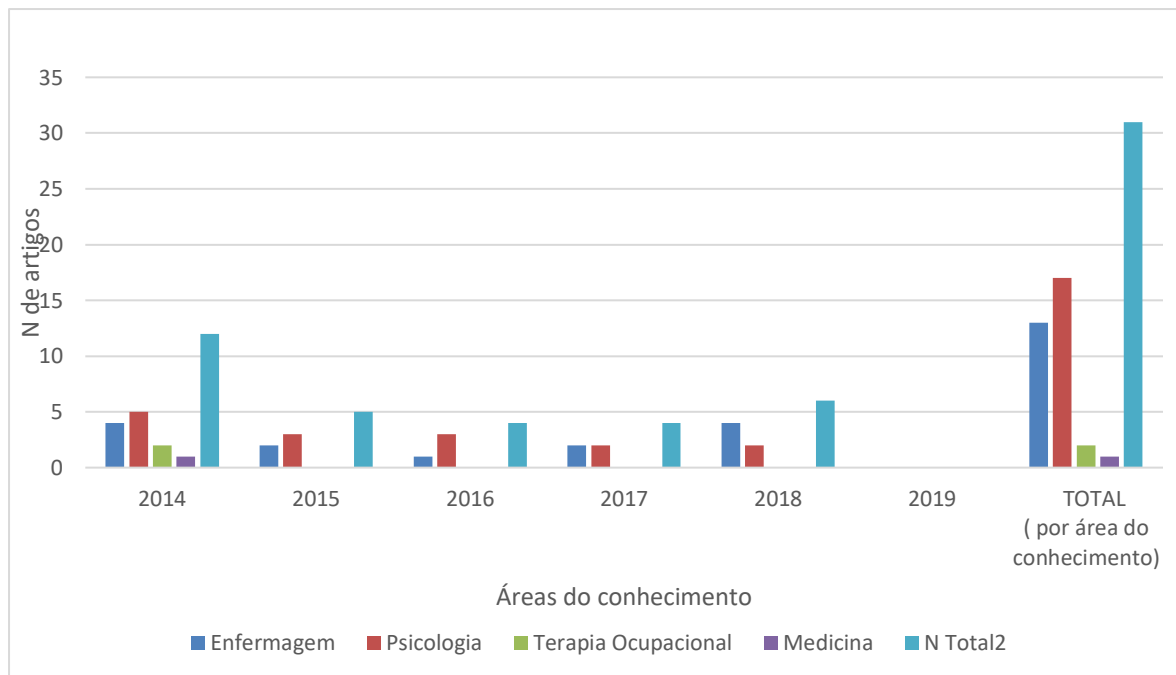
Dentre os artigos selecionados, 11 (onze) foram publicados no ano de 2014. Destes, 4 (quatro) correspondiam à área do conhecimento de Enfermagem; 4 (quatro) à área de Psicologia; 2 (dois) à Terapia Ocupacional e 1 (um) à área médica. Em relação ao idioma, 5 (quatro) trabalhos estavam dispostos em língua inglesa e 6 (sete) em português. Quanto ao país de origem, havia 6 estudos brasileiros, 2 estudos estadunidenses, 1 (um) espanhol, 1 (um) australiano e 1 (um) estudo oriundo da Jordânia.

A seleção correspondente às publicações do ano de 2015 resultaram num total de 5 (cinco) artigos, dos quais 2 (dois) correspondiam à estudos de Enfermagem e 3 (três) de Psicologia. Dos 4 (quatro) trabalhos do ano de 2016, apenas 1 pertencia à área de conhecimento de Enfermagem, enquanto 3 (três) à Psicologia. Em relação aos artigos de 2017, cada campo citado anteriormente era contemplado com 2 (dois) artigos, cada. Todos foram publicados em língua portuguesa e tinham o Brasil como país de origem.

Dentre os trabalhos cuja publicação foi realizada em 2018, foram selecionados 6 (seis) artigos, onde 4 (quatro) deles faziam referência à pesquisa em Enfermagem e 2 (dois) à Psicologia. Dentre eles 1 (um) era da Turquia, disposto em língua inglesa, e 5 (cinco) eram brasileiros, publicados em português.

Nenhum artigo selecionado havia sido publicado em 2019 conforme busca nas plataformas descritas, que correspondesse aos critérios, no momento da pesquisa.

Gráfico 01. Correlação do número (n) de publicações por ano (entre 2014-2019) e por área do conhecimento. Palmas, Tocantins, 2019.



Fonte: Elaboração Própria

Após a seleção de artigos e leitura dos resumos, foi realizada a organização de informações referentes aos mesmos conforme título, autores, ano e área do conhecimento da publicação, tipo de abordagem da pesquisa e resultados ou conclusões dos estudos.

Tabela 02. Relação de conteúdo de publicações do ano de 2014. Palmas, Tocantins, 2019.

