

O Impacto Familiar Frente ao Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista

The Family Impact of the Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder

El Impacto Familiar del Diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista

RESUMO

Objetivo: identificar o impacto familiar frente ao diagnóstico de transtorno do espectro autista. **Métodos:** estudo descritivo exploratório qualitativo, realizado através de entrevistas semiestruturadas com uma amostra de 10 mães de crianças com diagnóstico de Autismo acompanhados em um projeto que atende crianças com necessidades especiais na região metropolitana de São Paulo. As entrevistas foram analisadas através da Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** foram elencadas quatro categorias centrais: Tendo a desconfiança prévia do diagnóstico; Sendo difícil aceitar o diagnóstico; Buscando o conhecimento para entender melhor o diagnóstico e Mudando a vida social familiar. **Conclusão:** o impacto familiar após o diagnóstico traz mudanças permanentes na família sendo necessária uma reestruturação para dar suporte a sua criança e se adaptar à nova realidade.

DESCRIPTORIOS: Transtorno do espectro autista; Família; Criança; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to identify the family impact in the face of the diagnosis of autism spectrum disorder. **Method:** descriptive exploratory qualitative study, carried out through semi-structured interviews with a sample of 10 mothers of school-age children diagnosed with Autism, accompanied in a project that serves children with special needs in the metropolitan region of São Paulo. The interviews were analyzed through Bardin's Content Analysis. **Results:** four central categories were listed: Having the previous distrust of the diagnosis; It is difficult to accept the diagnosis; Seeking knowledge to better understand the diagnosis and Changing family social life. **Conclusion:** the family impact after the diagnosis brings permanent changes in the family, being necessary a restructuring to support the child and adapt to the new reality.

DESCRIPTORS: Autistic Spectrum Disorder; Family; Child; Pediatric nursing.

RESUMEN

Objetivo: identificar el impacto familiar del diagnóstico de trastorno del espectro autista. **Métodos:** estudio descriptivo exploratorio cualitativo, realizado a través de entrevistas semiestruturadas con una muestra de 10 madres de niños diagnosticados con Autismo seguidos en un proyecto que atiende a niños con necesidades especiales en la región metropolitana de São Paulo. Las entrevistas fueron analizadas mediante el Análisis de Contenido de Bardin. **Resultados:** se enumeraron cuatro categorías centrales: tener desconfianza previa en el diagnóstico; Es difícil aceptar el diagnóstico; Buscando conocimientos para comprender mejor el diagnóstico y cambiar la vida social familiar. **Conclusión:** el impacto en la familia después del diagnóstico trae cambios permanentes en la familia, requiriendo reestructuración para apoyar al niño y adaptarse a la nueva realidad.

DESCRIPTORIOS: Trastorno del espectro autista; Familia; Niño; Enfermería Pediátrica.

RECEBIDO EM: 10/02/2025 APROVADO EM: 26/02/2025

Como citar este artigo: Ichikawa CRF, Pinho DL, Lopes SG, Fernandes IC, Liubartas NC, Mazote SD, Matiolo PS, Nascimento DT. O Impacto Familiar Frente Ao Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2025 [acesso ano mês dia];15(94):15127-15133. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2025v15i94p15127-15133

ID Carolliny Rossi de Faria Ichikawa
Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora do Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>

ID Danila Leal Pinho
Enfermeira. Hospital Sírio-Libanês
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8051-7610>

ID Simone Garcia Lopes
Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora do Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6091-3133>

ID Isabel Cristine Fernandes
Enfermeira. Mestre em Ciências. Professora do Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-0880-7765>

ID Natália Cristina Liubartas
Mestre em Ciências. Centro Universitário FMABC
Rua Lauro Gomes 2000. Bairro Sacadura Cabral.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-9425-7832>

ID Sabrina Dayane Mazote
Enfermeira. Centro Universitário FMABC Hospital Sírio-Libanês
ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-3602-6747>

ID Patrícia Santos Matielo
Enfermeira. Centro Universitário FMABC Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-7442-2236>

ID Débora Tavares do Nascimento
Enfermeira. Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-5376-976>

INTRODUÇÃO

Nos últimos 50 anos, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou de um distúrbio raro e estritamente definido de início na infância para uma condição vitalícia bem divulgada, defendida e pesquisada, reconhecida como bastante comum e muito heterogênea¹. Este cenário pode ser retratado pela alta prevalência do quadro, que segundo a última apuração do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos em 2020, apresenta uma estimativa de 1 caso de TEA em cada 36 crianças de 8 anos de idade, sendo que os meninos são quatro vezes mais acometidos por tal condição². Dessa forma, o CDC aponta o aumento contínuo de crianças identificadas com TEA, particularmente entre crianças e meninas não-brancas, destacando a necessidade de infraestrutura aprimorada para fornecer diagnóstico, tratamento e serviços de apoio equitativos para todas as crianças portadoras da condição².

