

VIVÊNCIA DA FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNOSTICO DE AUTISMO DA CRIANÇA.

Gabrielle Araújo<sup>1</sup>

Gabrielly Gomes<sup>2</sup>

Jéssica Sousa<sup>3</sup>

Paula Renata Miranda dos Santos

RESUMO

**Introdução:** O diagnóstico do transtorno do espectro autista pode trazer impactos para a família, como reaprender a criar, e educar a criança, assim como entender seus sentimentos, além de várias consultas com uma equipe multidisciplinar em que a criança com diagnóstico pode precisar. Pensando nisso, o **objetivo** deste estudo é descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Para tal, foi utilizado como **metodologia** a pesquisa qualitativa descritiva, trazendo a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico da criança com Transtorno do Espectro Autista como a situação a ser estudada. Em nossos **resultados**, os membros das famílias, todas mulheres, contam sobre os impactos do diagnóstico do autismo no cotidiano familiar e como foi o processo de conhecimento sobre o comportamento autista, bem como seus medos do futuro da criança. Foi concluído que, é de suma importância o olhar dos profissionais da área da saúde, em especial o enfermeiro, no acompanhamento das famílias que buscam o diagnóstico e lidar com o comportamento da criança com TEA.

**Palavras-chaves:** Autismo. Diagnóstico. Família. Enfermagem.

SUMMARY

Introduction: The diagnosis of autism spectrum disorder can have impacts on the family, such as relearning how to raise and educate the child, as well as understanding their feelings, in addition to several consultations with a multidisciplinary team that the child with diagnosis may need. With that in mind, the objective of this study is to describe the family's experience in the process of discovering the diagnosis and starting treatment for children with Autistic Spectrum Disorder. For this, we used descriptive qualitative research as a methodology, bringing the family's experience in the process of discovering the diagnosis of the child with Autistic Spectrum Disorder as the situation to be studied. In our results, family members, all women, tell us about the impacts of the diagnosis of autism on the family's daily life and how the process of learning about autistic behavior was, as well as their fears for the child's future. We conclude that the look of health professionals, especially nurses, is of paramount

---

<sup>1</sup> Graduanda do 8º período do Curso de Enfermagem, do Centro Universitário Central Paulista.

importance in monitoring families seeking diagnosis and dealing with the behavior of children with ASD.

Keywords: Autism. Diagnosis. Family. Nursing.

## INTRODUÇÃO

O termo autismo foi criado em 1908 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler para descrever a fuga da realidade para um mundo interior observado em pacientes esquizofrênicos. O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) reúne desordens do desenvolvimento neurológico presentes desde o nascimento ou começo da infância. São elas: Autismo Infantil Precoce, Autismo Infantil, Autismo de Kanner, Autismo de Alto Funcionamento, Autismo Atípico, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância e a Síndrome de Asperger.

O autismo não possui uma causa definida, porém estudos recentes revelaram que, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode ser desencadeado pela carência de sinapses excitatória e inibitória dos neurônios (VARELLA, 2019).

Os primeiros sinais de autismo começam já nos primeiros anos de vida, podendo alterar de intensidade com a idade. Este transtorno afeta o desenvolvimento neurológico, principalmente a interação e comunicação social do indivíduo (SANTOS et al., 2019).

Os sinais e sintomas mais comuns, que são imperceptíveis, são dificuldade de interação social, ausência ou diminuição de resposta quando é chamado pelo nome, não tem ou quase não faz contato visual, atraso no desenvolvimento da linguagem, comportamentos estereotipados que são alguns movimentos repetitivos, questão sensoriais incômodos com som e vozes, seletiva alimentar como as escolhas do que quer ou não comer (CORREA; QUEIROZ, 2017).

Estima-se que exista no mundo aproximadamente 70 milhões de indivíduos com diagnóstico de autismo. Os homens são afetados quatro vezes mais que as mulheres. Porém, os dados brasileiros ainda não são precisos, pois estipula-se que 90% da população com TEA não possui seu quadro clínico diagnosticado (FALCÃO, 2017).

