

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC  
CURSO DE ENFERMAGEM**

**BRUNO BABA SATURNINO DE OLIVEIRA  
MORGANA DE SOUZA SILVEIRA**

**O IMPACTO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA**

**CRICIÚMA/SC**

**2024**

**BRUNO BABA SATURNINO DE OLIVEIRA  
MORGANA DE SOUZA SILVEIRA**

**O IMPACTO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado para obtenção do grau de Bacharel no curso de Enfermagem da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Paula Ioppi Zugno

**CRICIÚMA/SC**

**2024**

**BRUNO BABA SATURNINO DE OLIVEIRA**  
**MORGANA DE SOUZA SILVEIRA**

**O IMPACTO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado  
pela Banca Examinadora para obtenção do  
Grau de Bacharel, no Curso de Enfermagem da  
Universidade do Extremo Sul Catarinense,  
UNESC.

Criciúma, 21 de novembro de 2024.

**BANCA EXAMINADORA**

*Paula Zugno*

Prof.<sup>a</sup> Mestre Paula Ioppi Zugno (UNESC) – Orientadora

*Amanda Luiz Maciel*

Prof.<sup>a</sup> Doutora Amanda Luiz Maciel – UNESC

*Cristiane Tomasi*

Prof.<sup>a</sup> Doutora Cristiane Damiani Tomasi – UNESC

**Dedicamos este trabalho a todos que, de uma forma ou de outra, contribuíram para a finalização dessa etapa.**

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, agradeço a Deus Todo Poderoso, que é justo e misericordioso, que me iluminou e deu graças para eu adquirir o conhecimento necessário para a elaboração do presente trabalho, bem como para me mostrar o objetivo dessa profissão, que é prezar pelo bem da vida.

Agradeço ao meu esposo, que sempre esteve do meu lado me apoiando e incentivando; aos meus filhos, que me motivaram a perseguir nesse caminho, por mais sinuoso que fosse, e por entender minhas ausências.

A minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Paula Ioppi Zugno, que me passou todo o conhecimento técnico e científico necessário para a produção deste trabalho, contribuindo para o meu desempenho profissional.

A todos os demais professores, que ao longo da graduação me ensinaram e mostraram o prazer de servir pela saúde humana, assim como meus amigos e demais familiares, que sempre mostraram seu caloroso apoio.

(Morgana de Souza Silveira)

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço, primeiramente a Deus, pelos caminhos percorridos.

A minha mãe, meus irmãos, pelo apoio de sempre.

A minha orientadora Paula Ioppi Zugno, pelo conhecimento repassado.

E os meus amigos, pela parceria empreendida.

(Bruno Baba Saturnino de Oliveira)

**“O autismo não limita as pessoas. Mas o preconceito sim, ele limita a forma com que as vemos e o que achamos que elas são capazes”.**

**Letícia Butterfield**

**“Quando você recebe o diagnóstico do seu filho, o autismo parece um labirinto. Mas quando você o aceita, a saída é fácil”.**

**Gretchen Stipp**

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** O Transtorno do Espectro Autista é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento, que traz prejuízos persistentes na comunicação, interação social, bem como comportamentos repetitivos em relação aos interesses e atividades pessoais. Receber o diagnóstico de TEA, para a família, pode ser um momento complexo, desafiador e delicado para a família, cabendo a sensibilidade ao profissional que emitirá a notícia. **OBJETIVO:** identificar o impacto que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista apresenta na vida das famílias. **MÉTODO:** Trata-se de uma pesquisa de campo de categoria descritiva e de natureza qualitativa que foi realizada com oito famílias, com diagnóstico de autismo na modalidade remota, enviado de forma privada, via WhatsApp, de um grupo de rede social de pais e familiares de autistas da cidade de Criciúma/SC, GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região. **RESULTADOS:** Há muito que se faz ainda quando se fala em Transtorno do Espectro Autista. É preciso conhecimento por parte da sociedade, conhecimento por parte dos membros da família e orientação por parte dos profissionais envolvidos. Mas, além de tudo, falta acolhimento, apoio, orientação para os pais, no sentido de promover o melhor entendimento da família e o desenvolvimento sociocognitivo da criança, buscando sempre que essa criança possa estar presente no meio social sem discriminação. **CONCLUSÃO:** É preciso conhecimento por parte da sociedade, conhecimento por parte dos membros da família e orientação por parte dos profissionais envolvidos. Mas, além de tudo, falta acolhimento, apoio, orientação para os pais, no sentido de promover o melhor entendimento da família e também o desenvolvimento sociocognitivo da criança.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista. Enfermagem. Equipe multidisciplinar. Diagnóstico. Impacto familiar.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização dos entrevistados .....	28
Tabela 2: Perfil dos filhos .....	29

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças
CFE	Conselho Federal de Enfermagem
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais
GAICR	Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região
LGPD	Lei de Geral de Proteção de Dados
MS	Ministério da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
SECNS	Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UNESC	Universidade do Extremo Sul Catarinense

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
1.1	PERGUNTA DE PESQUISA .....	13
1.2	JUSTIFICATIVA .....	13
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>15</b>
2.1	OBJETIVO GERAL .....	15
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	15
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>16</b>
3.1	AUTISMO.....	16
3.1.1	Dados históricos e conceitos.....	16
3.1.2	O diagnóstico .....	18
3.1.3	Tratamento e intervenção precoce .....	19
3.2	DESAFIOS E IMPACTO NAS FAMÍLIAS FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TEA .....	19
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>24</b>
4.1	ABORDAGEM METODOLÓGICA E TIPO DE ESTUDO .....	24
4.2	LOCAL DO ESTUDO .....	24
4.3	POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	24
4.3.1	Critérios de inclusão .....	24
4.3.2	Critérios de exclusão .....	25
4.4	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS .....	25
4.5	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS .....	25
4.6	ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS.....	25
4.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	26
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>28</b>
5.1	CATEGORIA 1: IMPACTO DO DIAGNÓSTICO.....	29
5.2	CATEGORIA 2: DIFICULDADES .....	34
5.3	CATEGORIA 3: SENTIMENTOS DOS PAIS.....	37
5.4	CATEGORIA 4: REDE DE APOIO E ORIENTAÇÃO PROFISSIONAL.....	39
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>43</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>45</b>
	<b>APÊNDICES</b> .....	<b>49</b>
	<b>APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA</b> .....	<b>50</b>

<b>APÊNDICE B –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>52</b>
---	-----------

## 1 INTRODUÇÃO

Toda criança tem direito a viver intensamente a infância, ter acompanhamento em seu crescimento e desenvolvimento, viver em local limpo, afetuoso e sem violência, a brincar e aprender e, principalmente, como todo ser humano, o direito à saúde, a crescer e se desenvolver integralmente (Brasil, 2024).

A primeira infância, período que abrange os seis primeiros anos de vida da criança tem importância fundamental no seu neurodesenvolvimento, trata-se do período em que a criança está absorvendo todas as informações. É nesse período que ocorre o amadurecimento do cérebro, a aquisição dos movimentos, o desenvolvimento da capacidade de aprendizado e sua iniciação socioafetiva (Brasil, 2024).

O Transtorno do Espectro Autista é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento, que traz prejuízos persistentes na comunicação, interação social, bem como comportamentos repetitivos em relação aos interesses e atividades pessoais (Medeiros *et al.*, 2023). Segundo Carvalho *et al.* (2022), o TEA está relacionado às alterações genéticas diversas, mas também ao um conjunto de fatores ambientais e biológicos, sendo considerado uma disfunção no neurodesenvolvimento.

De acordo com Armada e Silva *et al.* (2023), crianças com TEA apresentam alterações genéticas, biológicas e ambientais. Tais manifestações podem ser identificadas por pais, responsáveis ou familiares, pois são comportamentos característicos do transtorno, porém não existe a percepção dessas pessoas sobre o desenvolvimento da criança, o que compromete o seu crescimento intelectual e psicomotor para as demais fases da vida.

Pereira *et al.* (2022) ressaltam que o diagnóstico de TEA deve ser realizado na Atenção Primária à Saúde (APS), que ocupa um lugar importante nos cuidados às crianças, pois desenvolvem um acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento infantil, cabendo ao profissional de enfermagem, que ali assume papel de vigilância a este desenvolvimento, realizar as observações, aplicar a entrevista como forma de diagnosticar precocemente o transtorno.

Receber o diagnóstico de TEA, para a família, segundo Pinto *et al.* (2016), pode ser um momento complexo, desafiador e delicado para a família, cabendo a sensibilidade ao profissional que emitirá a notícia, pois tal momento pode significar

que a notícia terá consequências negativas ou positivas na relação familiar e no enfrentamento do transtorno. É de fundamental importância que haja um planejamento, por parte do profissional, para a revelação à família do diagnóstico. Manter um diálogo compreensivo que possa haver um fluxo de informações e assistência à família para que se estabeleça estratégias de enfrentamento das situações que serão vivenciadas pela criança e sua família (Pinto *et al.*, 2023).

O diagnóstico precoce torna-se fundamental, preferencialmente nos primeiros anos de vida, como forma de garantir maior qualidade de vida para a criança (Medeiros *et al.*, 2023). É preciso que seja considerada a forma e como a família recebe o diagnóstico, pois é um momento onde surgem diferentes emoções, angústias, conflitos, frustrações, medos e inseguranças (Freire e Seize, 2023). Tais mudanças e transformações trazem, à organização familiar um grande desafio, a qual necessita de uma atenção, pois, para os pais existe um impacto psicológico, que transcende o momento em que é recebida a notícia do autismo.

Receber o diagnóstico de que o filho é autista traz para os pais inúmeras dúvidas, angústias, medos, afinal há a necessidade de uma mudança extrema, seja ela nas reações familiares, no contexto social da família, na interação escolar, pois, as características da criança autista, dependendo do grau, interfere de forma drástica em todas as interações familiares, bem como da criança.

## 1.1 PERGUNTA DE PESQUISA

Por isso o estudo traz a seguinte pergunta de pesquisa: Qual o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nas relações familiares das famílias do GAICR – Grupo autismo e inclusão de Criciúma e região?