Título	Autores, ano, local e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
Cotidiano De Famílias Que Convivem Com O Autismo Infantil	ZANATTA et. al, 2014. Enfermagem.	Pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória, realizada em 2012.	Conviver com o autismo é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Também revelaram as dificuldades e o longo caminho percorrido pelos pais para chegar ao diagnóstico; trouxeram à tona o isolamento social que ocorre nas famílias, a sobrecarga materna física, psíquica e emocional.
As Vivências De Mães De Jovens Autistas	SEGEREN; FRANÇOSO, 2014. Psicologia.	Pesquisa qualitativa com a utilização de entrevistas semiestruturadas	As maiores dificuldades encontradas na adolescência estão relacionadas ao amadurecimento sexual do jovem e são decorrentes da falta de informações das mães e agravadas pelo desconhecimento quanto a quem recorrer para obter orientação. A maior agressividade na fase da adolescência dos filhos autistas foi referida como mais um obstáculo que reforçou o isolamento e o preconceito.
Um Modelo Global de Estresse em Pais de Indivíduos com Transtorno de Desenvolvimento do Espectro Autista	POZO; SARRIÁ, 2014. Psicologia. Espanha.	Qualitativa, transversal, por meio de questionário semiestruturado, baseado no modelo Duplo ABCX.	Obtivemos dois modelos empíricos de estresse: um modelo para mães e outro para pais. Em ambos os modelos, a gravidade do distúrbio e os problemas comportamentais tiveram um efeito direto e positivo sobre o estresse. O senso de coerência (SOC) e as estratégias de enfrentamento da evitação ativa tiveram um papel mediador nos modelos. O apoio social foi relevante apenas para as mães.
Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento	MINATEL; MATSUKURA, 2014. Terapia Ocupacional.	Transversal, qualitativa, por meio de roteiros de entrevista semiestruturada e Ficha de Identificação.	O cotidiano das famílias participantes se organiza em torno do membro com autismo, suas necessidades e dificuldades, aspecto observado tanto no ambiente doméstico como na realização de atividades externas, em outros contextos sociais. Foram identificadas dificuldades comuns aos participantes nas atividades sociais, na comunicação, na dependência nas atividades de autocuidado e higiene.
Falhas de Memória para Atividades Diárias em Cuidadores de Crianças com Autismo	LOVELL et al., 2014. Psicologia. Estados Unidos.	Transversal, quantitativa, por meio da Escala de Estresse Percebido (PSS)	Os escores de estresse percebido foram maiores no grupo de cuidadores, assim como as falhas de memória autorreferidas para as tarefas cotidianas. O impacto negativo do estresse do cuidador na memória cotidiana foi particularmente relevante entre os cuidadores que experimentaram níveis mais elevados de estresse.

Continua

Continuação

Título	Autores, ano e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
Estratégias de Enfrentamento de Mães com Crianças com Autismo em Idade Escolar: Implicações Para a Prática	JOOSTEN; SAFE, 2014. Terapia Ocupacional. Austrália.	Transversal, qualitativa, por meio de entrevista.	Os achados revelaram que as mães adotaram estratégias para gerenciar seus papéis, suas emoções e o comportamento de seus filhos. No entanto, as estratégias foram muitas vezes moldadas pelas expectativas dos outros ou por circunstâncias fora do seu controle e, por vezes, adicionadas ao seu estresse.
Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais	HAMER et al., 2014. Psicologia.	Revisão Bibliográfica em Bases de dados nacionais de teses e dissertações.	Identificou-se que nenhuma das teses ou dissertações foi publicada em formato de artigo científico, prejudicando a divulgação das pesquisas na área.
Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática	GOMES et al., 2014. Medicina.	Revisão sistemática da literatura com inclusão de artigos publicados até setembro de 2013.	O TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe. O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado com vistas ao fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e a plena inserção dessas crianças na sociedade.
A equipe de enfermagem e as crianças autistas	DARTORA; MEDIETA; FRANCHINI, 2014. Enfermagem	Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória.	Observou-se que há incutido em cada profissional uma visão limitada sobre crianças autistas, por vezes, preconceituosa. O conhecimento empírico sobrepôs-se ao científico e com isso a assistência às crianças com autismo mostrou-se fragilizada.
Preditores de qualidade de vida em pais e mães de crianças com espectro autista.	DARDAS; AHMAD, 2014. Enfermagem. Jordânia.	Transversal, quantitativo por meio do instrumento auto-administrado da Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde-BREF (WHOQOL-BREF)	As análises revelaram que apenas a Angústia Parental foi um preditor significativo para a Qualidade de Vida dos pais. Considerando as Características Difíceis da Criança, a renda familiar e o número de irmãos conseguiram prever apenas a Qualidade de Vida das mães. Para nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a se concentrar em preditores de Qualidade de Vida entre pais e mães de crianças com Transtorno Autista.
Ajuste familiar acerca de Grupos Culturais com Transtorno do Espectro Autista	LOBAR, S. L., 2014. Enfermagem	Transversal, qualitativo – exploratório, por meio de questionário semiestruturado.	Este pequeno estudo sugere que todos os pais e as famílias estão isoladas e procurando por intervenções para seus filhos. Encontrar grupo de apoio ou apoio familiar, demonstra-se útil, no entanto não necessariamente os ajuda a encontrar intervenções que funcionem para seus filhos à medida que envelhecem.

Fonte: Elaboração própria

Tabela 03. Relação de conteúdo de publicações do ano de 2015. Palmas, Tocantins, 2019.

Título	Autores, ano, local e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias	EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015. Enfermagem.	Transversal, qualitativa, por meio de questionário semiestruturado.	Da análise de conteúdo temática emergiram as categorias: percepções de mães quanto a alterações no comportamento e/ou desenvolvimento de seus filhos; e trajetórias das mães na busca pelo diagnóstico do filho. Após a percepção das alterações no comportamento/desenvolvimento, as mães enfrentam uma peregrinação pelos serviços de saúde.
Sobrecarga Familiar E Crianças Com Transtornos Do Espectro Do Autismo: Perspectiva Dos Cuidadores	MISQUIATTI, et al, 2015. Fonoaudiologia e psicologia.	Transversal, quantitativo, por meio da Escala Burden Interview e questionário socio-demográfico.	A média do índice de sobrecarga do familiar cuidador de ambos os grupos foi 28, portanto, não foi observada diferença estaticamente significativa e indicou que os G1 e G2 estavam moderadamente sobrecarregados. As características dos participantes também não foram significantes no índice de sobrecarga.
Intervenção em Autismo: Engajamento Social Implementado por Cuidadores	SANTOS, et al., 2015. Psicologia.	Transversal, quantitativo, por meio das escalas: <i>Inventory of Other Care Services (OCS)</i> ; <i>Pragmatic Language Test</i> ; <i>Scale of Adherence to the Training (SAT)</i> ; e por meio do Protocolo: <i>Protocol of observation of the attention engagement states of the child</i> .	Após a intervenção foram observadas diferenças significativas no aumento de engajamento social e na diminuição de engajamento não social e esses ganhos foram mantidos na avaliação de seguimento. O aumento em engajamento social estava positivamente associado ao grau de adesão das cuidadoras ao tratamento.
Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil	SENA, et al., 2015. Enfermagem	Pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, através de pesquisa pré-estruturada.	Evidenciou-se insegurança e fragilidade no conhecimento dos enfermeiros sobre transtorno autístico em virtude de não terem conseguido definir autismo nem demonstrado vivência com pessoas autistas e relaram a inexistência de capacitações voltadas para o tema exposto.
Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista	TABAQUIM, et al., 2015. Psicologia.	Transversal, quantitativa, através da Escala de Percepção de Autoeficácia e Índice de Katz de Atividades de Vida Diária	O estudo apontou para a ausência de correlação do nível de dependência da criança com TEA e da percepção de autoeficácia do cuidador, sugerindo limitação e particularidade da amostra, cujos cuidadores se manifestaram com disponibilidade prática e afetiva, para atender às demandas da criança, minimizando o impacto decorrente.