O diagnóstico de autismo é realizado por um profissional especializado juntamente com uma equipe multidisciplinar. E, apesar de clínico, cabe a enfermagem identificar e observar sinais que possam caracterizar o TEA, além de, atender a família e ampará-la quando esta não aceita o diagnóstico da criança (MONTEIRO et al., 2008).

Além disso, ao receber o diagnóstico, a família pode sofrer impactos e sentirem-se desorientadas em relação ao prognóstico do filho. Alguns desses impactos estão relacionados aos sentimentos de negação de uma das partes da família; as incertezas sobre o futuro; a falta

de conhecimento; situação financeira; mudanças na rotina na vida pessoal dos pais e da criança (CORREA; QUEIROZ, 2017).

O impacto na família da criança com diagnóstico de TEA aumenta, principalmente porque a família apresenta alterações de rotina, interrupções de algumas atividades, e mudança no financeiro. Muitas famílias demonstram também mudanças emocionais, como, por exemplo, sobrecarga, sintomas depressivos entre outros (MACHADO, LORDERO, PEREIRA, 2018).

Ressalta-se ainda que, a família também necessita de um cuidado particularmente significativo, devido ao impacto do diagnóstico e suas mudanças por ela causada, principalmente para aprender a lidar com essa nova realidade (MAGALHÃES et al., 2020).

Assim, a enfermagem tem papel fundamental na equipe, principalmente quando a família recebe o diagnóstico e inicia o tratamento de crianças com TEA. Este, pode ser inesperado, e o enfermeiro é um dos profissionais que auxiliam a família a lidar com os primeiros sintomas do autismo, tendo em vista que algumas vivenciam situações de vulnerabilidade, visto que redes de apoio, no Brasil, ainda são insuficientes (LINO et al., 2020).

A partir das propostas de cuidado e de intervenção em enfermagem, a família encontra estratégias para organização e adaptação a essa nova realidade, o que proporciona, uma assistência melhor e promoção de uma implementação mais efetiva destinadas à criança com TEA e sua família (BONFIM et al., 2020).

Reconhecendo a importância da enfermagem para as crianças e suas famílias, este estudo espera compreender as vivências do diagnóstico do autismo na rotina das famílias, e assim, contribuir para o conhecimento dos profissionais enfermeiros na elaboração de estratégias de cuidado à essa população.

Além disso, estudos sobre esta temática, podem proporcionar mais informações à sociedade e para a família sobre como conviver melhor com a diversidade do TEA, de forma respeitosa com oportunidades e equidade de direitos (ONU, 2008).

O **objetivo** deste estudo visa, descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo qualitativo, de abordagem compreensiva e estudo de situação. A pesquisa qualitativa é método utilizado para nos aprofundarmos e para investigar sobre um determinado assunto (MINAYO, 2014).

Segundo Triviños (1987), a pesquisa qualitativa tem sua fundamentação na antropologia, ante a necessidade de interpretar o modo de viver dos diferentes povos que constituem o universo humano, e que essa interpretação precisa ser feita de forma ampla.

Este estudo é de abordagem compreensiva, e nos permitirá apreender os diferentes significados atribuídos pelas pessoas aos processos que estão vivendo (MINAYO, 2014), neste caso, o diagnóstico e o início do tratamento do transtorno do espectro autista.

Ainda, esta pesquisa foi conduzida como “estudo de situação” sobre experiências familiares de busca de tratamento, a partir do diagnóstico do transtorno do espectro autista. O “estudo de situação” auxilia os pesquisadores a se aproximarem do cotidiano familiar e compreender o contexto na qual a família tece os sentidos e significados que o adoecimento infere neste cotidiano (PETEAN, ARAUJO, BELLATO, 2016).

Foram entrevistados 8 (oito) participantes, sendo 01(um) membro de cada família, moradores do município de São Carlos, interior do estado de São Paulo, que participam do cotidiano da criança diagnosticada com transtorno do espectro autista. Esse membro foi escolhido como sendo o principal cuidador, possuindo grau de parentesco sanguíneo, podendo ser pai, mãe, avô, avó, tio, tia ou irmãos, a depender da configuração familiar.