## 1.2 JUSTIFICATIVA

O tema é relevante devido à crescente necessidade de implementação de estratégias que permitam uma abordagem integrada e preventiva na saúde infantil, contribuindo de forma positiva para o diagnóstico do autismo nas famílias.

Receber o diagnóstico de que o filho é autista traz para os pais inúmeras dúvidas, angústias, medos, afinal há a necessidade de uma mudança extrema, seja ela nas reações familiares, no contexto social da família, na interação escolar, pois,

as características da criança autista, dependendo do grau, interfere de forma drástica em todas as inter-relações familiares, bem como da criança.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar o impacto que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista apresenta na vida das famílias do grupo de uma rede social, GAICR – Grupo autismo e inclusão de Criciúma e região.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer as características inerentes ao TEA que contribuem para a desestruturação na dinâmica familiar;
- Identificar possíveis melhorias no processo de enfermagem que possam contribuir para a detecção precoce de alterações no neurodesenvolvimento.

### **3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

#### **3.1 AUTISMO**

##### **3.1.1 Dados históricos e conceitos**

O termo autismo foi criado em 1908 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, e descrevia como uma fuga da realidade para um mundo interior, observado em pacientes esquizofrênicos. Em 1943, o psiquiatra Leo Kanner publicou a obra “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, que descreve o isolamento extremo de 11 crianças e a obsessão por mesmices. Em 1944, Hans Asperger publica o artigo “A psicopatia autista na infância”, que destaca o transtorno em meninos que apresentavam falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, conversação unilateral, foco intenso e movimentos descoordenados. Em 1952, foi publicada a primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-1, pela Associação Americana de Psiquiatria, que se tornou referência mundial para os pesquisadores e clínicos do segmento (Fundação José Luiz Egydio Setúbal, 2020).

Foi em 1978 que Michael Rutter classificou o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo, o que criou um marco na compreensão do transtorno e definiu o transtorno baseado em quatro critérios: atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual; problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e início antes dos 30 meses de idade. A partir dessa classificação e outros estudos, foi elaborada a DSM-3, onde o autismo é reconhecido, pela primeira vez, como uma condição específica e colocado na classe dos Transtornos Invasivos. Em 1981, a psiquiatra Lorna Wing desenvolveu o conceito de autismo como um espectro, revolucionando a forma como o autismo era considerado, defendendo, como mãe de autista, uma melhor compreensão e serviços para os autistas (Fundação José Luiz Egydio Setúbal, 2020).

Em 1994, os sistemas do DSM-4 e da CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças) tornaram-se equivalentes para evitar confusão entre pesquisadores e clínicos. Em 2007, a ONU instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo para chamar atenção da população em geral para importância de conhecer e tratar o transtorno, que afeta cerca de 70

milhões de pessoas no mundo todo. No Brasil, em 2012, é sancionada a Lei Berenice Piana (12.764/12), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Já em 2013, o DSM-5 passa a abrigar todas as subcategorias do autismo em um único diagnóstico: Transtorno do Espectro Autista (TEA) e em 2014, o maior estudo já realizado sobre as causas do autismo revelou que os fatores ambientais são tão importantes quanto a genética para o desenvolvimento do transtorno. Em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (13.145/15) cria o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que aumenta a proteção aos portadores de TEA ao definir a pessoa com deficiência como “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” e em 2020, entra em vigor a Lei 13.977, conhecida como Lei Romeo Mion. O texto cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). Em 2022, a nova versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID-11, segue o que foi proposto no DSM-5, e passa a adotar a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo para englobar todos os diagnósticos anteriormente classificados como Transtorno Global do Desenvolvimento (Fundação José Luiz Egydio Setúbal, 2020).

De acordo com Moral *et al.* (2021), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) era chamado de “autismo”, sendo que esse transtorno foi incluído na nomenclatura oficial nos manuais que definem o TEA em 2013, pelo DSM-5 e em 2018, pelo CID-11, que passou a englobar diversos transtornos como: Autismo Infantil, Autismo de Alto Funcionamento, Autismo Atípico, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância, Síndrome de Asperger, entre outros. “O DSM-5 consolidou a interpretação de que o autismo é um espectro partindo do princípio que cada paciente vai apresentar os sintomas do TEA em diferentes níveis de intensidade” (Moral *et al.*, 2021, p. 47).

Segundo Cardoso *et al.* (2019, p. 1), “O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico, caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos”.

Para Braga (2019, p. 1), “O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio de desenvolvimento complexo que se caracteriza por déficits na comunicação oral e em habilidades para desenvolver, manter e compreender

relacionamentos sociais”. Pessoas com o transtorno podem apresentar prejuízos na fala, bem como ter dificuldade para compreender gestos e expressões.

Cardoso *et al.* (2019) explica que tais sintomas configuram o centro do transtorno e a gravidade de sua apresentação é variável, tratando-se de um transtorno pervasivo e permanente, sem cura, mas que, onde o diagnóstico precoce pode alterar o prognóstico e suavizar os sintomas.

Nas palavras de Braga *et al.* (2021, p. 17), “Todos os pacientes com autismo partilham destas dificuldades, mas cada um deles será afetado em intensidades diferentes, resultando em situações bem particulares. Por isso, dizemos que esse transtorno abrange o “espectro autista””, sendo que este transtorno pode ser associado a outros transtornos, e em virtude dessa associação de morbidade, pode alterar as necessidades de tratamento ou mesmo dificultar o diagnóstico da pessoa com autismo.

### **3.1.2 O diagnóstico**

Para Cardoso *et al.* (2019) o diagnóstico de TEA ocorre entre 4 e 5 anos de idade, embora sua origem ocorra nos primeiros anos de vida, sua trajetória não é uniforme, sendo que os sintomas podem ser aparentes já após o nascimento. Para o consenso médico de que uma pessoa tem autismo, ela precisa apresentar dois traços característicos, que são: dificuldades persistentes na comunicação social e na interação social em diferentes contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, que prejudiquem o seu convívio social.

Moral *et al.* (2021) afirmam que o diagnóstico do TEA é clínico, ou seja, não há nenhum exame laboratorial ou de imagem que comprove o diagnóstico. Apenas a avaliação de profissionais qualificados fará esse diagnóstico. Os autores ressaltam ainda que o diagnóstico deve ser feito por uma equipe multidisciplinar, que pode ser composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, entre outros profissionais.

Braga *et al.* (2019) reforçam que o diagnóstico do TEA engloba prejuízos nas capacidades cognitivas sociais e se encaixam em três categorias necessárias, que são: reciprocidade socioemocional, comportamentos comunicativos não verbais e interação social. Para tanto, o indivíduo deve apresentar déficits persistentes nessas três categorias, afirmam que o transtorno indica prejuízos globais em todas as capacidades cognitivas sociais que são essenciais para a interação interpessoal do

sujeito.

### 3.1.3 Tratamento e intervenção precoce

Cardoso *et al.* (2019) afirmam a importância da intervenção precoce, seja para diminuição do impacto econômico na família, como também para o controle dos sintomas do transtorno. Nesse contexto, Braga *et al.* (2019) refletem que, mesmo que não haja cura para o transtorno, os tratamentos podem proporcionar maior qualidade de vida, bem como progresso nos comportamentais e cognitivos de acordo com os estímulos recebidos pela pessoa que apresenta o transtorno.

O tratamento para TEA deve ser feito por uma equipe multidisciplinar, que engloba além de médicos, psicólogos e enfermeiros, pode contar ainda com terapeuta ocupacional, educador físico, fisioterapeuta e outros profissionais. O tratamento deve ser iniciado o mais precoce possível para que haja um melhor prognóstico e possa oferecer melhor independência ao indivíduo (Moral *et al.*, 2021).

## 3.2 DESAFIOS E IMPACTO NAS FAMÍLIAS FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TEA

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2014, p. 61), “O momento da notícia do diagnóstico deve ser cuidadosamente preparado, pois será muito sofrido para família e terá impacto em sua futura adesão ao tratamento”. No pensar de Chaves e Xavier (2023), o diagnóstico de TEA muda a dinâmica familiar e pode ser descrito como um momento desafiador para todos os membros.

O diagnóstico de autismo é um marco crucial na vida de qualquer família. No entanto, a forma como essa informação é comunicada e recebida pode ter um impacto significativo no bem-estar emocional dos pais e, por extensão, na qualidade de vida da criança diagnosticada (Autismo e Realidade, 2024).

Martins, Santos e Lima (2022) enfatizam que o diagnóstico é encarado pela família como um desafio, pois a partir dele, deverá haver ajustes nos planos familiares em relação ao futuro, havendo limitações, condições e adaptação que gerará um grande impacto familiar, aumento nos serviços com os cuidados e a dependência, o que aumentará também o estresse entre os familiares.

Para tanto, Cardoso *et al.* (2019) afirmam que é preciso um vínculo criado

entre paciente, família e profissional no momento da comunicação do diagnóstico, compreendendo que a qualidade das informações é muito importante, pois as informações repassadas podem surtir um efeito positivo ou negativo na forma como a família irá enfrentar o problema. É preciso que haja liberdade para questionamentos e participação na tomada de decisões em relação ao tratamento que será aplicado.

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2014), o diagnóstico deve ser dado pela equipe de profissionais, mas principalmente pelo profissional com o maior, que estabeleceu o maior vínculo com a família e o paciente. Com postura ética e humana, sendo claro, conciso e disposto a responder a todos os questionamentos, em um local reservado e sem interrupções, privando pelo momento como requisito para o acolhimento a este caso.

Chaves e Xavier (2023) apontam a falta de conhecimento sobre a TEA como uma barreira na adaptação, além do que a mudança trazida pelo diagnóstico afeta a dinâmica familiar, causando impactos e colocando situações que a família precisa enfrentar para que haja a adaptação a nova rotina.

O processo de aceitação é desafiador e, muitas vezes, leva as famílias a enfrentarem momentos de desespero, angústia e isolamento social. A vida da família é impactada, e os familiares precisam ajustar suas rotinas diárias e buscar apoio de uma variedade de profissionais para enfrentar os desafios impostos pelo TEA (Chaves e Xavier, 2023).