Fonte: Elaboração própria

Tabela 04. Relação de conteúdo de publicações do ano de 2016. Palmas, Tocantins, 2019.

Título	Autores, ano, local e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão de Literatura	ANDRADE, et al., 2016. Psicologia	Revisão bibliográfica de literatura.	Os estudos revisados apontam para uma indeterminação quanto à eficácia do treinamento de pais como forma de facilitar o desenvolvimento de crianças com autismo.
Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos	CEZAR; SMEHA, 2016. Psicologia.	Transversal, qualitativa através de entrevista semiestruturada .	Os resultados indicaram que a relação fraterna foi afetada em decorrência do transtorno autístico, influenciando nas escolhas pessoais e modos de ser dos participantes, além de exigir-lhes uma rotina de cuidados diferenciada que se estende ao longo da vida.
As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo	LOURETO; MORENO, 2016. Psicologia.	Transversal, qualitativa, <i>Formulário de Informações sobre a Família (FIF)</i> , <i>Formulário de Informações sobre o irmão com TEA (FITEA)</i> , e entrevista semiestruturada	Os resultados indicaram que as interações se constituem por sentimentos ambíguos, altruísmo, maturidade, conflitos devido às características da síndrome, companheirismo, pouca responsabilidades frente ao irmão com TEA e apoio familiar. Em suma, a relação entre os irmãos foi facilitada por amizades em comum, orientações das mães junto aos filhos com DT, relativa autonomia do irmão com TEA e redes de apoio familiar e especializado. Os fatores que dificultam tais interações relacionam-se às características clássicas do autismo e falta de tempo por parte dos pais.
Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares	PINTO, et al., 2016. Enfermagem.	Exploratório-descritivo de abordagem qualitativa.	Identificou-se uma Unidade Temática Central com respectivas categorias: o impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família; características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família; alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado à criança autista.

Fonte: Elaboração própria

Tabela 05. Relação de conteúdo de publicações do ano de 2017. Palmas, Tocantins, 2019.

Título	Autores, ano, local e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
Avaliação Da Qualidade De Vida De Crianças Que Estão No Espectro Do Autismo	SILVA, et al., 2017. Enfermagem.	Estudo avaliativo, descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa e qualitativa.	Percebe-se como satisfatória a qualidade de vida das crianças, com 74,2%. Os cuidadores possuem um conceito formado sobre o TEA e que outros definem o autismo de acordo com as experiências e traços desenvolvidos pelas crianças. Verificou-se que birras, nervosismo, autoagressão e hiperatividade são comuns para a maioria dos interlocutores.

Continua

Continuação

Título	Autores, ano, local e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo	CÓRREA; QUEIROZ, 2017. Psicologia.	Estudo avaliativo, descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa e qualitativa.	O sistema de acolhimento e orientação familiar possibilita a criação ambientes de desenvolvimento adequados à superação das dificuldades próprias do autismo que auxiliem os pais a se tornarem o melhor recurso de desenvolvimento para seus filhos.
Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2017. Psicologia.	Qualitativa, por meio de entrevista semiestruturada.	Todas as participantes consideraram obter benefícios da Intervenção Precoce nas diversas áreas de desenvolvimento dos seus filhos. Grande parte das entrevistadas sente-se satisfeitas com os apoios, são informadas sobre seus direitos e possuem uma relação positiva com as profissionais. As famílias que participaram na elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce identificaram não só os seus objetivos e preocupações, como também participaram na implementação do Plano nos seus contextos naturais.
Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories	RODRIGUES et al., 2017. Enfermagem.	Estudo de caso qualitativo, descritivo.	Constatou-se a evolução da criança do sistema parcialmente compensatório para o sistema de apoio-educação, devido ao aumento da capacidade de autocuidado no banho, na escovação dos dentes e na higienização após as eliminações intestinais.

Fonte: Elaboração própria

Tabela 06. Relação de conteúdo de publicações do ano de 2018. Palmas, Tocantins, 2019.

Título	Autores, ano, local e área de publicação	Tipo de pesquisa	Resultado
Metas de Socialização e Estratégias de Ação de Mães de Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista	CORREA; SIMAS; PORTES, 2018. Psicologia	Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa.	Indicaram que, como meta de socialização, a categoria de auto-aperfeiçoamento, que está relacionada à autonomia e à independência, foi significativamente a mais almejada. Com relação às estratégias de ação, as mais utilizadas se referem ao papel dos genitores como modelo.
Suporte Social Percebido e Qualidade de Vida de Pais de Crianças com Autismo	KURU; PYAL, 2018. Enfermagem. Turquia.	Transversal descritivo, quantitativa. Usaram-se as Escalas: Qualidade de Vida EUROHIS QOL-8 e Multidimensional de Suporte Social Percebido (MSPSS).	A pontuação média no EUROHIS QOL-8 foi $26,17 \pm 4,91$ e no MSPSS foi de $51,06 \pm 20,6$. Estatisticamente significativa relação entre as pontuações do EUROHIS QOL-8 e MSPSS ($r = 0,524$, $P = 0,000$). Houve diferenças significativas na pontuação média em o EUROHIS QOL-8 e MSPSS com base no status de trabalho dos pais.