O TEA corresponde a um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits na comunicação e interação social, além da presença de padrões restritivos e repetitivos de comportamentos e interesses^{3,4}, trazendo limitações no brincar, na interação social, na comunicação verbal e não-verbal, padrões estereotipados e sensibilidade sensorial⁵. As crianças com TEA podem apresentar problemas no desenvolvimento entre os

12 e 24 meses, sendo que os sinais iniciais do transtorno podem ser percebidos no primeiro ano de vida⁴. A idade média do diagnóstico de TEA tem ocorrido por volta dos 52 meses de idade, quando os sinais clínicos são mais evidentes e chamam atenção do cuidador⁶, isto é, em grande parte dos casos, os pais são os primeiros a perceber as dificuldades de desenvolvimento dos filhos, que geralmente estão relacionadas a déficits nas habilidades de socialização, questões comportamentais e atraso na linguagem verbal, sendo a ausência ou atraso na fala o principal sintoma que leva os pais a procurarem ajuda profissional em busca de um diagnóstico⁷.

O diagnóstico é baseado em observações clínicas através da identificação de sinais comportamentais, sendo válido ressaltar que a precocidade do diagnóstico tem grande impacto no potencial de intervenção em fases iniciais do desenvolvimento infantil, favorecendo a estimulação de habilidades cognitivas, como a linguagem verbal e comunicação; sociocognitivas, como a atenção compartilhada; e comportamentais, como autonomia e habilidades sociais, contribuindo para a redução do impacto dos sintomas no cotidiano do indivíduo^{4-5,8}.

A busca dos familiares até o fechamento do diagnóstico, muitas vezes é longa e permeada por preocupações, dúvidas e dificuldades, e com isso, em determinadas situações, os cuidadores podem reagir positivamente frente ao diagnóstico, já que o mesmo estabelece

o senso de controle sobre a situação e permite o início do tratamento com intervenções direcionadas⁷⁻⁸. Contudo, é válido ressaltar que, por se tratar de um transtorno de etiologia não completamente definida, por ter uma variedade de intervenções possíveis e por não existir “cura”, o diagnóstico de TEA pode se tornar especialmente angustiante e gerador de incertezas para muitos grupos familiares¹⁰.

Neste caso, ao receber um diagnóstico de TEA, é comum que muitas famílias tenham dúvidas e encarem períodos de sobrecarga emocional e adaptação, visto que o recebimento do diagnóstico poderá provocar nos pais a ruptura da expectativa do filho ideal para o contato com o filho real, bem como as incertezas sobre o seu desenvolvimento e as repercussões na família. Isso porque a sintomatologia típica e as dificuldades advindas do TEA têm sido apontadas como potenciais estressores no contexto familiar, já que a mesma pode afetar o modo como os pais irão criar os filhos, bem como a relação coparental, sendo influenciado por variáveis como a severidade das características, a personalidade dos membros da família e a disponibilidade de recursos comunitários e sociais¹⁰⁻¹¹.

Ainda, na tentativa de aliviar os sentimentos provocados pelo recebimento do diagnóstico, muitas famílias buscam apoio e explicações frente às demandas de cuidados a serem desenvolvidos, pois é indispensável aprender como cuidar da criança com TEA, conhecer suas particularidades e buscar atendimento

especializado. Como consequência, as famílias passam a requerer mais informações, buscando profissionais de diferentes áreas e outras fontes de acesso à informação^{10,12}. Nesse contexto, é amplamente reconhecida a importância de firmar-se uma parceria entre pais e profissionais, tornando-os facilitadores do processo de engajamento da família no cuidado à criança com TEA e provendo o apoio necessário às pessoas neuroatípicas, o qual é um dos elementos-chave do cuidado centrado na família. Ademais, é importante a busca por centros onde os familiares possam realizar trocas de saberes com pessoas que tenham vivências semelhantes, visando contribuir para a formação de identidade e de pertencimento^{10,12}.