Cardoso *et al.* (2019) apontam um sobrecarga emocional como principal desafio dos pais no momento do diagnóstico para TEA. Parte dessa sobrecarga se deve a:

- Postergação diagnóstica: pela falta de capacidade dos profissionais e do uso dos instrumentos na puericultura, postergando não somente o diagnóstico, mas também causado estresse aos parentes e familiares quanto a reabilitação da criança;
- Dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas: O diagnóstico de TEA desencadeia sentimentos de culpa e angústia nos pais;
- Deficiente acesso ao serviço de saúde e apoio social: A escassez de serviços especializados e de qualidade gera aumento do estresse e a diminuição da qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA;
- Escassez de atividades de lazer e educacionais adaptadas para

crianças com TEA: Fator comprometedor da qualidade de vida e da reabilitação da criança e dos responsáveis pela criança;

- Situação financeira: Diante da demanda de reabilitação interdisciplinar, observa-se o enfrentamento de maiores jornadas de trabalho pelos pais ao mesmo tempo em que lhes é demandado maior presença em tempo e qualidade com os seus filhos;
- Preocupação com o futuro: Os pais e familiares apresentam preocupação com o futuro dessas crianças, devido à sua limitação para a independência e o sustento próprio.

O estudo de Aguiar e Pondé (2020) realizado com mães e pais sobre o impacto do diagnóstico de autismo traz relatos que mostram o impacto e os desafios para a família e como pais e mães recebem a notícia. O estudo mostra que receber a notícia tem impacto negativo, mas que este impacto pode ser resolvido com estratégias de enfrentamento e informação. Para as mães, sentimentos como tristeza, angústia, desespero e desesperança foram sentidos ao serem informadas do diagnóstico, enquanto para os pais, o momento foi difícil e triste, um choque, um golpe.

Tal estudo evidencia o que a maior parte da literatura aponta, a sobrecarga para as mães, que recebem a notícia com maior impacto, pois, segundo Chaves e Xavier (2023), a falta de apoio e as demandas de cuidado afetam tanto o bem-estar físico quando o psicológico dessas mães, muito disso por falta de apoio do cônjuge, o isolamento social e a escassez de apoio social.

No que diz respeito aos profissionais que fazem a comunidade sobre o diagnóstico, o estudo de Aguiar e Pondé (2020) mostrou que é preciso uma abordagem mais eficiente na comunicação do diagnóstico, priorizando pelos impactos que esta notícia pode causar aos pais e familiares. Ofertar um suporte emocional adequado, sendo que os profissionais assumem papel fundamental no bem-estar tanto das crianças diagnosticadas com autismo quanto de suas famílias (Autismo e Realidade, 2024).

### 3.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM NO AUXÍLIO ÀS FAMÍLIAS FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE TEA

De acordo com o Conselho Federal de Enfermagem (Brasil, 2021), a enfermagem, quando praticada de forma correta, pode contribuir para a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). O profissional tem contribuído para o diagnóstico precoce, aplicando os instrumentos padronizados para tal, além de prescrever cuidados para melhorar o cotidiano e a convivência em todos os ambientes pelos quais o autista circula.

Segundo a enfermeira Cleide Oliveira, a frente do primeiro consultório de enfermagem brasileiro dedicado ao atendimento de pessoas com o TEA e suas famílias, como parte da equipe multiprofissional, o enfermeiro atua também como agente terapêutico, intervém no sofrimento dos pacientes com diagnóstico de TEA, realiza atendimentos aos familiares, trabalha com a aceitação do diagnóstico, que traz uma mudança do estilo de vida da família e de todo o ambiente familiar (Brasil, CFE, 2021).

Barbara, Cardoso e Rodrigues (2020) destacam a importância positiva do enfermeiro seja no diagnóstico ou no acompanhamento do TEA, fazendo observações comportamentais da criança, ou ainda consultas de acompanhamento ao desenvolvimento e crescimento dessa criança. Além disso, no apoio aos pais nos desafios que essa nova etapa pode trazer e os procedimentos assistenciais que serão necessários para o processo de cuidar da família.

Nos termos de Ferreira *et al.* (2023), a enfermagem é uma área simbolizada por um olhar cuidadoso, desprovido de preconceitos, com predominância na escuta qualificada e da prestação de assistência individualizada. E no caso da assistência a pessoa autista, o enfermeiro deve oferecer uma assistência qualificada, não se omitindo por medo das dificuldades, contribuindo de forma satisfatoriamente para a prevenção, promoção e reabilitação da saúde dessa criança.

Da mesma forma, Taquini *et al.* (2022), afirmam que o apoio da enfermagem e da equipe multiprofissional é de suma importância para encorajar, transmitir segurança, prestar um tratamento com qualidade e uma recuperação futura mais satisfatória. Assim como é importante que os profissionais incentivem os pais a irem a instituições que contêm grupos familiares que estão passando ou já passaram por situações semelhantes. É importante que compartilhem fatos da sua realidade para juntos compartilhem experiências com intuito de minimizar o impacto do sofrimento causado após o diagnóstico, o que ajuda na aceitação da situação presente da criança e incentiva os pais a inserir seus filhos no contexto externo sem limitações e

medos.

Por outro lado, a assistência de enfermagem é de extrema importância na prestação do cuidado, auxiliando na promoção do desenvolvimento da criança, facilitando o acesso às informações sobre o transtorno e promovendo o bem-estar do paciente e do seu familiar direcionando-os aos serviços de saúde essenciais (Ferreira *et al.*, 2023).

Do mesmo modo, Taquini *et al.* (2020) destacam que o profissional de enfermagem precisa ter o conhecimento científico e técnico no sentido de criar estratégias voltadas a minimizar os impactos que o autismo traz ao paciente e seus familiares. Papel na conscientização e orientação da família para uma intervenção satisfatória no tratamento e a melhora do paciente diariamente.

Em suma, é esperado que o enfermeiro identifique as diferentes necessidades do paciente, por meio do planejamento de cuidado flexível e individualizado, considerando a aplicação de intervenções e tecnologias de Enfermagem, com metas possíveis e concretas, auxílio aos pais e orientação sobre os desafios e cuidados ao paciente diagnosticado com TEA.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA E TIPO DE ESTUDO**

A pesquisa de campo, segundo Lakatos e Marconi (2003), tem por finalidade adquirir novos conhecimentos e/ou informações a respeito de um assunto, buscando uma resposta que queira comprovar, ou encontrar novas relações entre eles.

Desse modo, foi realizada pesquisa de campo de categoria descritiva e de natureza qualitativa, voltada às famílias que possuem filho (s) com TEA, tendo como objetivo coletar informações para analisar qual foi o impacto frente ao recebimento do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista no contexto das relações familiares, bem como a notícia do diagnóstico afeta a qualidade de vida vivenciada pelos membros da família.

### **4.2 LOCAL DO ESTUDO**

A pesquisa foi realizada com as famílias, com diagnóstico de autismo na modalidade remota, enviado de forma privada via WhatsApp de um grupo de rede social de pais e familiares de autistas da cidade de Criciúma/SC, GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região.

### **4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO**

O estudo foi realizado com as famílias com filhos autistas da cidade de Criciúma/SC. A entrevista foi realizada com oito famílias do GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região.

#### **4.3.1 Critérios de inclusão**

- a) Ter diagnóstico de TEA na família;
- b) Aceitar participar da pesquisa;
- c) Assinar TCLE.

### 4.3.2 Critérios de exclusão

Não ter diagnóstico de autismo e/ou não aceitar participar da pesquisa.

## 4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

**1º Momento:** Desenho do projeto;

**2º Momento:** Submissão e Aprovação do Comitê de Ética para desenvolvimento da pesquisa;

**3º Momento:** Identificação das famílias do GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região;

**4º Momento:** Coleta de dados;

**5º Momento:** Composição do banco de dados e análise;

**6º Momento:** Análise e discussão dos resultados obtidos a partir da aplicação do questionário;

**7º Momento:** Conclusão do TCC;

**8º Momento:** Construção do Artigo;

**9º Momento:** Apresentação dos TCC;

**10º Momento:** Ajustes do TCC;

**11º Momento:** Submissão do Artigo.

## 4.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados aconteceu a partir de uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas que foi realizada com as famílias, com diagnóstico de autismo na modalidade remota, enviada de forma privada, via WhatsApp, de um grupo de rede social de pais e familiares de autistas da cidade de Criciúma/SC, GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região.

## 4.6 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

A análise dos dados deu-se da seguinte forma: observação das respostas, exploração do material de pesquisa e análise qualitativa dos resultados levantados. A partir disso foram analisados os dados, interpretando-os de acordo com os

objetivos do estudo, embasando a discussão na literatura a respeito do tema.

A experiência, vivência, senso comum e a ação, são os movimentos que informam a abordagem ou a análise que se baseiam em compreender, interpretar e dialetizar; delineando as estratégias de campo com uso de instrumentos operacionais com bases teóricas que são constituídos: de sentenças ou orientações devem manter uma relação com o marco teórico; e dirigir-se ao cenário de pesquisa, e observar os processos que ocorrem; ir com conhecimento da teoria e hipóteses, mas aberto para questioná-las, e buscar informações previstas ou não no roteiro inicial (Minayo, 2012).

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC) e aprovado através do Parecer nº 6.918.718/2024. A pesquisa teve início, seguindo os princípios éticos estabelecidos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

O presente estudo seguiu as normativas da LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados) através do link do Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS ([http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio\\_Circular\\_2\\_24fev2021.pdf](http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf)) que dispõe de orientações para procedimentos em pesquisa com qualquer etapa em ambiente virtual.

Salientou-se a importância, ao participante desta pesquisa, em guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico do instrumento de pesquisa e deste TCLE.

Todos os princípios citados foram cuidadosamente seguidos neste estudo. Além dos pontos já referidos, a pesquisa só foi realizada com participantes que assinaram o TCLE.