Foram convidados, através das redes sociais, familiares que queiram compartilhar um pouco da sua experiência em relação a vivenciar a trajetória de diagnóstico e tratamento de um familiar autista. Como critérios de inclusão, este familiar deverá ter idade igual ou superior a 18 anos, laços consanguíneos com a criança e participar do seu cotidiano de cuidado há mais de 06 meses.

A escolha por laços consanguíneos se deve por entendermos que, a família cuida de seus entes, não somente para prover e/ou reestabelecer a saúde, mas cuida da vida e para a vida (BELLATO et al., 2016).

Utilizamos como critério de exclusão, familiares que não possuíam vínculo de cuidado cotidiano com a criança, àqueles que não forem capazes de narrar suas vivências de modo compreensível e coerente, não possuírem o aplicativo *WhatsApp* ou *Google Meet*, ou internet

viável, para envio/recebimento de documentos e chamadas de vídeo para as entrevistas. Ainda serão excluídos familiares que atualmente residem em outros municípios, e não aceitaram assinar o TCLE.

Desta forma, foram feitos anúncios pelas pesquisadoras, sobre sua pesquisa e o tema, nas redes sociais convidando familiares que se sintam à vontade para participarem. O convite foi um *post* publicado no *Facebook*, *Instagram* e *WhatsApp* com os seguintes dizeres: “Se você é familiar de uma criança autista, venha participar da nossa pesquisa. Gostaríamos de conhecer melhor sua história e entender como é viver com este diagnóstico na família. Para participar e saber mais clique no link a seguir.”

Ao clicar no link o possível participante foi direcionado para um formulário que continha campo para preenchimento do seu nome, grau de parentesco e um telefone para contato. Com esses dados, as pesquisadoras entraram em contato telefônico para explicar sobre a pesquisa e apresentar o termo de consentimento, que foi enviado por *WhatsApp*. Após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do participante da pesquisa, já assinado pelas pesquisadoras, foi então, agendada a entrevista conforme disponibilidade do familiar e das entrevistadoras.

Portanto, após leitura e comunicação com as pesquisadoras para sanar dúvidas, o TCLE fora devolvido também pelos mesmos meios anteriores, assinado pelo(a) entrevistado(a), em seguida, as entrevistas, foram agendadas conforme a disponibilidade dos envolvidos.

Para a coleta de informações os membros foram convidados para conversar sobre suas experiências e as pesquisadoras utilizaram como instrumentos para coletar os dados as plataformas *Google Meet* e/ou *Whatsapp*. Estas entrevistas foram gravadas mantendo o sigilo dos participantes em todo o processo da pesquisa e sua divulgação, como material científico.

Vale ressaltar que, para este sigilo utilizou-se nos resultados dessa pesquisa nome de plantas para identificar os entrevistados.

Ainda, utilizamos para a coleta da amostra o método conhecido como bola de neve, que é uma forma técnica de amostra não probabilística, onde os participantes utilizaram cadeias de referências, convidando novas pessoas para participarem da pesquisa pela sua rede de amigos, familiares ou até conhecidos e deixar tudo bem claro sobre os objetivos esperados da pesquisa com os participantes (VINUTO, 2014).

As histórias narrativas dos participantes, relatando tudo sobre a situação da vivência do TEA, através da entrevista de profundidade baseia-se em uma técnica de pesquisa qualitativa, onde são criadas “propostos pelo investigador, que os participantes expressarão livremente suas opiniões, vivências e emoções que constituem suas experiências de vida, cabendo ao pesquisador o controle do fluxo das mesmas” (LEONTINA; 2015).

A entrevista foi conduzida sempre por ao menos uma pesquisadora, a partir da pergunta norteadora: “Conte-me qual a sua experiência em ter em sua família um membro com diagnóstico de TEA?”. Assim, através desta pergunta iremos tecer as histórias por ela a ser narrada.

Vale ressaltar, que os entrevistados poderiam interromper qualquer etapa da pesquisa, quando se sentirem desconfortáveis.