Com isso, fica evidente que o diagnóstico de TEA é um potencial gerador de alterações na dinâmica familiar, o que requer um processo de adaptação que demanda tempo e dedicação contínua de todos os membros da família. Este impacto torna-se ainda maior em casos de famílias com mais filhos e outros membros morando na mesma residência, já que o aprendizado e a dedicação dos cuidadores com o manejo da criança com TEA manifesta outras pendências, como o déficit no cuidado aos outros filhos, ao cônjuge e ao lazer próprio, evidenciando um estresse sempre presente no dia a dia da família^{1,9,13}. Sendo assim, é fundamental ter o apoio de profissionais especializados e a presença de familiares e amigos próximos ao longo desse percurso, especialmente nos momentos de transição, como o diagnóstico, a entrada e saída da escola e as mudanças na dinâmica familiar. Isso porque famílias que estabelecem uma base sólida no contexto psicossocial tendem a ser mais eficazes em seu planejamento e adaptação, sendo capazes de manter o equilíbrio necessário para a qualidade de vida em todos os aspectos, além de estarem melhor preparadas para encontrar soluções diante de situações de crise ou momentos de estresse^{1,9,13}.

Assim, é indiscutível as inúmeras particularidades do TEA desde sua sintomatologia típica até as repercussões no contexto psicossocial, o qual é permeado por adaptações familiares que se fazem necessárias frente ao cuidado especial com a criança desde o momento do seu diagnóstico. No entanto, en-

contra-se uma escassez de estudos sobre a temática em nosso meio, e com isso, buscando compreender as mudanças comportamentais e sociais na família do autista, questionamos qual o impacto familiar frente ao diagnóstico de transtorno do espectro autista?

MÉTODOS

Pesquisa descritivo-exploratória com abordagem qualitativa. Para tal realizou-se uma entrevista semiestruturada. A análise dos dados coletados levanta de forma aprofundada e explicativa o conteúdo apresentado identificando impacto familiar frente ao diagnóstico de transtorno do espectro autista.

O estudo foi realizado na região metropolitana de São Paulo com familiares de crianças com TEA participantes de um projeto de uma Organização não Governamental (ONG). A organização foi fundada em 2014, e atende crianças especiais para realização de exercícios físicos específicos e adaptados, direcionado para o desenvolvimento físico motor e cognitivo. Promovendo palestras e eventos para pais e familiares de crianças e jovens com deficiências com o objetivo de orientação e conscientização.

Participaram da pesquisa 10 mães de crianças portadoras de TEA em idade pré-escolar e escolar (3 a 10 anos) de acordo com o ECA¹⁴, que haviam sido diagnosticadas a pelo menos 1 ano e que participavam das atividades na ONG. Os critérios de inclusão foram: Ser mãe de criança com TEA e morar na mesma residência que a criança. Foram excluídas mães com déficit cognitivo ou alguma dificuldade na comunicação.

A coleta de dados foi iniciada após parecer de aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob a aprovação número: 72217817.80000.5512. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, uma foi entregue ao familiar e outra ficou com a pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas nas dependências da ONG nos meses de janeiro e fevereiro de 2020 e duraram aproximadamente 40 minutos, foram gravadas na íntegra e posteriormente transcritas, a técnica utilizada foi a de entrevista semiestruturada, norteada pelas perguntas: Como foi para você e sua

família receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista? Quais foram as principais mudanças na rotina da sua família após o diagnóstico? Quais as dificuldades enfrentadas por você e sua família pelo diagnóstico de TEA?

Para a análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin, na qual se pretende encontrar os núcleos de sentido presentes nas entrevistas cuja presença ou frequência tenham significado e correspondam ao objetivo do estudo¹⁵. A análise desdobra-se em três etapas: Pré-análise; Exploração do material; e Tratamento dos resultados e interpretação. O tratamento dos resultados e interpretação consiste na organização dos dados brutos, de modo a se constituírem os temas, os quais podem ser definidos como núcleos de sentido que se libertam naturalmente das narrativas analisadas¹⁵. Na elaboração deste manuscrito, foram levados em consideração os critérios para relatórios de estudos qualitativos, presentes na lista de verificação COREQ - Consolidated criteria for reporting qualitative research¹⁶.