Aspectos éticos do estudo como a confidencialidade, a privacidade, o anonimato, a proteção de imagem, devem ser assegurados aos participantes no decorrer de todo o processo de pesquisa. A pesquisa em seres humanos deverá sempre tratá-lo com dignidade, respeito e defendê-lo em sua vulnerabilidade. Na pesquisa foi utilizado um termo de Consentimento Livre e Esclarecido, informando aos participantes da pesquisa os objetivos, métodos, direito de desistir da mesma e

sigilo em relação à pesquisa

Por fim, este estudo seguiu rígidos padrões de ética no que diz respeito a não divulgação de nenhum dado pessoal dos participantes.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com os critérios de inclusão e exclusão, participaram da entrevista, oito famílias, sendo que as entrevistas ocorreram entre os dias 06 de setembro a 15 de outubro de 2024.

Com o intuito de preservar o sigilo dos participantes, elas serão chamadas, nesta pesquisa, pela letra “F” de família, seguido pelo número da ordem de resposta, por exemplo “Família 1 - F1”.

E para melhor compreensão da apresentação e análise dos dados, bem como, compilação das respostas, escolheu-se dividir a pesquisa em categorias. Analisadas as respostas, as pesquisas foram categorizadas da seguinte forma:

**Categoria 01:** Impacto do diagnóstico;

**Categoria 02:** Dificuldades e rede apoio;

**Categoria 03:** Sentimentos dos pais;

**Categoria 04:** Orientação profissional.

Elas são apresentadas a seguir.

Na tabela 1 é apresentada a caracterização dos entrevistados.

Tabela 1: Caracterização dos entrevistados

<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Profissão</b>
Família 1	32 e 36 anos	Professora e advogado
Família 2	29 anos	Professora
Família 3	55	Do lar
Família 4	49 e 51 anos	Do lar e eletrotécnico
Família 5	49	Consultores de TI
Família 6	41 e 42 anos	Psicóloga e Engenheiro civil
Família 7	43 e 45 anos	Jornalista e publicitário
Família 8	38 e 44 anos	Manicure e ajudante de produção

Fonte: dados da pesquisa

Responderam à pesquisa pais e mães. De acordo com os dados da pesquisa, os pais têm idade entre 36 e 51 anos e as mães entre 29 e 55 anos. Entre as profissões, professora e do lar são as mais citadas.

O estudo de Melo e Mosmann (2023) apresenta alguns dados semelhantes quando a idade. Neste estudo as idades variam entre 38-41 anos (28,3%), 30-33 anos (16,3%) e 42-45 anos (16,3%), sendo que neste estudo também mostra uma maioria de pais casados (as) ou com companheiros (as). Já o estudo de Serra et al.

(2023) mostra dados em que as mães apresentavam idade de 26 a 35 anos (29,3%), entre 36 a 45 anos (43,9%) e entre 46 a 54 anos (17,1%); já em relação aos pais, 4,9% tinham idade entre 29 a 36 anos; 9,8% idade entre 37 a 40 anos e de 45 a 48 anos 2,2%.

No estudo de Melo e Mosmann (2023), destacaram-se, igualmente, as profissões de professora e donas de casa, conforme mostra o estudo em questão.

Na Tabela 2, é apresentado quantos filhos há na família e qual a idade deles.

Tabela 2: Perfil dos filhos

<b>Participante</b>	<b>Nº de filhos</b>	<b>Idades</b>
Família 1	02	11 e 3 anos
Família 2	02	01 e 07 anos
Família 3	01	16 anos
Família 4	02	14 e 22 anos
Família 5	01	12 anos
Família 6	02	04 e 08 anos
Família 7	01	11 anos
Família 8	02	11 e 16 anos

Fonte: dados da pesquisa

A tabela 2 traz a idade dos filhos (autistas ou não). A pesquisa mostrou que cinco das famílias possuem dois filhos e três delas, apenas um. As respostas, em relação ao número de filhos autistas, foram unânimes para um filho em cada família. Quanto à idade, varia de 01 a 22 anos, sendo que a faixa dos dez anos foi a mais citada.

Quanto ao número de filhos, dado equivalente aparece no estudo de Melo e Mosmann (2023). 54,3% dos entrevistados têm mais de um filho e dos que responderam ter mais de um, 39,1% tiveram dois filhos, demonstrando uma maioria equivalente como mostra o presente estudo.

No estudo de Melo e Mosmann (2023), a variação de idade foi de dois a 18 anos de idade.

## 5.1 CATEGORIA 1: IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

A primeira categoria a ser discutida é referente a presença do Transtorno entre outros familiares, a idade no momento do diagnóstico e atualmente do filho, como descobriu o transtorno, ao nível de suporte recebido e qual o impacto ao

receber o diagnóstico do Transtorno.

Quando perguntados sobre a presença do Transtorno entre os outros familiares as respostas foram:

A F1 respondeu:

*“Suspeita do pai”.*

A F7 respondeu:

*“Sim. Eu, a mãe dela”.*

Já a F3 disse:

*“Sim. Com diagnóstico um tio, que é nível 3 de suporte”.*

A resposta da F4 foi:

*“2 filhos de primos paterno e materno”. E a F8 respondeu que: “Tenho dois primos de segundo grau”.*

Três famílias responderam que não têm ou apenas familiares distantes.

Na pergunta qual a idade do filho no momento do diagnóstico, duas famílias responderam que foi com sete anos, outras duas responderam na faixa dos três anos, uma respondeu que foi com 10 anos, uma com quatro anos, uma disse que foi com 1 ano e 11 meses, uma com 1 ano e 9 meses. Quanto a idade atual do filho com TEA, três famílias responderam que ele tem onze anos, uma disse que ele tem 16, uma outra que ele tem 14, uma que ele em 12 anos, uma que ele tem 8, e uma outra que ele tem 7 anos de idade atualmente.

Quando perguntados sobre como descobriram que o filho era autista, as respostas foram múltiplas.

Com o auxílio de profissional, disseram:

*“Por orientação do endócrino para buscar um neurologista” (F1).*

*“Com auxílio profissional, psicóloga” (F3).*

*“Foi feita avaliação com neuropsicóloga, mas eu já sabia desde que ele tinha 5 anos, pelo comportamento dele” (F8).*

Por percepção própria, as respostas foram:

*“Na de fase dos 11 meses” (F2).*

*“Através de investigação por conta da condição motora dele” (F4).*

*“Aos 7 meses de idade já apresentava características, e começamos a corrida, com várias opiniões. Mas mesmo sem laudo, era sabido sua condição. Só recebeu o laudo aos 7 anos” (F5).*

*“Percebi os atrasos no desenvolvimento, foi diagnosticado antes dos dois anos por um neurologista” (F6).*

*“Sempre desconfiamos que tinha algo diferente no desenvolvimento dela. Então com 1 e 9 meses tivemos o diagnóstico” (F7).*

*“Foi feita avaliação com neuropsicóloga, mas eu já sabia desde que ele tinha 5 anos, pelo comportamento dele” (F8).*

Em relação a descoberta do diagnóstico, Rossetti *et al.* (2023) revelam que os entrevistados relatam o surgimento e dúvidas, devido ao comportamento peculiar apresentado por suas crianças, já nos primeiros meses de vida. E, diante dessa situação, iniciou-se a busca incansável por respostas. Recorreram aos profissionais de saúde, livros, noticiários e na internet, onde relataram pesquisar pelos sinais e sintomas, tentando comparar ao que seu filho apresentava.

O estudo de Aguiar e Pondé (2020), traz falas semelhantes. A ida ao médico quando percebeu que o comportamento da criança era diferente, porém as mães do estudo citam a falta de conhecimento e empatia dos profissionais ao lidar com o transtorno, muitos insinuando que o problema poderia estar na forma como a mãe cuidava do filho, ou ainda, que a mãe estava vendo problema onde não tinha. Para outra mãe, saber o diagnóstico foi um misto de alívio e outras sensações, pois já sabia o que ele tinha.

Nesse sentido, Chaves e Xavier (2023) afirmam que é preciso que as famílias estejam atentas e informadas para poderem identificar os primeiros sinais de autismo. O tratamento precoce e a oferta de estímulos apropriados têm um impacto positivo no desenvolvimento da criança com autismo.

Araújo *et al.* (2023) mostram em seu estudo a percepção dos pais, a desconfiança sobre alguma alteração no desenvolvimento da criança, a desconfiança de que o comportamento não estava adequado para a idade. Relatam os entrevistados sobre como o olhar atento (da mãe) fez com que percebesse de que se tratava de autismo.

Em relação ao nível de suporte recebido, três famílias responderam que suporte 3, duas responderam suporte 2, assim como suporte 1. Uma família não respondeu essa pergunta.

O que diferencia as pessoas no espectro autista é a intensidade dos sintomas, sendo que não existe uma regra geral, ou seja, cada caso é um mundo particular (Autismo e Realidade, 2023). O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), enfatiza que **“A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos”** (American Psychiatric Association, 2014, p. 50, grifo do autor).

Segundo Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020), O DSM-5 apresenta níveis diferentes relacionados à gravidade do caso, sendo classificados em: a) Nível I – na ausência de apoio, há prejuízo social notável, dificuldades para iniciar interações, por vezes parecem apresentar um interesse reduzido por estas, há tentativas malsucedidas no contato social, além da dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos; b) Nível II – exige apoio substancial havendo prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças; c) Nível III – exige muito apoio substancial, havendo déficits graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade com mudanças. Assim, quanto menor o grau de comprometimento do nível, melhor tende a ser o prognóstico do paciente.

Quando perguntados qual o impacto ao receber o diagnóstico do filho, as famílias responderam:

*“Nem sei explicar. Mas a questão da aceitação da família foi o mais difícil” (F1).*

*“Tranquilo” (F2).*

*“Foi bem angustiante” (F3).*

*“Foi muito difícil no início, mas o pai deu todo apoio” (F4).*

*“Alívio por saber que havia uma resposta a sociedade: o laudo” (F5).*

*“Foi um alívio porque já percebia que tinha algo de diferente” (F6).*

*“Mesmo já tendo ideia do que era, foi difícil demais. Muito choro e preocupação com o futuro dela” (F7).*

*“Como eu já desconfiava, não tive um impacto grande, eu só queria o diagnóstico para ele ter o tratamento correto” (F8).*

No estudo de Aguiar e Podé (2020), as mães entrevistadas disseram sentir sentimentos como angústia, tristeza, desespero, desesperança. Relataram ainda estado de choque, um momento devastador, a pior experiência da vida. Os autores relatam em seu estudo, ainda, mães que não demonstraram qualquer impacto

emocional ao receberem o diagnóstico, semelhança encontrada no presente estudo também.

