

A influência da família no tratamento do paciente com transtorno do espectro autista

The influence of the family in the treatment of patient with autism spectrum disorder

La influencia de la familia en el tratamiento de paciente con trastorno del espectro autista

RESUMO

Objetivo: analisar as evidências científicas disponíveis na literatura sobre a influência familiar frente ao paciente com Transtorno do espectro autista (TEA) e como isso interfere em seu tratamento e desenvolvimento. **Métodos:** Foi realizado o método de revisão integrativa da literatura científica, fazendo uma síntese dos resultados obtidos. Foram utilizados estudos publicados na íntegra, indexados nas bases de dados da Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de dados em Enfermagem (BDENF), com recorte temporal de 2013 a 2023. **Resultados:** Foram elencados 15 estudos e os resultados apresentados identificam que a família tem real importância sobre o TEA, desde a conquista de um diagnóstico precoce, até ao desenvolvimento social e mental dos pacientes, por estarem cotidianamente inseridos em suas vidas. **Conclusão:** Os achados apontam que o suporte familiar é essencial, pois é fornece um ambiente seguro e previsível. É dentro desse núcleo que se torna possível a busca do melhor prognóstico potencializando estratégias de fortalecimento e adaptação.

DESCRITORES: Autismo; Enfermagem da família; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Objective: To analyze the scientific evidence available in the literature on family influence on patients with Autistic Spectrum Disorder (ASD) and how this interferes with their treatment and development. **Methods:** An integrative review of the scientific literature was carried out, summarizing the results obtained. Studies published in full were used, indexed in Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) and Database in Nursing (BDENF), with a time frame from 2013 to 2023. **Results:** Fifteen studies were listed and the results presented identify that the family has real importance on ASD, from achieving an early diagnosis, to the social and mental development of patients, as they are part of their daily lives. **Conclusion:** The findings indicate that family support is essential, as it provides a safe and predictable environment. It is within this nucleus that the search for the best prognosis becomes possible, enhancing strengthening and adaptation strategies.

DESCRIPTORS: Autism; Family nursing; Autistic Spectrum Disorder.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la evidencia científica disponible en la literatura sobre la influencia familiar en pacientes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y cómo ésta interfiere en su tratamiento y desarrollo. **Métodos:** Se realizó una revisión integradora de la literatura científica, resumiendo los resultados obtenidos. Se utilizaron estudios publicados en su totalidad, indexados en las bases de datos Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SCIELO), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) y Base de Datos en Enfermería (BDENF), con un marco temporal de 2013 a 2023. **Resultados:** se listaron 15 estudios y los resultados presentados identifican que la familia tiene una importancia real en los TEA, desde lograr un diagnóstico precoz, hasta el desarrollo social y psíquico de los pacientes, ya que forman parte de su día a día. **Conclusión:** Los hallazgos indican que el apoyo familiar es fundamental, ya que proporciona un ambiente seguro y predecible. Es dentro de este núcleo que se hace posible la búsqueda del mejor pronóstico, potenciando estrategias de fortalecimiento y adaptación.

DESCRIPTORES: Autismo; Enfermería familiar; Trastorno del espectro autista.

RECEBIDO EM: 12/07/2023 APROVADO EM: 08/08/2023

Daiana Aparecida Marques Rodrigues Otaviano

Graduada em Enfermagem (2023) pela Universidade Paulista (UNIP)

ORCID: 0009-0008-0361-6122

Keren Hapuk Souza Silva

Enfermeira, Especialista em Clínica Médica e Cirúrgica pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).
ORCID: 0000-0003-3484-8555

Leandro Tetzener

Graduado em Enfermagem (2023) pela Universidade Paulista (UNIP)
ORCID: 0009-0000-6543-4844

Monique Muniz Saturnino De Oliveira

Graduada em Enfermagem (2023) pela Universidade Paulista (UNIP)
ORCID: 0009-0005-6273-6616

Valéria Aparecida Masson

Doutora em enfermagem (2012), mestre em enfermagem (2009) bacharel e licenciada em enfermagem pela Universidade Estadual de Campinas (2005). Atualmente, participa do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde e Trabalho da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas. Especialista em saúde do trabalhador (2008). Especialista em Enfermagem em Estomaterapia. (UNICAMP).
ORCID: 0000-0002-5076-635X