Os benefícios de se conhecer o relato das famílias, apesar de não serem imediatos, levará conhecimento aos profissionais de saúde acerca da temática. Sendo assim, este estudo, poderá contribuir para o desenvolvimento de estratégias no trabalho a longo prazo, obtendo também um maior conhecimento sobre o tema abordado.

Foram entrevistadas 8 (oito) famílias, sendo 1 (um) membro de cada família. Para Minayo (2012), ouvir diferentes relatos, valida-os e comparando as falas com as observações de campo e, faz-se compreender os diversos sentidos expressos pelos entrevistados, fugindo da ideia de verdade única.

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro Universitário Central Paulista (CEP-UNICEP) e aprovado com o número do parecer 5.678.137.

Após a aprovação do CEP – UNICEP, os posts foram disparados na internet, através das redes sociais, já mencionadas. Os participantes que entraram em contato através das plataformas digitais, foram abordados eticamente, havendo a explicitação dos propósitos da pesquisa e afirmação de sua anuência através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As pesquisadoras declaram, portanto, que seguiram todos os preceitos éticos determinados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (BRASIL, 2012).

Nesta pesquisa também foi garantido o anonimato das participantes, para tal, as mulheres foram chamadas por nome de flores, a fim de dificultar a identificação delas.

Ressalta-se que, como não há um local/ Instituição para a coleta de dados, não se fez necessário o Termo de Autorização do Local neste projeto.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e, após leitura de todos os materiais as entrevistas foram analisadas por meio de análise de categorias. Processo pelo qual os objetivos, ideias ou ações foram reconhecidos, diferenciados e classificados, modelo como fios narrativos. As categorias possuem atributos definidores e críticos, sendo observado se as participantes compartilham destes atributos definidores, ou se nenhuma delas compartilharão (MINAYO, 2014).

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Como foi citado anteriormente, as entrevistas foram realizadas de forma anônima e por meio de uma rede de comunicação e os resultados foram divididos em 2 (dois) tipos de categorias, para ajudar a entender melhor os relatos das entrevistadas. Na categoria 1 vamos abordar: A família e os impactos do autismo no seu cotidiano, e na categoria 2: Entendendo o autismo e o medo do futuro.

O convite para este trabalho foi feito para quaisquer membros, porém, todos os familiares que nos procuraram, totalizaram 8 (oito) mulheres, sendo elas, 5 (cinco) mães e 3 (três) tias, com idades entre 22 (vinte e dois) e 48 (quarenta e oito) anos, com crianças na família diagnosticados com TEA com idade entre 5(cinco) e 12 (doze) anos.

### **Categoria 1 – A família e os impactos do autismo no seu cotidiano.**

Quando há a confirmação de uma gravidez na família, é comum ouvir-se a frase “não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde”. As expectativas são criadas entorno da gestação, tanto do casal que o espera, quanto das famílias de origem dos respectivos pais (SERRA, 2012).

Ainda, durante a gestação é possível ter a notícia sobre alguma alteração na saúde do bebê, assim a família consegue ter contato com a notícia antes mesmo do seu nascimento. No caso do autismo, a família é quem percebe os primeiros sinais, através da convivência com a criança (SERRA, 2012).

Em nosso estudo, os familiares entrevistados, mesmo não tendo o diagnóstico do autismo revelaram que percebiam no cotidiano alguns sinais como relatam:

*“Algo diferente logo bebezinha por causa do sono, não era um sono tranquilo ela não usava roupa que tivesse etiqueta, ela não gostava de abraços, ela não comia certos alimentos. Ela tem dificuldade de interagir com outras crianças.” (Relato de Pétala).*

*“[...] Percebeu quando ele tinha 6 (seis) meses ele não firmava as perninhas e o chamava e ele não olhava, ele tinha também movimentos estranhos com a cabeça. Atraso para engatinhar e andar, atraso na fala, também reparei que pegava o carrinho e não brincava com ele de forma funcional, ele virava o carrinho de ponta cabeça e ficava girando a roda. Ele sempre ficava sozinho, não ficava junto com outras crianças.” (Relato de Rosa).*