Continua

Continuação				
Título	Autores, ano, local e área de publicação		Tipo de pesquisa	Resultado
Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar	MAPELLI et al., 2018.	Enfermagem.	Pesquisa transversal, descritiva, qualitativa.	A família percebe sinais do Transtorno do Espectro Autista; entretanto, acredita que não existem comportamentos suspeitos, mas personalidades próprias da criança. Quando o diagnóstico é definido, a aceitação familiar é aflitiva. A mãe demonstra-se cuidadora principal, enquanto o pai permanece na retaguarda. Constata-se um significativo direcionamento da família para o cuidado/atenção/estímulo à criança autista.
Transtorno do Espectro Autista: Detecção Precoce Pelo Enfermeiro Na Estratégia Saúde Da Família	NASCIMEN TO et al., 2018.	Enfermagem.	Pesquisa transversal descritiva, exploratória, qualitativa.	Foram áreas temáticas: percepção, estratégias e intervenções do enfermeiro sobre sinais e sintomas; dificuldades relacionadas à detecção precoce; construção do conhecimento sobre a temática; e sentimentos dos profissionais ao acompanharem crianças com Transtorno do Espectro Autista. Os resultados permitem concluir que: enfermeiros da Estratégia Saúde da Família apresentaram deficiências na detecção precoce do TEA.
A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista	SILVA, et al., 2018.	Enfermagem.	Estudo de descritivo com abordagem qualitativa, sendo uma revisão integrativa.	Permitiram identificar que as famílias têm grandes dificuldades em manter suas estratégias para o desenvolvimento do autocuidado de crianças com autismo. Foi identificada, neste estudo, a escassez de produção científica sobre autorias de enfermeiro acerca desta temática.
Vivências de Pais E/Ou Cuidadores de Crianças Com Autismo em um Serviço de Plantão Psicológico	NOBRE, et al., 2018.	Psicologia.	Estudo descritivo, qualitativo de inspiração fenomenológica.	Encontrou-se a formação de três eixos de significação, a saber: “luto diante do diagnóstico de autismo”; “dificuldades com os cuidados com a criança” e “isolamento social”.

Fonte: Elaboração própria

Constatou-se que, dentre os 31 artigos selecionados, 27 pesquisas se deram por meio de pesquisa de campo e 4 (quatro) através de pesquisa bibliográfica. Dentre eles, 5 (cinco) eram de abordam quantitativa, cuja análise e resultados se dão por meio de quantificação de dados; 18 (dezoito) deles foram identificados como estudos qualitativos, no qual as informações são buscadas de modo a não haver rigor numérico, mas a interpretação de falas e subjetividades do entrevistado. Ainda se identificou que 3 (três) dos 31 estudos eram de caráter quanti-qualitativo, no qual ambas as abordagens são utilizadas para se permitir uma melhor fundamentação

científica. É ainda possível se identificar que todos os estudos são de caráter transversal (FONSECA, 2002).

Fora ainda observado que os estudos em questão apontam para limitações referentes às amostras em estudo, indicando um quantitativo de participantes que poderiam não inferir relevância estatística. No entanto, diante dos levantamentos, se observa que as áreas temáticas, de modo geral, tendem a convergir quanto aos seus resultados e conclusões, indicando, de modo geral, resultados semelhantes. Diante disto foram identificadas e priorizadas enquanto áreas temáticas: Desafios relacionados ao Diagnóstico de Autismo nas perspectivas dos familiares e profissionais; Dificuldades encontradas mediante a convivência com o autista; Os Desafios frente à Assistência e ao Cuidado do Autista e a Família.

DESAFIOS FRENTE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO: A Perspectiva Familiar e o Desafio Profissional

1.1 O Diagnóstico

Os primeiros sinais sugestivos à manifestação do Transtorno do Espectro Autista surgem ainda no início da infância, onde a percepção desses indícios e o nível de comprometimento das funções afetadas poderão ser evidenciadas conforme o próprio indivíduo e condições ambientais nas quais ele se encontra inserido. A identificação desses sinais costuma se dar entre 12 e 24 meses da criança, ou até mesmo antes desse período, a depender da severidade dos sintomas apresentados por ela (APA, 2014; SBP, 2019).

Conforme as Diretrizes à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo – TEA (2014), garantir o diagnóstico precoce também pode assegurar maior eficiência em relação às intervenções mediante à melhor “plasticidade anato-neurológica” da criança. Em contrapartida, a Associação Americana de Psiquiatria (2014), salienta que, a depender do contexto no qual se esteja inserido, se precocemente, as compensações e intervenções podem, por sua vez, ocultar dificuldades inerentes ao indivíduo e ao espectro.

Em estudo multicêntrico brasileiro com 95 crianças, Zanon et al. (2018) identificaram que, o de diagnóstico de autismo se deu por volta dos 5 anos de idade e que os sinais sugestivos de TEA tenderam a ser percebidos em torno de 22, 9 (DP = 12, 69) meses da criança, cerca de 3 anos após as suspeitas iniciais. Ainda segundo os autores, o diagnóstico no Brasil pode ser considerado tardio em relação à idade da criança quando em comparação a estudos de outros países. Esses dados contrariam a expectativa de estudos internacionais, no entanto, refletem quanto à realidade do cenário brasileiro, onde apontam que as crianças autistas tendem a ser diagnosticadas aos 6 anos de idade (SBP, 2019; SEGEREN; FRANÇOSO, 2014)

A Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP (2019) salienta para os danos de um diagnóstico tardio, que cooperam para que as intervenções devidas não sejam realizadas em tempo hábil, a desprivilegiar a plasticidade neurológica da criança.