Gislaïne Vieira-damiani

Possui graduação em Ciências Biológicas Modalidade Médica (Bacharelado e Licenciatura), mestrado (2009) e doutorado (2012) em Fisiopatologia Médica - Universidade Estadual de Campinas. Pós-doutorado em Clínica Médica pela Universidade Estadual de Campinas. Estudo da matriz extra celular (colágeno) e Diagnóstico de Bartoneloses humana. Professora do Instituto Federal de São Paulo. Docente Titular no Instituto Federal de São Paulo (IFSP).
ORCID: 0000-0001-8036-6616

Marilene Neves Da Silva Bragagnolo

Pós doutorado em Queimaduras e Doutorado em Dermatologia Clínica e Molecular pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Mestrado em Ciências Biomédicas. Graduação em Enfermagem. Possui habilitação em Laser de Baixa Intensidade. Membro da Sociedade Brasileira de Enfermagem em Dermatologia (Sobend). Docente titular no Instituto de Ciências da Saúde na Universidade Paulista.
ORCID: 0000-0002-0885-1083

INTRODUÇÃO

O Autismo ou o Transtorno do Espectro Autista (TEA), é caracterizado por distúrbios no neurodesenvolvimento, com maior prevalência de início de sintomas na primeira infância, a qual, enquadra-se entre o nascimento aos 6 anos de idade e sua base é essencialmente genética e cerebral. Sua prevalência mundial é da ordem de 10/10.000 crianças, sendo superior nas do sexo masculino; para cada uma menina, cinco meninos são autistas¹.

Há duas características essenciais que podem definir o autista, a primeira delas é o isolamento social, e a segunda, a presença de comportamentos estereotipados e o ato de insistir nas mesmas coisas. Além disso, é um estado mental em que a pessoa portadora tende a fechar-se em si mesmo e ao mundo exterior dela.²

O governo federal tem demonstrado esforços na atenção a população autista e suas famílias, especialmente em termos de direitos, sustentado na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, que confere, dentre outras questões, garantia ao diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso às informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento³.

A família é o primeiro grupo social da criança e o cenário primário de seu cuidado; tendo a competência de acolher suas necessidades, com vistas ao suporte e promoção de seu potencial de desenvolvimento.^{4,5} O nascimento de uma criança com necessidades especiais, como a criança com TEA, pode desencadear uma crise familiar complexa, a qual altera o padrão de ciclo de vida da família, podendo ser causadora de intensa ansiedade e estresse.⁶ Pesquisas revelam que a

interação com um filho com características autísticas pode desencadear nos pais o sentimento de fracasso, frente às dificuldades vivenciadas no contato com um bebê que aparenta ignorar sua existência, não demonstrando interesse explícito pelas figuras parentais.^{7,8}

Este estudo justifica-se ao identificar que na literatura de saúde há recorrência de estudos sobre o autismo, todavia poucos voltados a explorar a perspectiva no contexto familiar.⁹ Entende-se que para além de identificar as dificuldades encontradas por essas famílias, faz-se necessário o investimento em pesquisas que focalizem nos processos desenvolvidos pelas famílias em busca de adaptação à situação, ressaltando suas potencialidades.¹⁰

Frente ao exposto, o presente estudo tem como objetivo responder a seguinte pergunta norteadora: quais as dificuldades e os desafios da família na inclusão do

Revisão Integrativa

Daiana A. M. R. Otaviano, Keren H. S. Silva, Leandro Tetzener, Monique M. S. De Oliveira, Valéria A. Masson, Gislaíne Vieira-damiani, Marilene N. S. Bragagnolo
A influência da família no tratamento do paciente com transtorno do espectro autista

paciente com TEA e como isso interfere diretamente em seu tratamento?