RESULTADOS

Levantando os principais pontos concordantes entre os familiares entrevistados chegou-se a quatro categorias temáticas: A desconfiança prévia do diagnóstico; A dificuldade na aceitação do diagnóstico; A busca do conhecimento para entender melhor o diagnóstico e a alteração da vida social familiar.

Tendo a desconfiança prévia do diagnóstico

A percepção da desconfiança prévia varia de acordo com a idade, assim, conforme a criança se desenvolve é possível identificar atrasos, trazendo à tona a desconfiança de que algo está errado. A percepção dos pais em relação aos primeiros sinais de desenvolvimento apresentados pela criança está relacionada ao atraso na comunicação e linguagem, juntamente à interação social, por volta dos dois anos de idade. Dessa forma, ao questionarmos sobre como foi receber o diagnóstico, algumas famílias relatam a desconfiança prévia.

“...com um ano e meio ele ainda não falava, não olhava direito, a hora que você chamava demorava muito para olhar.” (P1)

“...A gente já desconfiava que tinha alguma coisa, demorou para falar para andar [...] a gente foi linkando algumas coisas e tal.” (P2)

“Ele nasceu saudável e na medida em que foi crescendo percebi que ele não olhava para mim e não falava e por isso achei que talvez fosse problema de audição [...] Conversando com a nova pediatra do meu filho falando sobre algumas características dele, ela me indicou uma neurologista. Marquei e fiquei conversando com ela aproximadamente 2 horas falando e ela observando e examinando ele, e no final da consulta ela falou que ele tinha características do espectro autista.” (P10)

Os pais ainda observaram e relataram preocupação pois os filhos não realizavam atividades e brincadeiras de acordo com o esperado para idade comparado com outras crianças da mesma faixa etária.

“Ele não fazia tchau com o movimento das mãozinhas, não mandava beijinhos... essas coisas que as crianças geralmente fazem”. (P7)

“Como já havíamos notado uma certa diferença e dificuldade apresentadas pelo nosso filho com relação às outras crianças”. (P8)

Os pais se preocupam com a questão da linguagem atrasada somada aos déficits de socialização e comportamento que surgem por volta dos dois anos de idade, no mesmo período que relatam que houve regressão ou interrupção no desenvolvimento de várias áreas.

Sendo difícil aceitar o diagnóstico de TEA

Por desconhecerem o TEA, a notícia do diagnóstico é de grande impacto, por vezes negativo, trazendo sentimentos de frustração e negação, fazendo-os terem dúvidas sobre o diagnóstico, assim escondendo este fato de outros familiares por medo, o que dificulta o processo de aceitação.

“Foi muito difícil, ficamos sem chão, não sabíamos o que era autismo, acho que talvez isso também tenha contribuído ainda mais para nos deixar desesperados”. (P7)

“Pra mim, mãe, eu sofri muito, eu não aceitava, levei uns dois anos para aceitar né, durante uns três, meses eu só chorava”. (P4)

“Foi bem impactante na hora, foi um baque na hora, você não quer acreditar porque você fala assim, será que é? Que, não é? Foi difícil a aceitação no começo, você se pergunta por que Deus comigo? Até que você vai se conformando. Para ele (esposo) foi bem difícil aceitar, no começo não queria contar para as pessoas, a gente foi contar para a família quando ele tinha uns três anos e meio”. (P1)

Mesmo tendo noção que o filho possui um déficit, os familiares procuram pontos positivos no desenvolvimento para a negação do diagnóstico. A maioria das vezes a aceitação é mais difícil para os pais, sobrecarregando a mãe do filho autista, que além de enfrentar o luto do filho saudável, precisa apoiar a figura paterna na aceitação.