Em seu estudo Jendrieck (2014, p. 155), afirma que os profissionais de saúde apontam enquanto desafios relacionados à detecção precoce:

- 1) a dificuldade de conhecer melhor a criança e a família, uma vez que as consultas são muito curtas e o ambiente do consultório é muito diferente do ambiente ao qual a criança está acostumada;
- 2) a falta de maior conhecimento da família sobre o autismo;

- 3) a necessidade de observar a criança por mais tempo;
- 4) a falta de elementos importantes para o diagnóstico na entrevista com os pais;
- 5) a demora na realização dos exames;
- 6) a existência de diferentes graus de comprometimento dentro do espectro autista;
- 7) a necessidade do diagnóstico diferencial;
- 8) a necessidade de cuidado ao informar a família sobre o diagnóstico.

Ainda segundo o autor, a atualização dos profissionais, além de apropriação de práticas que visem a aprofundar o conhecimento científico e do próprio autista e sua família, além da abordagem interdisciplinar. Em um estudo americano com médicos de saúde da família, Fenikile et al. (2015), aponta para falta de capacitação frente à avaliação de desenvolvimento infantil e deficiência relacionada à ferramentas para triagem, além da limitação de recursos sociais que venham a auxiliar a comunidade a gerir o cuidado de crianças autistas, são apontadas enquanto desafios para a realização do diagnóstico precoce de autismo.

O fato de parte significativa dos diagnósticos ocorrerem de forma tardia, perpassando a uma trajetória desde a primeira suspeita, que inclui a existência de um contrassenso em relação à hipótese diagnóstica e até mesmo o desconhecimento dos profissionais (EBERT et al., 2015); além da própria fragilidade de vínculo, vem a despertar a insegurança familiar quanto à eficiência do tratamento (MAPELLI et al., 2018).

Apesar de o ato de o diagnóstico em si dar-se através do profissional médico, é importante que toda a equipe multiprofissional deve estar envolvida neste processo (PINTO et al, 2016). Tendo em vista a Atenção Primária à Saúde, que vem a ser a porta de entrada e orientadora de ações do Sistema Único de Saúde (SUS), cabe ao enfermeiro o acompanhamento e assistência dos indivíduos em nos ciclos de vida e fases do desenvolvimento humano (BRASIL, 2017). Deste modo, será possível auxiliar o processo diagnóstico através do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, fornecendo encaminhamentos e intervenções resolutivas de forma a contemplar a complexidade que este momento envolve para os cuidadores (SENA et al., 2015).

1.1.1 A Importância da Família

Zannata et al. (2014), destacam que os pais têm papel fundamental para a identificação dos sinais que venham a sugerir que o desenvolvimento da criança não se enquadra dentro do parâmetro de normalidade para a idade, já que são eles que

irão primeiramente percebê-los. No entanto, segundo Jendrieck (2014) algumas famílias podem não se atentar ou dar devida importância para o comportamento atípico, sendo algumas vezes, apenas percebido no âmbito escolar, quando há a possibilidade de comparação com o padrão comportamental de outras crianças (ZANNATA et al., 2014), além do apoio do psicopedagogo.

Nesse contexto, outros familiares que venham a conviver com o autista podem auxiliar neste processo, como os irmãos, que a depender da idade, tendem a perceber as alterações tanto inerentes ao comportamento da criança, como dos pais, que normalmente também apresentam alguma modificação comportamental frente aos sinais sugestivos de TEA (CEZAR; SMEHA, 2016).

1.1.1.1 A Família frente ao Diagnóstico

O momento diagnóstico se apresenta de modo complexo, trazendo diversas implicações para a família e profissionais que o acompanhem. Dessa forma tanto a interação entre o paciente, a família e os profissionais envolvidos deve ser garantida de modo que a ambientação permita que os sentimentos e dúvidas venham a ser expressados pela parte afetada (PINTO et al., 2016).

Apesar de não ser afirmado que exista um padrão comportamental familiar mediante esta ocasião, é comum haver uma não aceitação inicial ao que se refere à confirmação diagnóstica (ZANNATA et al., 2014; PINTO et al., 2016).

Nobre e Souza (2018), descrevem a vivência do luto, que alguns genitores, nos quais suas expectativas à cerca da criança que seria considerada saudável, neurotípica, geram a sensação de perda diante do diagnóstico. O contexto a qual esses indivíduos estão inseridos influem à cerca de como será o enfrentamento familiar diante da confirmação diagnóstica, mediante os preconceitos e crenças à cerca do Autismo.

Em contrapartida, para alguns, a confirmação do Autismo pode representar uma forma de alívio, já que este reconhecimento auxilia a determinar ou classificar aquilo sobre o qual suspeitavam, permitindo direcionar o cuidado e intervenções necessárias a partir daquele momento. Isso perpassa o pressuposto que tanto a percepção, enfrentamento, intervenções e adaptações irão ser influenciadas pelo fator subjetivo de cada família, e pelas questões culturais nas quais estes indivíduos estão inseridos (ZANNATA et al., 2014; LOBAR, 2014; APA, 2014).

Frente aos desafios vivenciados neste momento, o apoio social fornecido por grupos familiares nos quais estejam em situações afins, tem se demonstrado como ferramenta significativa para a elucidação e luta em prol de melhorias na assistência prestada ao autista e sua família (MAPELLI et al., 2018).

OS DESAFIOS ENCONTRADOS PELA FAMÍLIA E CUIDADORES

As demandas oriundas do cuidar do autista, perpassam todas as dimensões intrafamiliares, exigindo de suas capacidades psíquicas, físicas, econômicas e sociais (BARBOSA; FERNANDES, 2009; GOMES et al., 2014).