MÉTODO

O estudo desenvolvido corresponde a uma pesquisa com delineamento na revisão integrativa da literatura científica. São seis as fases do processo da revisão integrativa, nos quais, a 1ª fase define-se a pergunta norteadora, que foi a base para determinar

quais estudos seriam incluídos ou não; a 2ª fase é a que, levando em consideração a pergunta norteadora, passa a fazer a busca e a amostragem na literatura, determinando os critérios para tal; na 3ª fase realiza-se a coleta dos dados nos materiais selecionados e, análoga à 4ª fase, realiza a análise crítica dos estudos; a 5ª fase faz a interpretação e sintetiza os resultados, fazendo a discussão do que foi coletado; por fim, a 6ª fase apresenta a revisão inte-

grativa em si, usando como instrumento a Prática Baseada em Evidências.

A questão norteadora desta revisão foi elaborada com base na estratégia PICO, sendo que a letra “P” corresponde à população do estudo, a letra “I” ao fenômeno de interesse e o “Co” ao contexto.¹¹ Com base nessa estratégia, a estrutura PICO deste estudo foi organizada da seguinte maneira:

ACRÔNIMO	DEFINIÇÃO	DESCRIÇÃO
P	Paciente ou problema	Pacientes com TEA.
I	Intervenção	Boa convivência familiar.
C	Controle ou comparação	Paciente sem inclusão familiar/social e problemas intrafamiliares.
O	Desfecho (“outcomes”)	Pacientes com boa aceitabilidade, desenvolvimento e relações familiares saudáveis e fortalecidas.

TÍTULO	AUTOR	OBJETIVO	MÉTODO	PUBLICAÇÃO
Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.	Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. ¹²	Conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.	Pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória.	Rev. Baiana de enfermagem. vol. 28 nº. 3, 2014.
Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com TEA: perspectiva para o autocuidado.	Magalhães JM, Sousa GRP, Santos DS, Costa TKSL, Gomes TMD, Rêgo Neta MM, et al. ¹³	Descrever os diagnósticos e as intervenções de enfermagem em crianças com TEA fundamentados em taxonomias de enfermagem e na teoria do autocuidado.	Estudo exploratório e descritivo.	Rev. Baiana de enfermagem. vol. 36, 2022.
Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro autista: implicações para a enfermagem familiar.	Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marchetti MA. ¹⁴	Descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista.	Estudo qualitativo, descritivo.	Rev Bras Enferm. vol. 73, 2020.
Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.	Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. ¹⁵	Conhecer a experiência da família no cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista e discutir possibilidades de cuidado em saúde.	Pesquisa descritiva, qualitativa.	Esc Anna Nery. vol. 22 nº. 4, 2018.
A escuta psicanalítica da família frente ao diagnóstico de autismo da criança.	Almeida ML, Neves AS. ¹⁶	Investigar a escuta da família face ao diagnóstico de autismo da criança.	Estudo psicanalítico.	Ágora. vol. 23 nº. 3, 2020.
Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.	Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. ¹⁷	Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares.	Estudo qualitativo.	Rev Gaúcha Enferm. vol. 37 nº. 3, 2016.