Para Araújo *et al.* (2023), o primeiro momento, segundo o estudo, foi negativo, a demonstração de medo, preocupação em como iriam passar por esse momento. Grande parte desses sentimentos se dá pela idealização do filho perfeito, e quando há fator que difere dessa idealização, pode ocasionar um impacto enorme na família, a partir disso, os diversos sentimentos ao lidar com a nova realidade.

Hilário, Azevedo e Souza (2021) compartilham da mesma ideia, quando dizem que o comportamento dos pais, diante da descoberta do TEA, segue uma sequência de estágios que vão desde a negação ao sentimento de luto, como se junto ao diagnóstico os pais recebessem também a certidão de óbito do futuro de seus filhos, como se a condição fosse o fim da vida de todos.

Jesus *et al.* (2023) citam a busca por conhecimentos como uma das estratégias, pois, além de servir como suporte, serve como alternativa para agir diante do diagnóstico de TEA. A busca por conhecimento torna visível as especificidades do Transtorno e, conseqüentemente, o seu entendimento.

No entendimento de Rossetti *et al.* (2024), ao receber o diagnóstico, fica evidenciado o sofrimento, sobretudo das mães, oriundos de incertezas e medos que pairam no momento do diagnóstico sobre os caminhos futuros que a situação percorrerá. Bonfim *et al.* (2020) dizem que o momento do diagnóstico geralmente é difícil e perpassam por sentimentos de tristeza, choro e inaceitação, provenientes do desconhecimento sobre o TEA, das incertezas que pairam diante da situação e do desapontamento sobre as perspectivas idealizadas.

Diante desse cenário, Chaves e Xavier (2023) destacam que, com o aumento nos diagnósticos de crianças com autismo, é frequente a identificação de pais e familiares se sentindo despreparados diante dessa nova realidade, sem saber como lidar com a situação, portanto, a ajuda de profissionais capacitados para orientar os pais a lidar com e aceitar as circunstâncias é essencial.

Entende-se que a necessidade do conhecimento sobre o Transtorno, em busca de respostas às incertezas apresentadas pelas famílias no cuidado ao filho com TEA. Observa, ainda, que os sentimentos em relação ao diagnóstico são diversos, muito em virtude da fantasia do filho perfeito – o sonho de todos os pais, que ao se depararem com o diagnóstico do Transtorno sentem-se sem chão, não podendo compreender o porquê dessa alteração.

Mota *et al.* (2023) destacam que o enfermeiro é o profissional a fazer o primeiro contato com a criança/paciente nos serviços de saúde, por isso, durante a consulta de enfermagem, a partir da anamnese, ele tem a oportunidade de conhecer e identificar os aspectos comportamentais desse paciente e, através deles, poder identificar comportamentos incomuns e sinais que possam identificar o TEA, assim, realizar as intervenções necessárias e conjuntas para o diagnóstico preciso.

No que tange a atuação da enfermagem no diagnóstico de TEA, a enfermagem assume um papel importante, pois, de acordo com Ferreira *et al.* (2023), pois o mesmo tem a função de acompanhamento e monitoramento dos pacientes, cabendo ao profissional identificar os primeiros sinais característicos do Transtorno e atuar na identificação precoce em crianças e auxiliar no acompanhamento, possibilitando a este paciente um quadro menos severo do Transtorno.

Para Rodrigues, Meneses e Gusmão (2023), a atuação de enfermagem, diante do Transtorno, acontece principalmente na detecção de sinais manifestados previamente pelo paciente e, partir disso, o fornecimento de informações e orientações de educação e promoção de saúde, além de orientações sobre os cuidados que a família precisa adotar a partir do diagnóstico do Transtorno, bem como da identificação e resolução das dificuldades encontradas e manifestadas pela criança.

Ferreira *et al.* (2023) destacam que o enfermeiro possui como funções o de acompanhamento à consulta, a avaliação do desenvolvimento da criança com o objetivo da detecção precoce de possíveis anormalidades. Além disso, a detecção de alterações disfuncionais e a ausência de sinais para a idade, para assim sequencialmente obter medidas a serem aplicadas conforme a necessidade de cada caso.

## 5.2 CATEGORIA 2: DIFICULDADES

Essa Categoria apresenta as respostas referentes as dificuldades enfrentadas e como o diagnóstico de TEA afetou a dinâmica e as relações entre os membros da sua família (cônjuge, outros filhos).

Na pergunta sobre quais as dificuldades enfrentadas, as respostas foram:

*“Acesso a terapias e profissionais capacitados” (F1).*

*“Conversa com a criança” (F2).*

*“Entendeu o transtorno e acesso a terapias especializadas” (F3).*

*“A luta diária por seus direitos” (F4).*

*“Encontrar apoio escolar e bons profissionais” (F5).*

*“Financeira pelos custos do tratamento” (F6).*

*“Encontrar um bom médico em Criciúma e terapeutas qualificados. Além de muitas mudanças necessárias na rotina familiar” (F7).*

*“Conseguir as terapias corretas” (F8).*

No quesito dificuldades, Chaves e Xavier (2023) citam que o apoio da família desempenha um papel crucial no tratamento de crianças diagnosticadas com autismo. Em muitos casos, são as mães que identificam os primeiros sinais de autismo em seus filhos e buscam ajuda. Isso pode transformar drasticamente suas vidas, afetando suas relações sociais, vida afetiva e profissional. Elas muitas vezes lutam para adaptar seus filhos à sociedade e protegê-los do preconceito.

O estudo de Jesus *et al.* (2023) traz o tratamento como um obstáculo enfrentado pelas famílias com filho com TEA. Além do que, faltam políticas públicas e profissionais capacitados para atender as especificidades do Transtorno. A falta de ações direcionadas, que considerem as particularidades, com o intuito de oferecer suporte e recursos adequados para o desenvolvimento e bem-estar do autista.

De acordo com Macêdo *et al.* (2021), entre as dificuldades citadas pelos entrevistados, está o processo de cuidado, que, apesar do conhecimento sobre o Transtorno, esse ainda continua sendo um desafio para as famílias.

Para Oliboni *et al.* (2024), os sentimentos de tristeza e luto pela descoberta da impossibilidade de cura da doença são as principais dificuldades apresentadas pelas famílias. Dificuldades em lidar com a situação, gerando posturas e atitudes inadequadas que prejudicam o progresso da criança e o desequilíbrio na dinâmica familiar.

Sobre como o diagnóstico afetou a dinâmica familiar e a relação com os membros da família, as famílias responderam:

A Família 1 disse que afetou na

*“Organização para levar as terapias, dinâmica de estimulação em casa. Vida social também. O irmão só veio um tempo depois, quando tudo já estava mais alinhado”.*

A Família 2 diz que não afetou em nada.

A Família 3 respondeu:

*“O isolamento social aumenta, a rotina familiar muda muito. E quando o tempo vai passando e o desenvolvimento não acontece como o esperado esses fatores vão se intensificando. Eu brinco que chega uma idade em que a gente apenas agradece por estar vivo e com saúde para dar suporte a ele. Com essa frase já dá para entender o quanto mudam as perspectivas da família”.*

Já a Família 4 afirma que a mãe precisou parar de trabalhar e a Família 5 afirma que o pai nunca aceitou e que outros parentes têm tratamento distante.

Para a Família 6:

*“A maior dificuldade é conciliar as vontades e interesses dos dois filhos, atípico e típico, principalmente quando saímos para passear ou em eventos”.*

Enquanto a Família 7 diz que:

*“Meu marido passou a trabalhar bem menos e eu parei de trabalhar. Meu marido também é o meu suporte. Aqui é um dia de cada vez, não é fácil, mas é cheio de amor”.*

A resposta da Família 8 foi a seguinte:

*“Meu esposo não consegue entender muito bem, é mais difícil para ele, minha mãe também não entende bem, acha que é doença, mas eu e minha filha conseguimos entender ele melhor”.*

A respeito de como o diagnóstico afetou a dinâmica familiar, Oliboni *et al.* (2024) destacam que a experiência dos familiares que envolve a adaptação à nova rotina e a integração de novos hábitos, além de uma reorganização do estilo de vida, os relacionamentos e os vínculos de trabalho.

Hilário, Azevedo e Souza (2021) relatam que os pais são obrigados a alterar a rota, a rotina, os planos, os sonhos e o que fica são lembranças, imagens do que poderia ser, sentimentos corrosivos que deteriora o ser por dentro, o que torna a aceitação do diagnóstico, uma das piores etapas desse processo.

Passos e Kishimoto (2022) falam que o enfrentamento da realidade depende de como o membro reage às diferentes dificuldades apresentadas e a dinâmica familiar já existente; que o processo de aceitação pode ser difícil para todos principalmente para os pais, mas que muito dessas dificuldades estão na falta de

informação e conscientização sobre o Transtorno.

No estudo de Jesus *et al.* (2023), no tocante à convivência familiar, existe um misto entre aceitação e adaptação, mas por outro lado as dificuldades de convívio. Os autores enfatizam a importância do convívio positivo como grande benefício para os momentos seguintes ao diagnóstico.

Rossetti *et al.* (2023) afirmam que o diagnóstico de TEA na família requer mudanças na rotina da mesma, haja vista que esta precisa se adaptar conforme as necessidades da criança, além do que precisa de tempo a ser destinado às terapias e um cuidador em período integral, para os cuidados com a criança.