São apontados enquanto desafios significativos: o percurso diagnóstico, o rearranjo familiar mediante o diagnóstico de TEA e a sobrecarga do papel materno; o isolamento social; as demandas econômicas; as deficiências dos serviços de assistência, lazer e educação ao autista e à família; além dos anseios relacionados ao futuro do portador de Autismo (SBP, 2019; BARBOSA; FERNANDES, 2009).

2.1 O Rearranjo Familiar e a Tensão dos Papéis

A partir do momento em que se há uma confirmação diagnóstica de Autismo, há uma série de complexidades e novas demandas que venham a surgir, trazendo sobre o núcleo familiar inquietações, que afetam a relação como os papéis familiares se dão, onde normalmente suas rotinas e vidas passam a concentrar-se no indivíduo portador de autismo (ZANNATA et al., 2014; SEGEREN; FRANÇOSO et al., 2014; CÉZAR; SMEHA, 2016).

Constata-se que há altos níveis de estresse sobre os pais, entretanto, os fatores estressantes tendem a ser diferentes para pais e mães. Vê-se ainda que os escores das mães apresenta-se em maior significância que o dos pais (POZO; SARRIA, 2014; DARDAS; AHMAD, 2014). Por sua vez, Lovell et al. (2014) correlacionam ainda os altos índices de estresse de cuidadores de TEA com um declínio cognitivo e que conseqüentemente vem a afetar a memória para atividades cotidianas desses indivíduos, o que infere em sua qualidade de vida.

Normalmente, as mães passam a se dedicar de maneira integral ao cuidado do filho autista, passando a ser o principal cuidador (ZANNATA et al., 2014; SEGEREN; FRANÇOSO et al., 2014). Portanto, tendem a apresentar maiores índices de sobrecarga (TABQUIM et al., 2015).

Segundo Silva et al. (2018), há ainda uma crença de que se seja necessário estar unicamente à disposição dos cuidados ao filho, onde se vê a abdicação dos âmbitos profissional e pessoal de vida das genitoras. Por sua vez, esse comportamento vem a gerar um grande desgaste físico e psicológico. Devido à sobrecarga do papel materno frente à criança autista, Nobre et al. (2018), aponta para

a necessidade do apoio paterno diante das necessidades familiares e de manutenção do cuidado.

Mediante isto, em seu estudo, Tabaquim et al. (2015) traz uma tendência que os cuidadores apresentam: a culpa mediante o ato delegar a outro, mesmo que por um instante, o cuidado da criança. Ainda segundo sua pesquisa, pais que apresentaram outras atividades laborais, apresentaram melhor índice de autoeficácia, segundo avaliação do índice de Katz, do que aqueles que estavam exclusivamente dispostos às demandas da criança, o que contrapõem a visão que os responsáveis quanto a estar unicamente à disposição do cuidado.

A incompreensão à cerca do Autismo, do núcleo familiar extenso, o qual pertencem os membros familiares de parentesco mais distante (KASLOW, 2002), também vem a ser um desafio vivenciado pela família nuclear. Este processo pode vir a favorecer ainda mais o estresse por isolamento desses indivíduos, já que as relações parentais manifestam grau de significância para os indivíduos (NOBRE et al., 2018). Contudo, em alguns casos, o desafio familiar relacionado ao espectro pode vir a aproximar seus membros, vindo a fortalecer seus vínculos (CEZAR; SMEHA, 2016).

No que refere as relações fraternas, elas vêm a depender do contexto e singularidade de cada uma delas, mas que, apontam para a necessidade dos irmãos do autista também serem incluídos, percebidos e acompanhados no que diz respeito à terapêutica familiar e ao processo de cuidado (LOURETO; MORENO, 2016; CEZAR; SMEHA, 2016).

Desta forma, faz-se necessário haver a promoção de mecanismos de assistência, que venham a orientar e auxiliar terapeuticamente o autista e seus cuidadores, possibilitando o processo de autonomia do autista e melhora na qualidade de vida familiar (MAPELLI et al., 2018; SILVA et al., 2018; GOMES et al., 2014).

2.2 O Impacto Social sobre a Família com TEA

O isolamento social é indicado como um fator significativo no que diz respeito ao impacto da qualidade de vida das famílias com TEA (NOBRE et al., 2018; CÔRREA et al., 2017).

De modo geral, todas as atividades da família passam a se concentrar em torno do autista. Em parte, os comportamentos socialmente inadequados e o grau de dependência para atividades de vida diária - AVD, acabam gerando esta postura familiar (MINATELL; MATSUKURA, 2014). Confirma-se através dos estudos, elas

acabam se retraindo de conviver socialmente na tentativa de se protegerem do preconceito, restringindo-os de atividades de lazer, entre outros (ZANNATA et al., 2014; SEGEREN; FRANÇOZO, 2014; CEZAR; SMEHA, 2016; SILVA et al., 2018).

Em seu estudo, Kuru e Pyal (2018), identificaram que o nível de “apoio social percebido” tende a influenciar de modo significativo na qualidade de vida da família. O compartilhamento de vivências e a identificação que se pode ter mediante relatos de outras famílias quanto à trajetória da família com TEA, vem a despertar a percepção de auto-eficiência por parte dos cuidadores (TABQUIM et al., 2015).

2.3 As Deficiências à Assistência da Família Autista

Faz-se em meio à complexidade do cuidado, de assistir os indivíduos de modo a considerar sua diversidade de demandas e suas especificidades. No entanto, os desafios tangentes à tendência a “fragmentação dos sujeitos [...] ações e serviços”, expõem essa população a vulnerabilidades, de modo a privá-la da garantia de seus direitos (BRASIL, 2015, p.61).

As debilidades relacionadas à Rede de Assistência à saúde apresentam um grande desafio para os cuidadores (GOMES, et al., 2014). Ho e Dias (2013, p.41) apontam para relevante desigualdade referente à distribuição de acesso às entidades que podem assistir ao autista e sua família. Segundo as autoras, o Brasil teria uma estimativa de aproximadamente 1,2 milhões de portadores de TEA, onde seriam necessárias cerca de 40 mil instituições para atender a esses indivíduos, o que seria quase 100 (cem) vezes maior que o contingente institucional brasileiro.