“Foi muito doloroso, eu chorei e meu marido chorou. Foi de dois a três meses pra gente se adaptar, pro meu marido foi pior ele entrava no quarto e ficava chorando [...] não queria acreditar, não queria cair a ficha, [...] sofri muito, eu ficava triste a gente não saia mais de casa, não tinha vontade de sair, não sabia lidar com ele”. (P5)

“Foi um soco no estômago, perdi meu chão, no começo eu tentei negar, não é que eu tentei negar totalmente, tentei tampar o sol com a peneira, tentei achar alguma coisa que fosse normal nele e eu sempre dizia para a psiquiatra, ele faz isso, ele faz aquilo e ela dizia: Ele tem TEA...foi uma coisa que doeu na alma porque foi um filho muito esperado, ficamos dois anos tentando [...] para o meu marido foi muito difícil, agora que meu marido está se recuperando [...] meu marido ficou meio que numa depressão, na inércia, ficou bem mal e pra ele é muito difícil [...] ele ficou mais mal do que eu”. (P3)

O processo de aceitação pode ser muito difícil no fechamento do diagnóstico, porém, também pode ser visto como uma sensação de

libertação, pois descobrir finalmente o que o filho possui, faz com que possam procurar o tratamento adequado para a patologia, não isentando o processo de negação.

“Não recebemos a notícia como um choque, mas sim como um alívio, por sabermos o que nosso filho tinha realmente”. (P8)

Buscando o conhecimento para entender melhor o diagnóstico

A expectativa da criança idealizada deixa de existir e passa a dar lugar à criança real que necessita de cuidados especiais, assim, os familiares procuram conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista, e neste momento, o apoio dos profissionais de saúde se mostra muito importante, dando base para os cuidados necessários e reestruturação familiar.

“À medida que eu, meu esposo e os familiares fomos nos instruindo sobre o assunto e recebendo ajuda de profissionais da área, as coisas fluíram e seguem melhor”. (P9)

“Começamos a pesquisar tudo sobre o autismo”. (P10)

Quando os familiares passam pelo processo de negação e aceitam o diagnóstico de TEA, procuram recuperar todo o tempo perdido sem tratamento, buscando primeiramente o auxílio do profissional que diagnosticou para melhorar o conhecimento sobre o assunto, e em segundo momento, informações em redes sociais, literatura e ONGs, assim, tendo acesso a relatos de vida de pessoas que convivem com o TEA e de seus familiares. Deste modo, é possível encontrar terapêuticas que auxiliam no desenvolvimento da criança autista, melhorando as perspectivas da vida futura de seus filhos.

“Na pediatra, pedimos para nos indicar o que tínhamos que fazer, a partir daí começou a busca pelos tratamentos [...] arregaçamos as mangas e fomos correr contra o tempo para tentar ajudá-lo”. (P7)

“E quando caímos na real percebemos que qualquer que seja a resposta nada vai mudar, e perante a isso começamos a correr atrás de informação, conhecimento, tera-

pias”. (P6)

“Eu assisti um filme que se chama *A história de Hugo* [...] tem relatos de autistas adolescentes, adultos. O esporte é maravilhoso, a natação e estou pretendendo colocar ele no jiu-jitsu [...] não adianta você levar no melhor especialista e você não estimular seu filho na sua casa”. (P3)

Mudando a vida social familiar

A sobrecarga materna é maior que a de outros membros da família, a grande maioria relata a saída do emprego ou redução de carga horária de trabalho para atender as necessidades dos filhos e dos demais membros da família. Isso porque as terapias diárias modificam grande parte da rotina quando todo o restante se adequa em torno delas.

“Eu larguei o serviço [...] fui cuidar pra evoluir essa criança [...] eu trabalhava há 8 anos, sou pós-graduada. Mudou tudo, financeiramente mudou drasticamente o nosso padrão caiu 80% [...] pra sair nossa rotina mudou um pouco, nunca deixei de ir aos lugares, mas já voltei pra casa, mas mesmo assim tento ir e me surpreendo com ele”. (P4)

“Isso é uma das coisas que no começo foi difícil, porque a rotina é mais puxada que de uma mãe normal [...] eu tento me dividir entre ele e as minhas coisas, que é meu trabalho”. (P1)

“Até hoje não pude voltar a trabalhar e estudar, eu que seguro a onda com ele, eu que levo para as terapias. Mudam os sonhos da gente, mudam as coisas.” (P2)

A alteração da vida social é inevitável após o diagnóstico, trazendo modificações nas atividades sociais que tinham antes, visto que o familiar com TEA não corresponde às expectativas que a sociedade impõe, assim, muitas vezes os pais se sentem excluídos convivendo com outras famílias que os filhos não tenham diagnóstico de transtorno do espectro autista.