*“Ele não sorri, não conversa, é super desatento, é bem preguiçoso, pra ir para o banho é uma guerra, não curte passeios, não curte ficar junto com a família, quando faz as necessidades tem muita preguiça de se limpar e ir ao banheiro, eu diria que ele sempre foi desatento a tudo, ele se distrai muito facilmente a ponto de se perder, não chora, não reclama, não pede nada, não suporta barulho, gente falando alto e nem cumprimentos de pessoas que ele não conhece.” (Relato de Azaleia).*

*“olhar parado, demorava a atender quando chamava, rangia os dentes, tapava os ouvidos, muitos movimentos repetitivos e sem função. Síndrome do alcoolismo fetal, microcefalia e algumas má formações cerebrais. Não falava.” (Relato da Camélia).*

*“[...]muito nervoso, ele chorava o olho dele parecia saltar começou a aparecer andar com a pontinha dos pés, as mãozinhas fazendo aquelas movimentações, eu chamava ele não olhava para trás, e ai com uns três aninhos ele falava muito bem, só que ele só repetia o que ouvia, ele cantava muito bem, e seguia comandos [...] ele começou a gaguejar [...] seis meses para tirar das fraldas, ele demorou para andar, ele engatinhou até os nove meses, ai com um ano e um mês ele passou a andar [...] muito inteligente [...] detesta escrever, ele perde o*

*foco muito rápido ele inverte alguns números.” (Relato da Gardênia).*

Notamos, nas falas acima que esta percepção do autismo é lenta e gradativa, conforme o crescimento e desenvolvimento da criança.

Algumas famílias acompanham o desenvolvimento do bebê de perto, momento a momento, filmando o seu cotidiano, ansiosos pelos primeiros passos e primeiras palavras. E, quando a criança demora em manifestar alguns desses comportamentos esperados para a idade, a família estranha este comportamento. Para o autismo, o fato da família em identificar esses “comportamentos não esperados para a idade” é importante para o diagnóstico precoce, e, quanto antes a descoberta, maiores são as chances de corrigirmos as disfunções advindas do espectro autista (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

As manifestações clínicas do autismo são muito precoces, sendo evidentes na grande maioria dos casos antes dos dois anos de idade. E, o acompanhamento dos marcos do desenvolvimento infantil é fundamental para o diagnóstico de qualquer alteração na primeira infância (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

As 8 (oito) famílias entrevistadas, percebiam as crianças diferentes, mas o diagnóstico foi importante para elas perceberem algumas características:

*“[...] Porém, até hoje ele não se enturma, ele só tem dois amigos específicos, e A.C, também é tímida na escola, ela tem poucos amigos.” (Relato de Rosa).*

*“Existem limitações, existem coisas que ele não consegue fazer, ele tem uma dificuldade de concentração muito grande, fica a maior parte do tempo no celular, as vezes ele não que interagir muito com as pessoas, muitas vezes ele prefere ficar isolado, lá no canto dele, vendo as coisas dele, as vezes fica chorando demais, chora para dormir, não gosta que mude a rotina.” (Relato de Petúnia).*

Em relação a natureza dos primeiros sintomas observados pelos pais, o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem é o sistema relatado com maior frequência. (CHAKRABARTI, 2009).

Preocupações iniciais concernentes a aspectos da brincadeira, do desenvolvimento motor, da alimentação e do sono, também foram reportadas por cuidadores de criança com TEA (DALEY, 2004)

O diagnóstico de autismo faz com que as famílias tenham seu cotidiano reajustados, provocando a necessidade de adaptação por parte daqueles que zelam e amparam a criança com autismo (COSTA et al., 2020).