Contribuições da comunicação alternativa no desenvolvimento da comunicação de criança com TEA.	Montenegro ACA, Leite GA, Franco NM, Santos D, Pereira JEA, Xavier IALN. ¹⁸	Apresentar as contribuições do uso de um sistema de Comunicação Aumentativa e Alternativa de alta tecnologia no desenvolvimento das habilidades comunicacionais de uma criança com TEA.	Estudo de caso.	Audiol Commun Res. vol. 26, 2021.
Coparentalidade no contexto familiar de crianças com TEA.	Portes JRM, Vieira ML. ¹⁹	Compreender a percepção de pais e mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista, de sua relação coparental.	Estudo exploratório descritivo.	Psicol. estud. vol. 25, 2020.
Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas.	Fernandes CS, Tomazelli J, Girianelli VR. ²⁰	Analisar a evolução do diagnóstico do autismo no século XXI, a partir dos domínios e subdomínios em que se baseiam as categorizações nosológicas	Pesquisa documental.	Psicologia USP. vol. 31, 2020.
Filhos com TEA: percepção e vivências das famílias.	Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, Santos JA, Bezerra IMP. ²¹	Analisar a vivência das famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.	Estudo exploratório de abordagem qualitativa.	J Hum Growth Dev. vol. 31 n° 2, 2021.
Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias.	Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. ²²	Conhecer as percepções de mães de crianças com autismo quanto às alterações apresentadas pelo filho e às suas trajetórias percorridas na busca pelo diagnóstico de autismo.	Estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa.	Rev Gaúcha Enferm. vol. 36 n° 1, 2015.
Sobrecarga familiar e crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores.	Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Junior FB. ²³	Avaliar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com transtornos do espectro do autismo, segundo a percepção dos próprios cuidadores.	Pesquisa transversal.	Rev CEFAC. vol. 17 n° 1, 2015.
Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista.	Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. ²⁴	Refletir sobre o tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir das repercussões do transtorno nas famílias, das características, das perspectivas futuras destas e de como elas se reconhecem nesse contexto.	Estudo qualitativo e exploratório.	Contextos Clínicos. vol. 11 n° 3, 2018.
A importância da família no cuidado da criança autista.	Filho ALMM, Nogueira LANM, Silva KCO, Santiago RF. ²⁵	Analisar a participação da família no cuidado da criança autista e descrever a reação dos familiares frente ao diagnóstico.	Estudo descritivo, exploratório, qualitativo.	Rev Saúde em Foco. vol. 3 n° 1, 2016.
Assistência às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista: percepções da equipe multiprofissional.	Bonfim TA, Giacon-Aruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Nascimento FGP, Marchetti MA. ²⁶	Sintetizar o cuidado prestado por profissionais de saúde, nos diferentes níveis de atenção, às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista.	Estudo qualitativo	Rev Latino-Am. Enfermagem. vol. 31 n° 3781, 2023.

Os dados coletados advêm das seguintes bases de dados científicos: Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de dados em Enfermagem (BDENF). Após estabelecer-se os critérios de inclusão e exclusão, resultou-se em 15 artigos publicados na íntegra com recorte metodológico entre os anos de 2013 a 20223. Na estratégia de pesquisa foram utilizados os seguintes termos de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): Autismo; Enfermagem da família; Transtorno do Espectro Autista. Para realizar o cruzamento entre os termos, a lógica booleana AND e OR foram empregadas com a finalidade de obter o maior número de resultados possíveis.

Por se tratar de um estudo de revisão integrativa, houve dispensa da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) conforme Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Os artigos selecionados para esse estudo estão descritos no quadro a seguir, com título, data de publicação, autor, local de publicação, metodologia e objetivos de cada um deles.

DISCUSSÃO

Para a elucidação da discussão em torno da pergunta norteadora, após a leitura, análise e coleta dos dados dos 15 artigos selecionados, foram elaboradas 5 categorias, nas quais a categoria 1 aborda sobre o diagnóstico e como a família percebe e se coloca frente à isso; a categoria 2 trata sobre a importância da família para o diagnóstico, tratamento e desenvolvimento da pessoa com TEA; a categoria 3 retrata o autista e os desdobramentos da relação intrafamiliar; a categoria 4 oferece estratégias para enfrentamento da situação e a categoria 5 aborda como o profissional de enfermagem deve lidar com o TEA.

CATEGORIA 1: DIAGNÓSTICO DO TEA E A FAMÍLIA

O convívio diário dos pais e da família com uma criança, dá a eles a oportunidade de reconhecer comportamentos que diferem daqueles observados em outras crianças conhecidas. Embora possam não compreender a natureza exata dessas diferenças, eles têm consciência de que algo está fora dos padrões considerados normais, especialmente quando esses comportamentos distintos surgem após um período de normalidade.¹²

Primariamente, a família acaba por interpretar os sinais manifestados como inatos, sem relação alguma com transtornos específicos. Reações inesperadas por desconfortos ou contrariedades, são somente características da personalidade da criança, além disso, a dualidade de opiniões do círculo social familiar, agrega ainda mais dificuldades no processo.¹⁵