“Eu falo para o meu marido, no mundo não é mais família no churrasquinho de final de semana, nosso mundo agora são as amizades que criamos com os pais e outras crianças especiais que nos trazem muito,

muito mais riqueza, nos agrega”. (P3)

A experiência de vida traz a observação contínua ao familiar com TEA, os familiares sabem quando os portadores do autismo já não estão mais confortáveis e o que os incomodam. A grande maioria relata que já não permanece o mesmo tempo em determinado local como antes, evitam alguns lugares e retornam para casa quando observam que a criança já apresenta sinais de incômodo.

“Nas festinhas de aniversário a gente não podia ir, não podia ir ao mercado, lanchonete, em nenhum lugar porque ele gritava, ele não sentava”. (P5)

“Chegou lá nenhuma criança se socializava, nenhuma criança chegava perto, todas as crianças eram da idade dele... eu não sei se eu repetiria de ir em uma festa de criança se não for autista, não quero passar por aquilo de novo”. (P2)

“Algumas situações e alguns lugares evitamos por muito tempo de frequentar devido ao barulho, muitas informações, bexigas, fogos de fim de ano ainda é um sufoco”. (P6)

“...aceitação de familiares foi muito demorada, preconceito e falta conscientização da sociedade ao ver uma crise ou uma atitude inapropriada em local público”. (P8)

“Quando descobrimos que ele era autista isso uniu mais a família, pois agora temos mais uma missão de fazer ele ter uma vida sem que precise de muita ajuda e se possível independente”. (P10)

A presença de uma criança com TEA pode levar a família ao afastamento social por sentirem o preconceito das pessoas, mas também pode ser um fator de união, como se a família unisse forças para o apoio mútuo e apoiar a criança para os desafios que a condição lhe dará.

DISCUSSÃO

O diagnóstico de TEA desperta nos pais o sentimento de sofrimento diante do desconhecido e a impotência de resolver a condição do filho, passando por várias fases até a aceitação, estas fases incluem sentimentos de vergonha, raiva, desmotivação e tristeza¹⁸.

Os filhos são planejados pelo casal para ter vida saudável com projeção de vida adulta com independência e a expectativa de indivíduo naturalmente típico¹⁹. Neste sentido, o diagnóstico de TEA traz desde o início do diagnóstico, sentimentos de luto por saberem que suas expectativas não serão alcançadas na totalidade como planejado, assim, traçar novamente as metas para o familiar que acaba de ter seu diagnóstico revelado traz a dificuldade momentânea na aceitação¹⁹.

Para que a família tenha a aceitação após o diagnóstico é necessário o luto da idealização e expectativas criadas para a criança seja vivenciado, assim, com o passar do tempo o luto vai dando lugar ao novo planejamento com a nova realidade. Este processo ocorre em várias fases, contemplando o choque inicial do diagnóstico demonstrando medo, culpa, revolta e frustração frente a sensação de não poder fazer nada pelo familiar^{9,18}. Este luto varia de acordo com cada família, com base na sua formação de personalidade e conceitos, podendo assim ter um período de luto maior ou menor²⁰.

Os programas que oferecem informações sobre o TEA e apoio emocional são importantes para a ajudar na aceitação e no bem-estar dessa família, eles ajudam a promover a saúde educacional promovendo o suporte necessário ao familiar⁹.

As primeiras orientações norteadoras pela busca de terapias geralmente vêm do médico que diagnosticou o TEA, normalmente o próprio médico já encaminha a criança para as terapias mais comuns, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, Análise de Comportamento Aplicada (ABA), fisioterapia e esporte adaptativo¹³. Podendo também recomendar o acompanhamento da criança por alguma ONG especializada a atendimentos a criança com TEA.

Estes acompanhamentos são de extrema importância para o treinamento das famílias ao cuidado com suas crianças. Estudos mostram que os treinamentos dos pais para aplicar algumas terapias em domicílio têm grande vantagem, já que conhecem os comportamentos do familiar e suas dificuldades, podendo passar os conhecimentos adquiridos aos familiares próximos que possuem convívio com a criança²¹.

A busca da família pelo conhecimento acerca da condição da criança surge diante das muitas perguntas sem respostas, gerada pelo comportamento da criança e por dúvida comuns sobre atitudes tomadas em situações cotidianas; os profissionais de saúde devem voltar seus cuidados para a criança e a família, verificando o nível de conhecimento que a família possui e compartilhando seus conhecimentos sobre TEA, auxiliando para um melhor enfrentamento familiar diante do diagnóstico⁹.