Nota-se que entre as dificuldades enfrentadas a partir do diagnóstico de TEA incluem o impacto nas vidas das pessoas da família, pois existe um misto de aceitação adaptação da família a nova rotina. O enfrentamento à falta de políticas públicas e profissionais capacitados mostrou-se outro fator preponderante. Este fator tem função essencial no amparo a essas famílias. O conhecimento pode ser uma grande ferramenta no enfrentamento das dificuldades e dos obstáculos que possam prejudicar o desenvolvimento dessa criança. As dificuldades enfrentadas variam de acordo com as necessidades específicas da criança e com o preparo e recursos da família, mas existem algumas experiências comuns que muitas famílias compartilham.

### 5.3 CATEGORIA 3: SENTIMENTOS DOS PAIS

Essa Categoria apresenta os resultados referentes ao estigma e o preconceito da sociedade e o sentimento em relação ao diagnóstico e ao seu filho.

Na pergunta sobre a existência de estigma e preconceito da sociedade em relação ao Transtorno e como isso impacta a família, as respostas foram:

*“Sem dúvida. Por isso luto tanto por conscientização” (F1).*

*“Sim” (F2).*

*“Sim. O capacitismo doe. TEA nível 3, especialmente adolescente e adulto, encontra dificuldade para o desenvolvimento da sua autonomia até nas escolas especializadas” (F3).*

*“Sim. Tristeza” (F4).*

*“Sim. Existe e muito. Falas preconceituosas, e discriminação” (F5).*

*“Com certeza. O preconceito na maioria das vezes é velado. O sentimento é de tristeza” (F6).*

*“Com certeza. Mas seguimos na luta pela conscientização” (F7).*

*“Ainda há muito preconceito, é bem difícil lidar com isso, e ter que ficar explicando para todo mundo, que ele não é mal-educado, ele é autista” (F8).*

O estudo de Hilário, Azevedo e Souza (2021) mostrou que os pais acabam se distanciando do convívio social devido à inadequação de seus filhos aos padrões ditos “normais” da sociedade, algumas pessoas mediante o contato, ainda que indireto, com indivíduos autistas, sentem-se desconfortáveis, esquivam-se deles ou fitam os olhos neles a ponto de causar constrangimento na família, pois o olhar lançado raramente é de empatia, mas de preconceito. Assim, para evitar episódios como esse, os pais optam pelo exílio, o que mostra o preconceito e estigma criado sobre a criança com TEA na sociedade.

Corroborando tal afirmação, Oliboni *et al.* (2024) ao destacarem que o impacto do diagnóstico de TEA causa isolamento social para a família, muito devido ao medo da reação das outras pessoas em relação à criança autista; pelo julgamento, discriminação e as situações desagradáveis.

Oliboni *et al.* (2024) afirmam que quando a família recebe o diagnóstico do TEA desencadeia sentimentos negativos nos pais devido à percepção da perda da criança saudável. A notícia da condição do filho gera uma variedade de reações nos familiares, que podem ser assimiladas às fases do luto, como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Em relação aos sentimentos sobre o diagnóstico e ao filho, cada família respondeu de formas distintas.

*“Me sinto bem, mas em alguns momentos muito cansada” (F1).*

*“Tranquila” (F2).*

*“Preocupação com o futuro, quando ele não tiver mais seus pais” (F3).*

*“Mais madura e não ligo para que os outros pensam” (F4)*

*“Isolada socialmente, e preocupada com o futuro dele, no sentido de não ter mais ninguém para apoiar no caso do meu falecimento” (F5).*

*O diagnóstico é importante para que a sociedade entenda suas diferenças e necessidades. Mas hoje procuro enxergar meu filho para além do diagnóstico, como uma criança com potencialidades e capacidades, e sempre enfatizo que ele pode e sabe mais do que imaginamos ou supomos” (F6).*

*“Hoje eu sinto mais aceitação. E só a quero ver feliz e bem. Mas continuo preocupada com o futuro” (F7).*

*“Me sinto mais aliviada, pois com o diagnóstico consegui entender melhor tudo que ele sente, e luto com o futuro” (F8).*

Nas palavras de Passos e Kishimoto (2020), a chegada de um filho é algo idealizado, e quando algo não sai como o esperado, tende a proporcionar uma série de mudanças no contexto, na rotina e no futuro da família. Tal contexto vem acompanhado de isolamento, dor familiar e exclusão. Muitos pais não conseguem aceitar o diagnóstico.

Hilário, Azevedo e Souza (2021) ressaltam ainda que quando a família recebe o diagnóstico, sejam os pais ou os cuidadores, passam por uma desestabilidade psicológica, por uma onda devastadora de emoções negativas: raiva, insegurança, medo, culpa, luto e, em alguns casos, sintomas relacionados à depressão e ao estresse.

Macêdo *et al.* (2021) trazem um misto de sentimentos, afirmando que conhecer os sentimentos e as emoções dos familiares possibilita o desempenho no processo de cuidado da criança com TEA. Sentimentos de gratidão e alegria por conviver com uma criança com TEA, ou a ansiedade dos pais por viverem a experiência de filhos típicos e atípicos, promovendo uma comparação entre ambos.

O diagnóstico de TEA pode provocar um misto de sentimentos: alívio por finalmente entender as diferenças no comportamento da criança, tristeza pelo que se imaginava para o futuro e, muitas vezes, ansiedade. Cada membro da família lida com essas emoções de maneira distinta, o que pode trazer desafios para a dinâmica familiar. Muitos pais precisam lidar com a perda, expectativas que tinham em relação a criança perfeita, o que pode gerar um período de luto e adaptação, que demanda tempo e apoio psicológico. As interações sociais podem se tornar mais limitadas, muito em virtude do receio de julgamento por parte de pessoas que não entendem o comportamento da criança. A rotina, assim como as atividades sociais da família, vai precisar de alguns ajustes, o que precisará que a família aprende como lidar.

#### 5.4 CATEGORIA 4: REDE DE APOIO E ORIENTAÇÃO PROFISSIONAL

Nessa Categoria as famílias responderam a rede de apoio dos familiares e a orientação profissional.

Na pergunta relacionada ao apoio recebido de familiares, as respostas foram

enfáticas em afirmar que houve pouco apoio. Duas famílias disseram nenhum apoio, quatro responderam que somente de profissionais, e uma respondeu de grupo de pais. Apenas uma família disse que teve o apoio dos avós somente, nem mesmo de amigos.

Para Jesus *et al.* (2023) existe uma sobrecarga no cuidado ao portador de TEA, o que influencia, diretamente, na qualidade de vida desse cuidador. É preciso uma rede de apoio social, principalmente para o desenvolvimento saudável do autista.

Corroborando a afirmação dos autores anteriormente citados, Magalhães *et al.* (2021) destacam a relevância de oferecer suporte aos cuidadores de crianças com TEA, sabendo que a família é o primeiro ambiente de socialização da criança e é onde os cuidadores precisam de apoio para enfrentar os desafios associados aos Transtorno.

Para Oliboni *et al.* (2024), o apoio da família é crucial para a inclusão do indivíduo autista em outros grupos sociais, uma vez que a família é o primeiro ambiente social em que a criança autista está inserida, influenciando diretamente suas interações e experiências sociais.

Sobre o tipo de orientação recebida pela equipe de saúde para melhorar a qualidade de vida da família, as respostas foram as seguintes:

*“Sem dúvida alguma mais empatia e acolhimento” (F1).*

*“Como criar métodos de incentivo para quebra de estereótipos” (F2).*

*“Como procuramos dar previsibilidade ao nosso filho e aos profissionais da saúde sobre as características do nosso filho, não tivemos nenhum episódio grave envolvendo saúde. O que precisa melhorar é o conhecimento sobre TEA e tantas comorbidades comuns nesse transtorno. Ainda muito achismo sobre o tema. Os problemas no atendimento na saúde vão muito além de um atendimento diferenciado e preferencial. Conseguir acessar uma pessoa que não tem comunicação funcional, para ajudar na melhora da sua saúde é um desafio, pois nem todas as nossas dores são decifradas através de exames. Há de haver muito empenho e especialização dos profissionais da saúde para melhorar isso” (F3).*

*“Cuidados com relação a adolescência” (F4).*

*“Atualmente, orientação para lidar com problemas de pré-adolescente e falta de vontade de fazer esportes” (F5).*

*“Para cuidarmos de nós, cuidadores. Porque o tempo passa e a demanda também. E nossa filha vai crescer, virar uma moça e fica bem forte” (F6).*

*“Que tivesse mais acesso as terapias e consultas, pois não*

*recebemos nenhum auxílio do governo, e é tudo tão difícil de conseguir” (F7).*

Uma Família não respondeu ao questionamento.

Weissheimer (2020), ressalta que os pais necessitam do apoio dos familiares, dos profissionais e da comunidade. Após a confirmação do diagnóstico, os familiares vivenciam a insegurança relacionada ao desconhecimento sobre o TEA e os tratamentos disponíveis; a dificuldade de lidar com o comportamento da criança; a necessidade de tomar decisões sobre tratamentos que não conhecem e, em alguns casos, têm dificuldade de acesso a recursos, suporte e informações.

Silva (2020) destaca a forte demanda que deve haver de apoio psicológico à família pós diagnóstico do TEA, para que aspectos psíquicos, sociais ou financeiros dos pais não sejam impedimento para o desenvolvimento dessa criança, assim como deve haver uma assistência aliada à uma equipe multiprofissional no tratamento e nas intervenções necessárias.

Para Passos e Kishimoto (2022), a depender do grau de acometimento, é necessário o acompanhamento de profissionais de diversas áreas como a neuropediatria, psicopedagogo, pedagogo, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e nutricionista. É necessário, além de profissionais adequados, a família acompanhar, utilizar métodos recomendados, obedecer à posologia e horários fixos de um possível tratamento medicamentoso.

Para lidar com o impacto do TEA na dinâmica familiar, muitas famílias precisam buscar redes de apoio, como grupos de pais de crianças com TEA, apoio psicológico e associações especializadas. Essas redes podem oferecer a orientação, a compreensão e os recursos práticos e necessários para os desafios cotidianos da família com integrante com TEA. O apoio de profissionais, como psicólogos, terapeutas e outros profissionais, pode ajudar os pais e irmãos a lidar com as complexas emoções e exigências que o TEA traz para o dia a dia. Ajudar no processo de adaptação, de fortalecimento dos vínculos familiares e a entender e compreender o universo do Transtorno. Criar rotinas que promovam o bem-estar da criança, mas também dos demais familiares.