Todavia, não são apenas as questões quantitativas quanto à cobertura dos serviços de saúde que inferem enquanto estressor familiar, mas a qualidade e resolutividade que se tem mediante as demandas e especificidades do autista, onde “continua sendo comum mães procurarem uma explicação para as dificuldades do seu filho e não encontrarem respostas nos profissionais de saúde” (HO; DIAS, 2013, p. 37).

O lidar com o desconhecido e o diferente inerente ao comportamento do Espectro Autista tendem a apresentar grande grau de estresse familiar (SILVA et al., 2018). Por muitas vezes a abordagem e as orientações profissionais podem se dar de modo impreciso, insatisfatório, com enfoque nas limitações de desenvolvimento da criança e indicando atendimento especializado, responsabilizando-o como único ponto de apoio, sem participar do cuidado continuado. Vê-se também que as ações

se efetuam de maneira a não contemplar a inclusão da família meio à terapêutica do TEA, ou mesmo sendo ignorada a sua necessidade de apoio profissional. Por essa razão, a falta de orientação, faz com que os pais venham a recorrer a recursos como a *Internet*, na tentativa de adquirir esclarecimentos por conta própria (SEGEREN; FRANÇOSO, 2014; MAPELLI et al., 2018).

Fornecer informações quanto ao TEA pode demonstrar-se enquanto ferramenta importante na assistência familiar, possibilitando um melhor desempenho na interação entre o cuidador e o autista, além de proporcionar a minimização do estresse (CÔRREA et al., 2017). Portanto, cabe ao profissional de saúde inteirar-se de modo a habilitar-se adequadamente ao cuidado ao autista e sua família.

Para além dos impactos físicos e psíquicos, os cuidados do portador do espectro autista demandam significativamente dos recursos sociais e econômicos (HO; DIAS, 2013; PINTO et al., 2016; CAMARGOS JUNIOR, 2010). Em sua pesquisa, Camargos Junior (2010, p.41) ainda identifica que, há um “vácuo assistencial público” e que os gastos referentes ao cuidado acabam sendo desproporcionais à renda familiar.

Dessa forma, se faz necessário a compreensão à cerca da premência de combater as iniquidades quanto à garantia dos direitos inerentes ao ser cidadão e quanto às especificidades que o portador de necessidades especiais, especificamente o autista, demanda relação à “educação, transporte, habitação, assistência social, trabalho, esporte e lazer”, visando a “a ampliação da autonomia e as possibilidades de inclusão e reabilitação psicossocial”, de modo a assegurar o cuidado integral (BRASIL, 2015, p.67-70).

CONCLUSÃO

Identifica-se que há uma escassez quanto ao material bibliográfico relacionado ao Cuidar do Autista e sua Família, no qual os poucos estudos levantados apontam para a necessidade do conhecimento à cerca do Autismo por profissionais de Enfermagem. Reflexos da pouca inserção dos profissionais da área na produção científica à cerca da temática, e conseqüentemente, remetem de forma negativa no conhecimento desta categoria, influenciando de forma direta no cuidado familiar dessas pessoas, pois são estes trabalhadores que tendem a permanecer mais tempo com pacientes e familiares, o que permitiria orientar o cuidado do autista e de sua família.

Nisto vem-se a refletir sobre a necessidade de atualizações e estudos profissionais, além da inserção no assunto dentro do contexto de formação acadêmica nos cursos da área da saúde, com ênfase em Enfermagem.

Frente ao diagnóstico, observou-se que os estudos brasileiros apontam que este é dado de forma tardia e se demonstra como um momento que envolve grande sofrimento por maior parte das famílias. Vê-se que a partir desse instante é iniciado um movimento de “rearranjo familiar”, no qual a mãe se torna a principal cuidadora e o membro familiar com mais significativa sobrecarga.

Por outro lado, verifica-se que este tema ainda é tratado como um tabu nos meios social e familiar, e que o cuidado que deve ser elementar ao autista, se dá de forma muito insipiente, seja na família ou nos serviços de saúde, apesar de haver uma política de inserção de portadores de Transtorno do Espectro Autista, assegurada por legislação.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

- ACHKOVA, M. MANOLOVA, H. Diagnosis “Autism” – from Kanner and Asperger to DSM-5. **Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment**. V. 2, p. 112-118. 2014
- ANDRADE, A. A. et al. Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão de Literatura. **Ciências & Cognição**, v. 21, n. 1, p. 007-022. 2016.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Autismo Infantil (F84.0)**. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5. Porto Alegre: Artmed; 2014. 5ªEd.
- BARBOSA, R. M. P., FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, V. 14, nº 3, p. 482-6. 2009
- BIALER, M. Um Estudo Descritivo do Funcionamento Psíquico de uma Autista. **Psicologia: Ciência e Profissão**. V. 37 nº4, p. 1025-1036. Out/Dez, 2017.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Edições 70, 1979.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. Brasília, DF, 2014.
- _____, Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**. Brasília, DF, 2015.
- _____, Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. **Atribuições Específicas do Enfermeiro**. Brasília, DF, 2017.
- CAMARGOS JUNIOR, W. **Custo Familiar Com Autismo Infantil**. Dissertação (Dissertação em Ciências da Saúde) – IPSEMG. Minas Gerais, p.41. 2010.
- CARDOSO, C. ROCHA, JFL. MOREIRA CS. PINTO AL. Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. **J Soc Bras Fonoaudiol**. V.24, n. 2, p. 140-4. 2012.
- CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas – SP, v. 33, n.1, p. 51-60, jan - mar 2016.
- CÔRREA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. 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, pp. 041-062. 2017.

CORREA, B. et al. Metas de Socialização e Estratégias de Ação de Mães de Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.24, n.2, p.293-308, Abr/Jun, 2018

COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.23, n.4, p.505-516, Out.-Dez., 2017.