Quando surgem os primeiros indícios e a família começa a notar as primeiras alterações no comportamento da criança, surge a dificuldade em reconhecer a possibilidade de algum problema de saúde e em compreender se tais comportamentos ou mudanças são características individuais dela ou simplesmente parte da fase em que estão. Essa interpretação pode estar ligada ao medo que permeia essa fase inicial e as relações familiares, especialmente relacionado ao futuro que a família idealizou para a criança. Diante disso, os pais começam a ficar mais atentos aos comportamentos quando percebem que o desenvolvimento da criança não está ocorrendo conforme o esperado e a dificuldade de interação expressada pela criança com TEA, faz com que a família volte os olhos a um possível diagnóstico.^{15,14}

E é nesse momento, com comportamentos marcantes frente a situações em que a criança busca sinalizar seu descontentamento e desconforto nas interações sociais, como barulho intenso em espaços abertos e a não flexibilidade na mudança de rotinas, que eles começam a integrar evidências para um provável diagnóstico.¹³

Entretanto, como o TEA se trata de

um espectro, a dimensão é ampliada e generalizada, fazendo com que a diversidade de sintomas que se desenrolam ao decorrer dos anos de vida iniciais de um indivíduo, alojem um retardo diagnóstico imediato, pois os exames não são específicos, mas puramente embasados no histórico da criança que, somados a precariedade de treinamentos específicos de profissionais que lidem com o distúrbio, fazem a conquista de um diagnóstico se tornar distante e cheia de dúvidas.^{16,17}

CATEGORIA 2: A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA

Como visto anteriormente, os pais e a família são os primeiros a notar que suas crianças apresentam comportamentos distintos que não se enquadram nos padrões considerados normais, e é por isso que o envolvimento dos pais no diagnóstico do autismo é de extrema importância.¹²

A família possui um papel fundamental na detecção do TEA infantil, pois é no núcleo familiar que se torna possível notar o atraso na fala e na linguagem e a privação de interação com outras crianças, por exemplo. Geralmente, a mãe é a primeira pessoa que percebe as alterações de comportamento e/ou desenvolvimento infantil e tais alterações são percebidas desde os primeiros meses de vida da criança.²²

Para que seja possível a detecção destes acontecimentos, é imprescindível que haja uma sensibilidade parental apropriada.¹⁵ Não se trata de atribuir aos pais a completa responsabilidade pelo diagnóstico⁹, mas de reconhecer os sinais das dificuldades psíquicas enfrentadas pela criança, pois são estas informações que auxiliarão na hipótese e no fechamento diagnóstico precoce.²²

Vale ressaltar que, embora seja uma síndrome sem cura até o momento, é crucial destacar que um diagnóstico precoce pode levar a avanços no comportamento, habilidades motoras, interação interpessoal e capacidade de comunicação da criança. No entanto, é fundamental que os pais possam estimulá-la, superando possíveis olhares distintos e integrando-a no meio social.¹⁶ E são esses que desempenham um

papel fundamental no processo terapêutico que, quando treinados e orientados, contribuem para a eficácia da intervenção. Ademais, intervenções precoces que fazem uso de métodos como a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), sobretudo nos três primeiros anos de vida, favorecem o desenvolvimento linguístico da criança, estimulam sua iniciativa e intenção comunicativa e promovem seu desenvolvimento e interação adequados em seus contextos sociais, independentemente do tempo necessário para alcançar a autonomia na comunicação verbal. É dentro da família que se identifica as melhores possibilidades de crescimento dos autistas.^{18,6}

A interação familiar desempenha um papel crucial na vida de uma criança que recebeu um diagnóstico de TEA, pois é ali seu primeiro contexto relacional. Essa interação possui uma influência significativa na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade da criança.²¹

CATEGORIA 3: O AUTISTA E A RELAÇÃO INTRAFAMILIAR

A vivência dos familiares durante o processo de diagnóstico e início do tratamento pode ser dividida em duas fases distintas. A primeira fase ocorre antes do diagnóstico, quando os pais ou a escola percebem que os comportamentos da criança não são apropriados para sua idade, levando-os a iniciar a busca por explicações. A segunda fase ocorre após o diagnóstico e o início do tratamento, trazendo alívio em relação ao período anterior e exigindo uma reorganização do sistema familiar diante do novo contexto.¹⁴