Para um cuidado pós-diagnóstico, a assistência de enfermagem deve criar um plano terapêutico que contenha a descrição detalhada de rotinas de autocuidado com o objetivo de promover a autonomia desse paciente e que possa ser aplicado

por tempo indeterminado. Além disso, ofertar possibilidades de inserção desse paciente no contexto social, respeitado seus limites e particularidades, no sentido de preservar e garantir os seus direitos, contribuindo para sua evolução (Rodrigues, Meneses e Gusmão, 2023).

Segundo Ferreira *et al.* (2023), A assistência de enfermagem é de extrema importância na prestação do cuidado, auxiliando na promoção do desenvolvimento da criança, facilitando o acesso às informações sobre o transtorno e promovendo o bem-estar do paciente e do seu familiar direcionando-os aos serviços de saúde essenciais.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da pesquisa realizada, foi possível chegar aos objetivos propostos, confirmando as hipóteses apontadas. Foi possível identificar o impacto que o diagnóstico de TEA causa nas famílias, conhecendo as características que fazem com que haja a desestrutura familiar diante do mesmo. Além foi possível averiguar que existe o impacto e que os desafios são grandes para as famílias com o diagnóstico.

Os estudos que tratam do impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista mostram que o diagnóstico ainda é um fator preocupante dentro do contexto familiar, profissional e de políticas públicas. Revelam ainda que o diagnóstico é uma preocupação para os pais, seja o tempo de descoberta, seja o impacto que o mesmo tem sobre as famílias.

São muitas as dificuldades enfrentadas, os sentimentos são os mais diversos, além disso, o preconceito da sociedade e o isolamento social em virtude da falta de conhecimento e inserção dessa criança no contexto da sociedade sem que sofra discriminação.

A falta apoio dos familiares, de profissionais capacitados ou mesmo especializado deixa o problema ainda maior. Os pais ficam sem ajuda, sem poder contar com apoio, com profissionais que possam lhe passar o conhecimento, a forma como agir e tratar a criança com TEA. Falta acolhimento e orientação por parte dos profissionais que agem diretamente com as famílias com criança com TEA.

Os resultados mostram que muita há que ser feito ainda quando se fala em Transtorno do Espectro Autista. É preciso conhecimento por parte da sociedade, conhecimento por parte dos membros da família e orientação por parte dos profissionais envolvidos. Mas, além de tudo, falta acolhimento, apoio, orientação para os pais, no sentido de promover o melhor entendimento da família e também o desenvolvimento sociocognitivo da criança, buscando sempre que essa criança possa estar presente no meio social sem discriminação.

São muitos os estudos que tratam da temática, mas também são muitas, ainda, as indagações a respeito de como a família é comprometida quando se fala em diagnóstico de TEA. É preciso tratar, principalmente, o meio familiar onde esta criança esta inserida, pois é desse convívio que surgirão as dúvidas, mas também

os melhores resultados. Para tanto, não se pretende, com o estudo, encerrar o assunto, mas mostrar a necessidade de outros estudos que tratem a temática sobre o comportamento e impacto que tem a família que recebe o diagnóstico e suas consequências para a estrutura familiar.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDÉ, Milena Pereira. Autism: impact of the diagnosis in the parents. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, 2020; v. 69, n. 3: p. 149-55.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DMS-5**. 5. ed. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.*; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al.* Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ARAÚJO, Lorrane Pereira; CECILIANO, Yara Dias; OLIVEIRA, Daniela Ponciano; SOUZA, Luan Ribeiro; SAKA, San Lee Teixeira. Tornar-se pais de crianças com autismo: sentimentos vivenciados pela família diante do diagnóstico. **IOSR Journal Of Humanities And Social Science (IOSR-JHSS)**, Volume 28, Issue 5, Series 7 (May, 2023) 45-52.
- AUTISMO E REALIDADE (2024). **O impacto do diagnóstico de autismo na família**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2024/04/05/o-impacto-do-diagnostico-de-autismo-na-familia/>. Acesso em: 30 abr. 2024.
- AUTISMO E REALIDADE (2023). **Do leve ao severo: todos os lados do espectro autista**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2023/02/22/do-leve-ao-severo-todos-os-lados-do-espectro-autista/>. Acesso em: 20 out. 2024.
- BONFIM, Tassia de Arruda; GIACON-ARRUDA, Bianca Cristina Ciccone; HERMES-ULIANA; Catchia; GALERA, Sueli Aparecida Frari; MARCHETTI, Maria Angélica. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2020; v. 73 (Suppl 6): e20190489.
- BARBARA, Beatriz Rosa; CARDOSO, Camille Porto; RODRIGUES, Elis Regina Varalda. (2020). A importância da enfermagem no auxílio às famílias com crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Ensaios Pioneiros**. Disponível em: <https://lyceumonline.usf.edu.br/salavirtual/documentos/3498.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2024.
- BRAGA, Paola Gianotto; SANTOS, Stéfani Quevedo de Meneses dos; BUYTENDORP, Adriana A. Burato Marques. **Transtorno do Espectro Autista (Cartilha)**. Campo Grande, MS: Secretaria de Estado de Educação do Mato Grosso do Sul – SED/MS, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. 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: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-crianca>. Acesso em: 30 mar. 2024.
- BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. **Enfermagem melhora qualidade de**

**vida dos pacientes autistas:** Consultório voltado para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) adapta atendimentos para o paciente e sua família. Publicado em: 04/10/2021. Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/enfermagem-melhora-qualidade-de-vida-dos-pacientes-autistas/>. Acesso em: 30 abr. 2024.

CARDOSO, Ana Amélia; VELOSO, Cássio Frederico; CARDOSO-MARTINS, Cláudia; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda; MAGALHÃES, Maria Luísa; NOGUEIRA, Marilene Félix. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Manual de Orientação. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Compromisso. Sociedade Brasileira de Pediatria, n. 5, abril/2019.

CARVALHO, Joyce Cristina de Souza; IGNÁCIO, Larissa Grasiela; MAGRI, Micheli Parícia de Fátima. Sistematização da assistência de enfermagem no Transtorno de Espectro Autista: do diagnóstico ao atendimento familiar na puericultura. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 5, n. 5, p. 21591-21604, set./out., 2022.

CHAVES, Yasmim Thayla Araujo; XAVIER, Renilde Ribeiro. Impacto do diagnóstico de autismo infantil na família. **Ciência em saúde**, v. 26, ed. 128, nov./2023. Disponível em: <https://revistaft.com.br/impacto-do-diagnostico-de-autismo-infantil-na-familia/>. Acesso em: 30 mar. 2024.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, 2020, volume 31, e200027.

FERREIRA, Tatyane Lima Rocha; THEIS, Laís Carolini. A atuação do enfermeiro na assistência a crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 15, n. 22, p. 85-98, 2021.

FERREIRA, José Helessandro do Amaral; AMORIM, Dylana Suely de Castro; ALVES, Marcos Aurélio Favacho; OLIVEIRA, Adriano Portugal de; SOUZA, Raysa Pereira de; TORRES, Sheila Santos; FARIAS, Elidelson Macedo; SENA, Marlene Pinheiro; TEIXEIRA, Gisele Viana; SANTOS, Edson Cássio Vasconcelos; NASCIMENTO, Jéssica de Sousa; FONSECA, Viviane Chaves; PAULUCIO, Matheus Amorim; SILVA, Deivison Machado. Atuação do enfermeiro frente ao cuidado do paciente com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Atenção Primária: uma revisão de literatura. **Revista ft**, Saúde Coletiva, v. 26, ed. 120, mar./2023.

FREIRE, Débora Martins Coelho; SEIZE, Mariana de Miranda. O impacto do autismo na dinâmica familiar. **Revista ft**, Ciências Humanas, v. 27, ed. 119, fev. 2023.

FUNDAÇÃO JOSÉ LUIZ EGYDIO SETÚBAL. **O que é autismo? Marcos históricos**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>. Acesso em: 20 abr. 2024.

HILÁRIO, Adriana Souza; AZEVEDO, Isana Hipólito; SOUZA, Julio Cesar Pinto de. Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.6, p. 24819-24831 nov./dec. 2021.

JESUS, Maria Vitoria de; SANTOS, Fátima Carvalho dos; HECK, Josiane; TRES, Beatris; PEREIRA, Silviane Galvan Pereira. **Revista Foco**, Curitiba (PR), v. 16, n. 6,

e2381, p. 01-18, 2023.

MACÊDO, Antônia Gabriela Aragão de Oliveira; FREITAS, Cibelly Aliny Siqueira Lima; SILVA, Maria Aparecida Monteiro da; MELO, Etelvina Sampaio; MAZZA, Verônica de Azevedo; OLIVEIRA, Camila Martins de; ROSA, Benedita Shirley Carlos. Percepções e sentimentos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Saúde Coletiva**, 2021; v.11, n. 68.

MAGALHÃES, Juliana Macêdo; RODRIGUES, Thalia Alves; RÊGO NETA,

Marly Marques; DAMASCENO, Carolinne Kilcia Carvalho Sena; SOUSA, Kayo Henrique Jardel Feitosa; ARISAWA, Eemília Ângela Lo Sschiavo. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2021; v. 42: e20200437.

MARTINS, Maria Virgina Barros da Silva; SANTOS, Jhennifer Kelly Moraes dos; LIMA, Josemir de Almeida. O impacto do diagnóstico do transtorno do espectro autista na vida familiar. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, e229111638233, 2022.

MEDEIROS, Tania de Sousa Pinheiro *et al.* O papel do enfermeiro na triagem do transtorno do espectro autista durante as consultas de puericultura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 23, n. 4, 2023. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e11874.2023>.

MELO, Tatiana Cavalcante; MOSMANN, Clarisse Pereira. Aspectos sociodemográficos, laborais e clínicos de famílias com filhos com TEA. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 36, 2023.