Neste estudo, algumas famílias nos relatam que precisaram mudar a sua rotina após o diagnóstico de TEA:

*“Inicialmente nada né, mas ai quando a gente passou a fazer os tratamentos, ai mudou né a rotina porque a gente passa a ter que organizar os horários, para psicólogo, para TO, para psicopedagoga e ver porque nem com todas ele simpatiza ai tem que ir adaptando a criança e enfim, ai depois a gente começou a aplicar né, os conceitos, para ele aprender a se cuidar sozinho, a se trocar, tomar banho, isso ele faz, a única coisa que ele não faz e ter uma rotina de estudo [...] hoje mesmo ele ta com muita resistência mais por conta da depressão né, por conta da escola e tudo que teve, e mudou a rotina nesse sentido.” (Relato de Gardênia).*

*“Ele estuda no período da tarde, mas todo dia de manhã ou tem TO ou piscina ou tem psicóloga, então a semana toda é toda cheia.” (Relato de Petúnia).*

*“Ele faz 5 (cinco) terapias por semana (fisio, fono, psico, TO e musicalização), então todas nossas manhãs ficam comprometidas. Precisamos reorganizar nossos horários inclusive de trabalho.” (Relato de Camélia).*

Nota-se pelos relatos que há uma grande mudança na rotina da família e da criança. A interação social e o impacto financeiro são alguns dos fatores que geram estresse nos membros da família (ANDRADE, 2012).

As entrevistas revelaram alguns familiares que demoraram para aceitar e que não aceitaram o diagnóstico de TEA, como relatam:

*“[...]Então eu tive que me adaptar e além de ajudar meu filho eu tive que lidar com meu marido e tentar fazer com que ele entendesse. E aí comecei a dar mais atenção.”* **(Relato de Gardênia).**

*“Para mim foi um choque, mas ao mesmo tempo aceitei, já o meu marido no começo não aceitava, mas com o passar do tempo ele aprendeu a conviver e respeitar.”* **(Relato de Pétala).**

*“[...] A mãe sente muita vergonha por ter um filho autista, tem vergonha de sair com ele em público e não suportem que falem no assunto.”* **(Relato de Azaleia).**

É possível observar que alguns dos sentimentos após o diagnóstico de TEA são de medo e frustração. O momento do diagnóstico é sempre um conjunto de sensações impactantes para a família, porém a falta dele impactara ainda mais no paciente ao decorrer dos anos. A aceitação pode ser um processo lento e doloroso (OLIVEIRA, 2013).

Em outros trechos das entrevistas, houve relatos de conflitos pela não aceitação do diagnóstico de TEA:

*“[...] De início desconfiava que ele recebeu esse diagnóstico por causa da genética do pai dele, e pensava dessa maneira pois jogava a culpa no pai dele que não me ajudou a cria-lo”* **(Relato de Rosa).**

*“A gente teve alguns conflitos também porque meu marido demorou mais para aceitar né ai ele continuava agindo da mesma forma, até ele entender, ai eu percebi que quando ele ficava com meu marido ele ficava mais quieto.”* **(Relato de Gardênia).**

Corroborando com estes achados, um estudo realizado por Sampaio et al., (2021), diz que neste contexto a mãe de uma criança com TEA passa a vivenciar diferentes estressores no processo de ser mãe e cuidadora principal.

Sabe-se que por constructos históricos da nossa sociedade e o vínculo afetivo, traz a figura da mulher como o papel de cuidadora primária. Muitas vezes esse papel causa uma sobrecarga nesta mulher, pois elas se dedicam integralmente seu dia ao filho, dificultando o trabalho fora ou exercer outra atividade (PINTO et al., 2016).

Visto isso, é importante relatarmos que a equipe de saúde precisa olhar para esta família como um todo, bem como, para esta mulher que cuida e precisa ser cuidada.

### **Categoria 2 – Entendendo o autismo e o medo do futuro.**

Os familiares nos revelaram que as características do autismo precisam ser conhecidas por eles, para entenderem o comportamento dos seus entes:

*“[...] Como eu disse no começo é difícil, porque nós precisamos primeiramente entender o mundo dela. [...] Ela tinha que nascer assim, que eu tinha que ser mãe de alguém especial, hoje eu não consigo imaginar ela diferente, porque ser diferente é o que torna ela especial.” (Relato de Pétala).*

*“[...] A gente começou a observar mais, passamos a ter paciência, não ficar brigando com ele o tempo inteiro achando que é birra que é isso que é aquilo, começamos a entender que ele se frustra mais que uma criança típica, mas aprendemos também que quando explicamos para ele a situação ele entende e aceita mais rápido do que uma criança normal.” (Relato de Gardênia).*