Nesse momento de adaptações, a família precisa buscar entender e trazer melhorias ao desenvolvimento da criança²¹, pois ela nunca está preparada para lidar com essa realidade, mas é imprescindível o apoio mútuo a fim de proporcionar um tratamento adequado, desenvolver habilidades de lidar com a situação e promover uma boa qualidade de vida para a criança²⁵

Dentro do núcleo familiar, as relações são vistas como um meio de capacitar a criança com TEA a lidar com interações sociais mais abrangentes. A utilização intencional das relações com irmãos, por exemplo, traz como objetivo prepará-la para se relacionar com a sociedade em geral¹⁵, é no convívio que se aprende diariamente cada reação, manifestação e sintoma, e é ali que se encontra aceitação e desenvolvimento.¹²

CATEGORIA 4: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Educar uma criança com TEA é um trabalho difícil. Um estudo realizado por Misquitti²³, revelou que pessoas integrantes de famílias com essas características possuem uma sobrecarga física e mental maior que as demais. É então que, ao notarem isso, elas optam por procurar suporte social que possa auxiliar positivamente e trazer estratégias de enfrentamento.²⁶

O meio social tem grande influência nesse momento, por esse motivo, é extremamente importante a busca por locais com real ajuda. Participar de grupos de família em situação similar, por exemplo, torna possível o compartilhar das experiências boas e ruins, lança mão de artimanhas para lidar com as dificuldades e um novo olhar para com essa trajetória de diagnóstico e cuidado com o indivíduo com TEA.¹⁵

Além disso, instituições como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) ou a Associação de Amigos dos Autistas (AMA), buscam oferecer momentos de conhecimento e interação, sanando dúvidas e tornando as famílias e o indivíduo com TEA mais habilitados a desenvolver maneiras saudáveis de lidar com suas dificuldades, sem dependerem unicamente de suporte profissional, fazendo deles agentes protagonistas em suas próprias vidas, demonstrando a capacidade de criar estratégias para enfrentar os desafios relacionados ao transtorno, mesmo quando carecem de apoio e suporte externos.^{12,6}

CATEGORIA 5: O PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM E O TEA

Por outro lado, o profissional que recebe essa família deve estar preparado. A maior parte das famílias, ao buscar ajuda, se depara com profissionais que pouco ou nada sabem, ou que, ao ofertarem ajuda, o fazem de forma pontual, com atividades planejadas de acordo com cada criança e focadas nela somente, esquecendo-se de que há diversas circunstâncias estremecidas por trás que devem ser sanadas.^{19,21}

Nesse sentido, é benéfico utilizar estratégias que promovam a adoção de modelos teóricos embasados na perspectiva sistêmica da enfermagem familiar, como o CCF (Cuidado Centrado na Família), pois isso auxilia o enfermeiro a estabelecer diálogos terapêuticos com as famílias. A enfermagem, como um elo na equipe multiprofissional, pode contribuir para a utilização de modelos de avaliação e intervenção, bem como auxiliar os demais profissionais da equipe a interagir com as famílias. O Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família (MCAIF) e o Programa de Intervenção com Família (PIF) são estruturas sistemáticas que auxiliam o enfermeiro a trabalhar com as famílias, avaliar suas necessidades e propor intervenções que busquem atendê-las, além de valorizar suas habilidades e resiliência diante do processo de adoecimento.^{13,14}

Os familiares de crianças com TEA apresentam necessidades tanto de apoio emocional para lidar com as consequências do transtorno no dia a dia da família, como de orientação profissional para saber como agir com a criança.⁶

É essencial demonstrar que eles não estão sozinhos e que as dificuldades que enfrentam são compartilhadas por outras famílias que vivenciam o processo de tratamento psicológico. É imprescindível permitir que tenham a oportunidade de expressar seus anseios, sentimentos, angústias, frustrações e medos em relação aos seus filhos, recebendo o apoio necessário dos profissionais envolvidos. Isso contribui para que se sintam mais seguros e motivados a criar seus filhos autistas da melhor forma possível.¹²