A rotina da família muda após a chegada de uma criança com TEA, em especial as mães, são sobrecarregadas fisicamente e mentalmente nas atividades diárias com alto nível de estresse e pouca qualidade de vida pessoal e para a família, podendo desenvolver um quadro depressivo materno, afetando negativamente a mãe e criança²²⁻²³. O afastamento social e a falta de atividades de lazer acentuam estes quadros de estresse e depressão nestas mães.

Ainda existe pouca compreensão por parte da sociedade, dificultando a inserção dessa família na vida social, e com isso, as mães relatam sua experiência em relação a aproximação, olhares, atitudes das pessoas, preconceito, julgamento e diante disso relatam a dificuldade de sair de casa. Famílias de criança com TEA revelam isolamento social devido a

atitudes discriminatórias e não aceitação dos comportamentos, isso pode ocorrer devido à falta de conhecimento e incompreensão da doença por parte da população⁹.

A falta de informação, preconceito e discriminação podem ser compreendidos como uma atitude resultante do medo, enquanto o distanciamento é causado pelo estigma de rejeitar tudo que é desconhecido e diferente, principalmente pessoas. Assim, as famílias se sentem excluídas da sociedade, entram em sofrimento e possivelmente em estados depressivos^{9,24}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista resulta em alterações para toda vida familiar, trazendo consolidação do conhecimento para o enfrentamento social e adequação da vida da criança, buscando assim manter seu bem-estar.

Assim, faz-se necessário esforço por parte da família visando adaptar-se à nova realidade, e com toda esta mudança na rotina familiar e surgimento de dificuldades, muitas mães diminuiriam sua carga horária ou saíram do emprego para se dedicar aos cuidados dos filhos. Famílias lutam para proteger e não expor a criança, e enfatizam a importância das terapias para o desenvolvimento de seus

filhos.

A intolerância da sociedade diante de uma crise em ambiente público, os olhares estranhos e os discursos negativos em relação à educação também foi um ponto relevante observado neste estudo, sendo necessário uma maior conscientização da população a respeito das crianças especiais e suas famílias.

Como fatores limitantes neste estudo, é possível citar a população de uma única localização, o tempo dos participantes como um dificultador nas realizações das entrevistas e o acompanhamento das crianças por equipe multidisciplinar, pois este suporte visivelmente colabora para um acompanhamento efetivo das crianças, resultando na melhor aceitação e adaptação destas famílias. Outros estudos deverão ser realizados em outras localidades e com famílias com menor acesso à saúde.

O apoio social é imprescindível para manter a saúde, trazendo o conhecimento e suporte necessário para o bem-estar e a qualidade de vida das famílias. Os enfermeiros envolvidos na assistência à criança com TEA são elos no direcionamento destas famílias, assim como na orientação e acolhimento, buscando uma maior evolução no desenvolvimento destas crianças e uma melhor adaptação destas famílias no cuidado.

TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.

PARTICIPANTE	RENDA FAMILIAR	PROFISSÃO DA MÃE	COM QUEM MORA A CRIANÇA	IDADE DA FAMÍLIA	RELIGIÃO	TEMPO DE DIAGNÓSTICO
01	ND	Nutricionista	Pais	Mãe 30 Pai 47	Evangélica	3 anos
02	5.000	Do lar	Pais	Mãe 32 Pai 35	Católica	3 anos
03	40.000	Empresária	Pais e Irmã	Mãe 42 Pai 35 Irmã 16	Católica/ Espírita	3 anos
04	2.500	Do lar	Pais	Mãe 35 Pai 38	Evangélica	5 anos
05	2.700	Do lar	Pais, avós e sobrinhas	Mãe 40 Pai 36	Evangélica	4anos
06	1.300	Inspetora	Pais e Irmã	Mãe 38 Pai Irmã	Católica	5 anos
07	7.000	Advogada	Pais	Mãe 36 Pai 39	Católica	5 anos
08	6.000	Professora	Pais	Mãe 36 Pai 36	Budista	4anos
09	ND	Informática	Pais e irmão	Mãe 34 Pai 34 Irmão 5	Católica/ Espírita	3 anos
10	ND	Farmacêutica	Pais, avós e irmão	Mãe 46 Pai 46 Irmão 16 Avó 72	Budista	3 anos

FONTE: As autoras, 2020.