MINAYO, M. C. S. **Análise qualitativa**: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência e saúde coletiva*, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MORAL, Adriana; FERNANDES, Aparecida Bueno; BERTAGLIA, Bárbara Ariolli; RAMOS, Claudia de Cássia; CAMILO, Daiana de Souza; ORSATI Fernanda; SUMIYA, Fernando Mitsuo; COSTA, Jardel Meira; PORTOLESE, Joana; SETÚBAL, José Luiz Egydio; BALTAZAR, Juliana; MASSUD, Sandra Garcia; CHAIR, Simone Alli. **Guia para leigos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. São Paulo: fundação José Luiz Egydio Setúbal, 2021.

MOTA, Mariane Victória da Silva; MESQUITA, Gizelma da Costa; SILVA, Ana Luiza Assunção da; SILVA, Natália Marques; SOUSA, Gleciene Costa de. Contribuições da enfermagem na assistência à criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão da literatura. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 46, n. 3, p. 314-326 jul/set. 2022.

OFÍCIO circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio\\_Circular\\_2\\_24fev2021.pdf](http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf). Acesso em 02 de setembro de 2024.

OLIBONI, Andressa Cristina; BARANDRECHT, Edivete; MILANI, Daniela; HARMUCH, Camila. Experiências de familiares da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA): Uma revisão da literatura. **Research, Society and**

**Development**, v. 13, n. 6, e8013646073, 2024.

PASSOS, Beatriz Carneiro; KISHIMOTO, Mariana Sayuri Cabral. O impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na família e relações familiares. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.8, n.1, p. 5827-5833 jan. 2022.

PEREIRA, Denira de Araujo; MAIA, Ingrid Lorrany Santos; PIMENTEL, Josiane da Silva. A atuação do enfermeiro na identificação do autismo em crianças e adolescentes: revista sistemática. **Ciências da Saúde**, ed. 114, set. 2022, Sumário.

RODRIGUES, Carmem Silva do Nascimento; MENESES, Nathalia Laryssa Lopes Monteles; GUSMÃO, Kassia Cristhine Nogueira. **A assistência da enfermagem a pacientes com espectro autista**. 2023. 16f. Artigo (Curso de Enfermagem) – Instituto de Ensino Superior Franciscano. Passo do Lumiar (MA), 2023.

ROSSETTI, Luiza Pessi; WEIGELT, Leni Dias; CHIELLE, Micila Pires; SOMAVILLA, Vera Elenei da Costa. Um olhar às narrativas dos pais de crianças com TEA: compreendendo os sentimentos e os desafios na busca por um atendimento adequado. **Revista Educação Especial Santa Maria**, v. 36, 2023.

SERRA, Ana Clara Lima; OLIVEIRA, Emanuelle Mayane do Nascimento; PAES, Lívia Moreira; LIMA, Allan Mateus da Silva; ALFAIA, Diego Mansur; ARAÚJO, Matheus Sodrê de; ROCHA, Larissa Salgado de Oliveira. Perfil sociodemográfico e clínico de crianças com duplo diagnóstico de Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 23, n. 3, 2023. ISSN 2178-2091.

SILVA, Romero Nunes da; DIAS, Maria Juliana; FARIA, Anna Flávia Alves. AUTISMO INFANTIL: desafios da relação afetiva entre a criança e seus pais. **Revista Saúde e Educação**, Coromandel, v. 5, n. 2, p. 102- 120, jul./dez. 2020. ISSN 2595-0061.

TAQUINI, Amanda Gouvêa; DAMACENO, Bárbara Javarini; MARCHIORE, Ingrid Silva; LOPES, Bruno Vaz. **Assistência de enfermagem ao cliente-família com Transtorno do Espectro Autista**. 2020. 19f. artigo (Graduação em Enfermagem) – Multivix, Nova Venécia (ES), 2020. Disponível em: <https://multivix.edu.br/wp-content/uploads/2022/02/assistencia-de-enfermagem-ao-cliente-familia-com-transtorno-do-espectro-autista.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2024.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA

<b>ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS PAIS</b>	
Nome:	_____
1. Idade dos pais	Pai: _____ Mãe: _____
2. Profissão dos pais	Pai: _____ Mãe: _____
3. Quantos filhos e a idade deles	_____ _____
4. Quantos deles tem TEA?	_____ _____
5. Como você descobriu que seu filho (s) tinha TEA?	_____ _____
6. Qual o nível de suporte recebido?	_____ _____
7. Tem alguém com TEA na família, além do seu filho (a)? Se sim, quem?	_____ _____
8. Qual era a idade da(s) criança(s) no momento do diagnóstico?	_____ _____
9. E qual a idade dela(s) hoje?	_____ _____
10. Qual o impacto quando recebeu o diagnóstico?	_____ _____
11. Qual a principal dificuldade após o diagnóstico?	_____ _____

12. Que tipo de apoio você e sua família recebem para lidar com o TEA do seu filho?

---

---

13. Você considera que há estigma e preconceito em relação ao TEA na sociedade? Como isso impacta sua família?

---

---

---

14. Como o diagnóstico do TEA afetou a dinâmica e as relações entre os membros da sua família (cônjuge, outros filhos, etc.)?

---

---

---

15. Que tipo de orientação você gostaria de receber da equipe de saúde para melhorar a qualidade de vida da sua família?

---

---

16. Como você se sente hoje em relação ao diagnóstico e ao seu filho?

---

---

---

## APÊNDICE B –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: O IMPACTO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Objetivo: Identificar o impacto que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista apresenta na vida das famílias.

Período da coleta de dados: 06 de setembro até 15 outubro de 2024.

Local da coleta: ocorrerá na modalidade remota, enviado de forma privada via WhatsApp de um grupo de rede social de pais e familiares de autistas da cidade de Criciúma/SC, GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região.

<b>Pesquisador/Orientador: Paula Ioppi Zugno</b>	<b>Telefone: (48) 9 8843 4443</b>
<b>Pesquisador/Acadêmico: Bruno Baba Saturnino de Oliveira e Morgana de Souza Silveira</b>	<b>Telefones: + 244 931 610 291 (48) 9 9690 4275</b>
<b>9ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem da UNESC</b>	

O presente estudo seguirá as normativas da LGPD (lei geral de proteção de dados) através do link do ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS ([http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio\\_Circular\\_2\\_24fev2021.pdf](http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf)) que dispõe de orientações para procedimentos em pesquisa com qualquer etapa em ambiente virtual.

Salienta-se a importância do participante desta pesquisa em guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico do instrumento de pesquisa e deste TCLE.

Como convidado (a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que:

Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa.

Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado (a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV.3.g da Resolução CNS 466/2012, foi garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for

necessária minha presença para consultas ou exames.

Foi expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo (a) pesquisador (a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV.3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Para tanto, fui esclarecido (a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:

<b>DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA</b>
--

<p>O Transtorno do Espectro Autista é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento, que traz prejuízos persistentes na comunicação, interação social, bem como comportamentos repetitivos em relação aos interesses e atividades pessoais. Receber o diagnóstico de TEA, para a família, pode ser um momento complexo, desafiador e delicado para a família, cabendo a sensibilidade ao profissional que emitirá a notícia. A presente pesquisa tem como objetivo “analisar o impacto familiar frente ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista”. Trata-se de uma pesquisa de campo de categoria descritiva e de natureza qualitativa, que será realizada com as famílias, com diagnóstico de autismo na modalidade remota, enviado de forma privada via WhatsApp de um grupo de rede social de pais e familiares de autistas da cidade de Criciúma/SC, GAICR – Grupo Autismo e Inclusão de Criciúma e Região.</p>
---

<b>RISCOS</b>
---------------

<p>Os riscos atrelados à pesquisa são mínimos, referente à perda da confidencialidade dos dados e desconforto dos participantes perante a coleta de dados, pois os mesmos se sentem mais seguros com seus direitos respaldados, sendo que tais direitos estão garantidos, assim como o sigilo e anonimato, pois segue as exigências formais e éticas contidas na Resolução 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, que assegura a privacidade, a proteção da identidade e a confidencialidade das informações. Durante a coleta de dados serão esclarecidos os objetivos da pesquisa e metodologia utilizada e como será realizado o questionário da pesquisa, assegurando o direito de recusa e desistência em qualquer fase de aplicação, sem prejuízo ao participante.</p>
--

<b>BENEFÍCIOS</b>
-------------------

<p>Como benefícios, pensa-se que o presente estudo trará importante contribuição para fornecer informações sobre o TEA para a comunidade e o ensino acadêmico, compreendendo as principais dificuldades encontradas por esse público e os principais impactos causados pelo transtorno nas famílias.</p>
--

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha


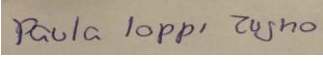
participação na pesquisa, consultando, se necessário, meus familiares ou outras pessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecida, conforme a resolução CNS 466/2012, item IV.1.C.

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as minhas dúvidas, foram devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao (à) pesquisador(a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em todas as páginas pelo(a) pesquisador(a) responsável/pessoa por ele(a) delegada e pelo(a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o (a) pesquisador (a) Bruno Baba Saturnino de Oliveira e Morgana de Souza Silveira pelo telefone (+ 244) 931 610 291 ou (48) 9 9690 4275 e/ou pelo e-mail morgansouza@gmail.com.

Em caso de denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética – CEP/UNESC cep@unesc.net

O Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos (CEP) da Unesc pronuncia-se, no aspecto ético, sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados, envolvendo seres humanos. Para que a ética se faça presente, o CEP/UNESC revisa todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos. Cabe ao CEP/UNESC a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na Instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas. Tem também papel consultivo e educativo, de forma a fomentar a reflexão em torno da ética na ciência, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.

<b>ASSINATURAS</b>	
<b>Voluntário (a)/Participante</b>	<b>Pesquisador (a) Responsável</b>
 <b>Assinatura</b>	 <b>Assinatura</b>
<b>Nome:</b> _____ <b>CPF:</b> _____._____._____ - ____	<b>Nome:</b> _____ <b>CPF:</b> _____._____._____ - ____