CONCLUSÃO

Conclui-se que, em muitos aspectos, o suporte familiar é essencial para pessoas com autismo. Em primeiro lugar, a família é a principal fonte de apoio emocional e social para a pessoa com autismo. Além disso, a família pode

fornecer um ambiente seguro e previsível, que é fundamental para elas. É dentro da família que se torna possível identificar precocemente os sinais do TEA, levando a uma busca de ajuda em serviços especializados que podem oferecer um diagnóstico e iniciar as intervenções necessárias logo no início

do desenvolvimento do transtorno, o que proporciona um prognóstico mais favorável para o paciente, levando ao entendimento de que este não significa a cura, mas sim a busca do melhor desenvolvimento da pessoa com TEA.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014. [cited 2016 Mar 31]. [Internet]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
2. Santos ALV, Fernandes CF, Santana LTG, Santo LRE, Lafetá BN. Diagnóstico precoce do autismo: dificuldades e importância. *Rev Norte Min Enferm* [Internet]. 2015; [cited 2016 Mar 16]; 4(no.spe):23-4. Disponível em: <http://www.renome.unimontes.br/index.php/renome/article/view/15>
3. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (BR). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2012 [Internet]. 2012 Dec; [cited 2016 Mar 21]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
4. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional do Ministério Público. Atenção Psicossocial a Crianças e Adolescentes no SUS: Tecendo Redes para Garantir Direitos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014. [Internet]. [cited 2016 Mar 21]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_psicossocial_crianças_adolescentes_sus.pdf
5. Borba, LO, Paes, MR.; GUIMARÃES, A.N.; LABRONICI, L.M.; MAFTUM, M.A. 2011. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2):442-449. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200020>.
6. Machado, MS; Londero, AD; Pereira, CRR. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínic*, São Leopoldo, dez. 2018; 11(3):335-350. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 jun. 2023. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>.
7. Laznik, MC. 2015. Diversos olhares sobre o autismo. In: A. JERUSALINSKY (org.), *Dossiê autismo*. São Paulo, Instituto Langage, p. 56-61.
8. Visani, P; Rabello, S. 2012. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 15(2):293-308. <https://doi.org/10.1590/S1415-47142012000200006>.
9. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico (Porto Alegre)* [Internet]. 2015 Oct/Dec; [cited 2018 Feb 7]; 46(4):412-22. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psico/v46n4/02.pdf>
10. Franco, V. 2016. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59:35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>.
11. Mamédio C, Pimenta C, Nobre M. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007; v (15) p.3
12. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Rev Baiana de enfermagem*. 2014; 28(3):271-282
13. Magalhães JM, Sousa GRP, Santos DS, Costa TKSL, Gomes TMD, Rêgo Neta MM, et al. Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com TEA: perspectiva para o autocuidado. 2022; *Rev. Baiana de enfermagem*. 36 e44858
14. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro autista: implicações para a enfermagem familiar. *Rev Bras Enferm*. 2020; 73(Suppl 6):e20190489
15. 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): e20180116
16. Almeida ML, Neves AS. A escuta psicanalítica da família frente ao diagnóstico de autismo da criança. *Ágora*. 2020; 23(3):99-108.
17. 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): e61572
18. Montenegro ACA, Leite GA, Franco NM, Santos D, Pereira JEA, Xavier IALN. Contribuições da comunicação alternativa no desenvolvimento da comunicação de criança com TEA. *Audiol Commun Res*. 2021; 26:e2442.
19. Portes JRM, Vieira ML. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com TEA. *Psicol. estud.* vol. 25, 2020. *Psicol. estud.* 2020; 25: e44897
20. Fernandes CS, Tomazelli J, Grianelli VR. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*. 2020; 31: e200027
21. Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, Santos JA, Bezerra IMP. Filhos com TEA: percepção e vivências das famílias. *J Hum Growth Dev*. 2021; 31(2): 224-235.
22. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015; 36(1): 49-55.
23. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Junior FB. Sobrecarga familiar e crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC*. 2015; 17(1): 192-200.
24. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*. 2018; 11(3):335-350.
25. Filho ALMM, Nogueira LANM, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev Saúde em Foco*. 2016; 3(1):66-83.
26. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Nascimento FGP, Marcheti MA. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2023; 31e3781.