REFERÊNCIAS

1. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism Spectrum Disorder. *Lancet* 2018;392:508–20. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).
2. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *CDC -Center for Disease Control and Prevention - MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
3. Kodak T, Bergmann S. Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Associated Behaviors, and Early Intervention. *Pediatr Clin North Am.* 2020;67:525–35. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.007>.
4. Girianelli VR, Tomazelli J, Silva CMFPD, Fernandes CS. Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento, Brasil, 2013–2019. *Rev Saúde Pública* 2023;57:21. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004710>.
5. Tomazelli J, Girianelli VR, Fernandes CS. Incidência de transtorno global do desenvolvimento em crianças: características e análise a partir dos CAPSi. *Psicol USP* 2023;34:e210002. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e210002>.
6. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *CDC -Center for Disease Control and Prevention - MMWR Surveill Summ* 2018; 67(No. SS-6):1–23. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
7. Aguiar MCM de, Pondé MP. Autismo: impacto do diagnóstico nos pais. *J Bras Psiquiatr* 2020;69:149–55. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>.
8. Frazier TW, Klingemier EW, Anderson CJ, Gengoux GW, Youngstrom EA, Hardan AY. A longitudinal Study of language trajectories and treatment outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. *J Autism Dev Disord* 2021;51:4534–50. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04900-5>.
9. Bonfim TDA, Giacomini BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marchetti MA. Experiências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. *Rev Bras Enferm* 2020;73:e20190489. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>.
10. Soares M, Oliveira BHD, Bezzon RZ, Bizerra A. PARTICIPAÇÃO PARENTAL NA DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA SOBRE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA). *Rev Bras Educ Espec* 2023;29:e0125. <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0125>.
11. Maciel Portes Jr, Vieira ML. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicol estud* 2020;25. <https://doi.org/10.4025/psicolstud.v25i0.44897>.
12. Weissheimer-Kaufmann G, De Azevedo Mazza V, Trevisan Nobrega Martins Ruthes VB, Ferrari De Oliveira L. Validação de informações para construção de cartilha interativa para famílias de crianças com autismo. *Cogitare Enferm* 2022;1–13. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.83876>.
13. Silva ÁJM, Barboza AA, Miguel CF, Barros RS. Avaliando a eficácia de um programa de intervenção em autismo implementado pelos pais no norte do Brasil. *Temas Psicol* 2019;27:523–32. <https://doi.org/10.9788/TP2019.2-16>.
14. Brasil. Câmara dos Deputados. Estatuto da criança e do adolescente (1990). 13. ed. Brasília: Edições Câmara, 2015. Disponível em: https://www.camara.leg.br/internet/agencia/infograficos-html5/estatuto_crianca/estatuto_crianca_adolescente_25anos_edcomemorativa.pdf
15. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2011. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7684991/mod_resource/content/1/BARDIN__L._1977._Analise_de_conteudo._Lisboa__edicoes__70__225.20191102-5693-11evk0e-with-cover-page-v2.pdf
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007;19:349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
17. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Rev baiana enferm* 2024; 28. <https://doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>.
18. Chimainski C, Mezzomo CL, Pereira AS, Gubiani MB. Fonoaudiologia e Psicanálise: estudo de casos com crianças com atraso na linguagem oral. *Rev CEFAC* 2022;24:e2622. <https://doi.org/10.1590/1982-0216/20222432622s>.
19. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APDS, Souza Neto VLD, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm* 2016;37. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.
20. Nobre D da S, Souza AM de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. *Rev baiana enferm* 2018; 32. <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.22706>.
21. Hamer BL, Manente MV, Capellini VLMF. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Revista Psicopedagogia* 2014;31:169–77. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200010
22. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Júnior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC* 2015;17:192–200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
23. Ferreira C, Caetano SC, Perissinoto J, Tamanaha AC. Repercussão da melhoria do Picture Exchange Communication System – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *CoDAS* 2022; 34(3):e20210109. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021109>.
24. Prado AL, Bressan RA. O estigma da mente: transformando o medo em conhecimento. *Revista Psicopedagogia* 2016;33:103–9. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-84862016000100012