*“[...] Um misto de sentimentos. Sentimos alívio por entender certos comportamentos.” (Relato de Amarilis).*

Após a aceitação do diagnóstico, alguns dos familiares tentaram minimizar os sintomas do indivíduo diagnosticado, procurando saber mais sobre o comportamento da criança. Conhecer os sentimentos e as emoções dos familiares possibilita o desempenho no processo de cuidado da criança com TEA (SIQUEIRA, 2021), principalmente por parte da equipe de saúde que irá atender esta família, no contexto do autismo.

Para os familiares entrevistados, ter um familiar com TEA trazem sentimentos de medo do futuro, tais como relatam:

*“Ficamos apreensivos por não conhecer e não saber o que esperar, a gente se preocupada com o futuro, nem todo mundo compreende, a gente teme por aquilo que pode acontecer.” (Relato de Petúnia).*

*“[...] Percebo como é impactante para ele a minha companhia e percebo que ele sente muita falta de um irmão, mas tem aquela questão de o segundo filho tem 25% de vir com autismo mais grave então optei por não ter mais.” (Relato de Gardênia).*

Ao se deparar com o diagnóstico de TEA vários sentimentos se manifestam sobre os pais e família. Dentre eles a perda do filho idealizado, sentimentos de tristeza, insegurança, quanto a nova realidade, mudanças na rotina familiar e impotência quanto a provimento de cuidados, este centralizado à criança (ADELANE,2021).

## CONCLUSÃO

A expectativa de uma gravidez pela família em se ter uma criança sem nenhum adoecimento ou transtorno, é quebrada quando se há o diagnóstico do autismo. Este, por sua vez, produz mudanças no cotidiano familiar.

Portanto, diante do estudo realizado, foi possível concluir que os impactos do diagnóstico de TEA são resultantes de uma reorganização no cotidiano da família. Além de ser um estressor para a família, sobrecarregando a figura materna, que é posta na maioria das vezes como cuidadora principal.

Nota-se que os sinais são claros desde a primeira infância, e são percebidos primeiramente pela família. Deste modo, sugerimos que o enfermeiro acompanhe essas famílias desde antes o diagnóstico para que outras, ao perceberem tais sinais precoces, procurem os serviços de saúde, para assim reduzirem os impactos do autismo no desenvolvimento da criança.

Além disso, a descoberta do diagnóstico, causa sentimentos de preocupação e medo nos familiares, e quando o diagnóstico é recebido os sentimentos se intensificam, e se misturam com o medo do futuro e das atitudes a se tomar dali em diante. O enfermeiro nesta situação se torna importante, para assim auxiliar a família nas dificuldades que possam surgir mediante a esta situação.

Pode-se concluir que, apesar dos impactos gerados pelo diagnóstico de TEA, os familiares buscaram meios para aprender a lidar da melhor maneira, para que a criança tenha uma boa desenvoltura, sendo importantes portanto, no diagnóstico precoce e no tratamento adequado para este transtorno.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Máira Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A escuta psicanalítica da família frente ao diagnóstico de autismo da criança. *Ágora* (Rio J.) Set./Dez. de 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/agora/a/cqRcwFZp88qvtPDRfcDTZyx/?lang=pt>>. Acesso em: 29 de Set. de 2021.

BELLATO, Rosene; ARAUJO, Laura Filomena Santos de; DOLINA, Janderléia Valéria; MUSQUIM, Cleciene dos Anjos; CORRÊA, Geovana Hagata de Lima Souza Thaines. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP*, vol. 50, nº esp., pág. 81-88, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reecusp/a/5w3rLHGDcdZkZfZyWHy9ZbC/?format=pdf&lang=pt>>. Acessado em: setembro de 2022.

BONFIM, Tassia *et al.* Vivência familiares na descoberta do transtorno do espectro autista. **Implicações para a enfermagem familiar**, Revista brasileira de enfermagem, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kcevs8zN4LgHCH/?lang=pt>>. Acesso em: 27 de Set. de 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em 10 janeiro 2022.