DARDAS, L. A., AHMAD, M. M. Preditores de qualidade de vida em pais e mães de crianças com espectro autista. **Research in Developmental Disabilities**, n. 35, p.1326–1333. 2014.

DARTORA, D. D.; MEDIETA, M. C.; FRANCHINI, B. A equipe de enfermagem e as crianças autista. **J Nurs Health**, v. 4, n. 1, p.27-38. 2014.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 36, n. 1, p. 49-55. Mar, 2015.

ELSABBAGH M. et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Canada. **Autism Res**. V. 5, p.160–179. Jun, 2012

FENIKILE et al. Barreiras Para o Rastreamento Precoce de Autismo na Prática de saúde da Família: Um Estudo Qualitativo. **Primary Health Care Research & Development**. V. 16, p. 356–366. 2015

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Apostila.

GOMES, P. T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**. Elsevier, V. 91, n. 2, p. 111-121. 2015.

HAMER, BL; MANENTE, MV; CAPELLINI, VLMF. Autismo e família: Revisão Bibliográfica em Bases de Dados Nacionais **Rev. Psicopedagogia**. V.31, n. 95, p. 169-77. 2014.

HO, H. C.; DIAS, I. S. Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência das Pessoas com Autismo 2011/12. In: MELLO, A. M. S. et al. **Retratos do Autismo**. São Paulo: AMA; 2013. 1ª Ed.

JOOSTEN A. N.; SAFE, A. P. Estratégias de Enfrentamento de Mães com Crianças com Autismo em Idade Escolar: Implicações Para a Prática. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 61, p. 249–258. 2014.

KASLOW F. W. Families and Family Psychology at the Millenium. **American Psychologist**, 56(1):37-46. 2002.

KURU, N., PIYAL, B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. **Niger J Clin Pract.** V. 21, p. 1182-9. April/2018.

LOBAR, S. L. Ajuste Familiar Acerca da Cultura de Grupos com Transtorno do Espectro Autista. **Advances in Nursing Science.** Vol. 37, No. 2, pp. 174–186. 2014.

LOURETO, G. D. L.; MORENO S. I. R. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. **Rev. Psicopedagogia**, v. 33, n.102, p. 307-18. 2016.

LOVELL, B., et al. Psicologia. Falhas de Memória para Atividades Diária em Cuidadores de Crianças com Autismo. **Research in Developmental Disabilities**, n. 35, p 3057–3061. 2014.

MAPELLI, L. D., et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc Anna Nery**, v. 22, n. 4, p. e20180116. 2018.

MINATEL, M. M., MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 25, n. 2, p.126-34. Maio/Ago, 2014.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga Familiar E Crianças Com Transtornos Do Espectro Do Autismo: Perspectiva Dos Cuidadores. **Rev. CEFAC**, v.17, n.1, p. 192-200. Jan/fev, 2015.

NASCIMENTO, Y. C. M. L. et al. Transtorno Do Espectro Autista: Detecção Precoce Pelo Enfermeiro Na Estratégia Saúde Da Família. **Rev baiana enferm**, v. 32, p. e25425. 2018.

NOBRE, D.S.; SOUZA, A. M. Vivências de Pais E/Ou Cuidadores de Crianças Com Autismo em um Serviço de Plantão Psicológico. Psicologia. **Rev baiana enferm**, v. 32 p. e22706. 2018

OPAS/BRASIL. Folha informativa - Transtornos do espectro autista. [2017] . Disponível em

:https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativa-transtornos-do-espectro-autista&Itemid=1098. Acesso em 12/02/2019

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**, V. 37, n. 3, p. e61572. Set, 2016.

POZO, P., SARRIÁ, E. Um Modelo Global de Estresse em Pais de Indivíduos com Transtorno de Desenvolvimento do Espectro Austita. **anales de psicología**, v. 30, n. 1, p.180-191.Jan,2014.

RODRIGUES, P. M. S. et al. Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 1, p. e20170022. 2017.

SANTOS, A. C. et al. Intervenção em Autismo: Engajamento Social Implementado por Cuidadores. ***Paidéia***, v. 25, n. 60, p. 67-75. 2015.

SENA, R. C. F. et al. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. ***Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online***. vol. 7, núm. 3, p. 2707-2716. jul/set, 2015

SEGEREN L., FRANÇOZO, M. F. C. As Vivências De Mães De Jovens Autistas. ***Psicologia em Estudo***, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, jan./mar. 2014

SEIZE, M. M.; BORSA, J. C. Instrumentos para Rastreamento do Autismo. ***Psico-USF***, Bragança Paulista, v. 22, n. 1, p. 161-176, jan./abr. 2017

SILVA, R. N. A. et al. Avaliação Da Qualidade De Vida De Crianças Que Estão No Espectro Do Autismo. ***Rev enferm UFPE on line***, Recife, v. 11, n. 9, p. 3461-70, set. 2017.

SILVA, S. E. D. et al .A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. ***J. Health Biol Sci***, v. 6, n. 3, p. 334-341. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Manual de Orientação: Transtorno do Espectro do Autismo**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. N 5. Abril. 2019

TABAQUIM, M. L. M., et al., Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. ***Rev. Psicopedagogia***, v. 32, n. 99, p. 285-92. 2015

WINGESTER, E. L. C; BORTONE, A. R. T. Identificação do Espectro do Transtorno Autista Durante o Crescimento e o Desenvolvimento Infantil: O Papel do Profissional de Enfermagem. ***SynThesis Revista Digital FAPAM***, Pará de Minas, v.7, n.7, 131-148, dez. 2016.

ZANATTA et. al. Cotidiano De Famílias Que Convivem Com O Autismo Infantil. ***Revista Baiana de Enfermagem***, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014

ZANNON et al. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. ***Revista Psicologia: Teoria e Prática***, São Paulo- SP, v. 19, n.1, p. 152-163, jan.-abr. 2017.