CORRÊA, Monica; QUEIROZ, Savio. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas entre mães e crianças com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*, Vol. 22, Jun. de 2017. Disponível em: <[http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382/pdf\\_87](http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382/pdf_87)>. Acesso em: 29 de Set de 2021.

COSTA, Luana Marcia Barros. Et al. Autismo e suporte familiar: Relações afetivas estabelecidas entre crianças com autismo. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*. Ano 05, Ed. 09, Vol. 06, pp. 25-44. setembro de 2020. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/autismo-e-suporte>. Acesso em 25 de novembro de 2022.

FALCÃO, Carla Samya Nogueira. Envolvimento de crianças autistas em bullying de acordo com elas próprias, pais e professores de educação física. Dissertação. Fortaleza, 2017.

HOFZMANN, Rafaela da rosa *et al.* Experiência dos familiares no convívio de criança com transtorno do espectro autista. *Enfermagem em foco*, Vol.10, nº 2, 2019. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671/521>>. Acesso em: 25 de Set. de 2021.

MAGALHÕES, Juliana *et al.* Assistência de enfermagem à criança autista. **Uma revisão integrativa**, *Enfermagem global*, Vol.19, nº58, Abr.2020. Disponível em:<[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412020000200017&lng=es&nrm=iso&tIng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017&lng=es&nrm=iso&tIng=es)>. Acesso em: 25 de Set de 2021.

MAPELLI, Lina *et al.* Child with autistic spectrum disorder. **Care from the family**, *Escola Anna Nery revista de enfermagem*, Vol.22, nº4, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxypVZf4YJSfjgyYg/?lang=en>>. Acesso em: 27 de Set. de 2021.

MINAYO, M.C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. Editora Hucitec: São Paulo, 2014.

MONTEIRO, Claudete Ferreira de Sousa. BATISTA, Diana Oliveira Neves Melo. MORAES, Edileza Gonçalves de Carvalho. MAGALHÃES, Tarcyana de Sousa. NUNES, Benevina Maria Vilar Teixeira. MOURA, Maria Eliete Batista. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de enfermagem*, v. 3, n. 61. p. 330-5, Brasília. 2008.

PETEAN, Elen; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Roseney. Modos de tecer relações de cuidado na situação crônica de adoecimento. **Rev. enferm. UFPE on line**; vol. 10, nº7, pág. 2572-2581, 2016. Disponível em: <

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11316/12999>>. Acessado em setembro de 2022.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online]. 2016, v. 37, n. 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em 26 de novembro de 2022.

PRODANOV, C. C; FREITAS, E.C. Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2ª Ed. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013.

SANTOS, N.K, SANTOS, J. A. M., SANTOS, C.P., LIMA, V. P. ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE AUTISTA: UM ENFOQUE NA HUMANIZAÇÃO. Revista de Saúde Dom Alberto, v. 4, n. 1, p. 17-29, 15 jun. 2019.

SERRA, DAYSE. AUTISMO, FAMÍLIA E INCLUSÃO. **POLÊMICA**, [S.l.], v. 9, n. 1, p. 40 a 56, mar. 2012. ISSN 1676-0727. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693/1854>>. Acesso em: 26 nov. 2022.

SILVA, A.B.; GAIATO, M. B; REVELES, L. T. **Mundo Singular**: Entenda o autismo. 1ª ed. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. EDITORA ATLAS S.A: São Paulo, 1987.

VARELLA, Dráuzio. Transtorno do Espectro Autista (TEA). Viva Bem. 2019. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/transtorno-do-espectro-autista-tea/>. Acesso em: 06/06/2022.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa. Um debate em aberto, Campinas, v.22, n.44, ago/dez. 2014, p. 203-220. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/cd8e/3ecb215bf9ea6468624149a343f8a1fa8456.pdf>. Acesso em 08 julho, 2022.

Francisco B Assumpção Jr<sup>a</sup> e Ana Cristina Pimentel. Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/Gv4HpMGyypXkmRMVGfRZF8G/?lang=pt> . Acesso em 15 dezembro, 2022.