



CENTRO UNIVERSITARIO VALE DO SALGADO – UNIVS
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ANTONIA LUANA DA SILVA SOUSA

**DESAFIOS ENCONTRADOS PELOS PAIS AO DESCOBRIR O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA DOS FILHOS**

ICÓ-CE

2022

ANTONIA LUANA DA SILVA SOUSA

**DESAFIOS ENCONTRADOS PELOS PAIS AO DESCOBRIR O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA DOS FILHOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à coordenação do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado – UNIVS. Como requisito parcial para obtenção de título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Clélia Patrícia da Silva Limeira.

ICÓ-CE

2022

ANTONIA LUANA DA SILVA SOUZA

**DESAFIOS ENCONTRADOS PELOS PAIS AO DESCOBRIR O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA DOS FILHOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à coordenação do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado – UNIVS. Como requisito parcial para obtenção de título de Bacharel em Enfermagem.

Data de aprovação: / /

BANCA EXAMINADORA

Profa. Esp. Clélia Patrícia da Silva Limeira.
Centro Universitário Vale do Salgado - UNIVS
Orientador

Prof. Ms. Raimundo Tavares de Luna Neto
Centro Universitário Vale do Salgado - UNIVS
1º Membro

Profa. Ms. Riani Joyce Neves Nóbrega
Centro Universitário Vale do Salgado - UNIVS
2º Membro

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, que sempre me conduziu com as suas devidas lições.

Aos meus pais e irmãos por toda dedicação e paciência contribuindo diretamente para que eu pudesse ter um caminho mais fácil.

Ao meu esposo e a minha sogra por toda disponibilidade.

Aos amigos, que sempre estiveram ao meu lado, pela amizade incondicional e pelo apoio demonstrado ao longo de todo o período.

A professora Clélia Patrícia da Silva Limeira por ter sido minha orientadora e ter desempenhado tal função com dedicação e amizade.

E por último e mais importante a minha filha Lorena que me incentivou nos momentos mais difíceis, que compreendeu minha ausência na sua vida, enquanto eu me dedicava a realização desse sonho. Filha, esse sonho só foi possível porque tenho você na minha vida.

“A vida só pode ser comprendida olhando-se para trás, mas só pode ser vivida, olhando-se para frente”.

Soren Kjekergaard

RESUMO

SOUZA, Antonia Luana da Silva. **Desafios encontrados pelos pais ao descobrir o transtorno do espectro autista dos filhos.** 2022. 35f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Centro Universitário Vale do Salgado, Icó, 2022.

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma síndrome que intervém na condição do neuro desenvolvimento, com manifestações que se mostram já nos primeiros anos de vida, como deficiência persistente total ou parcial da comunicação e interações sociais. Objetivou-se com o estudo compreender através da literatura os impactos psicológicos dos pais após receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos filhos. A busca pelos dados ocorreu na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Base de dados de Enfermagem e na Biblioteca Virtual em Saúde, após análise dos títulos e aplicação dos filtros, dez artigos embasaram a pesquisa. Como resultados e discussões podemos constatar que os pais revelam grandes dificuldades quanto à descoberta do diagnóstico, à inserção de seus filhos no meio familiar, escolar e social desencadeiam tristeza, cansaço psicológico, distanciamento de amigos, familiares e falta de tempo para dedicação pessoal, pois há sobrecarga de dificuldades e alta demanda de cuidados. Alguns cuidadores demonstraram superar tais dificuldades se apegando ao amor incondicional, a espiritualidade, as facilidades em desenvolver certas atividades que os autistas têm e participando de grupos de apoio. Conclui-se que há uma urgência de formulação de políticas voltadas à população com necessidades especiais, apoio aos cuidadores e informatização da sociedade. O autismo não precisa de olhares tortos, precisa de apoio. Os cuidadores também necessitam de cuidados, a invisibilidade para com quem cuida necessita ser superada.

Palavras chave: Autismo Infantil. Responsabilidade parental. Saúde Mental.

ABSTRACT

SOUZA, Antonia Luana da Silva. **Challenges encountered by parents when discovering their children's autism spectrum disorder.** 2022. 35f. Monograph (Graduate in Nursing) – Vale do Salgado University Center, Iguatu, 2022.

Autistic spectrum disorder (ASD) is a syndrome that intervenes in the condition of neurodevelopment, with manifestations that appear in the first years of life, such as total or partial persistent deficiency in communication and social interactions. The objective of the study was to understand through the literature the psychological impacts of parents after receiving the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) on their children. The search for data took place in the Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences, the Nursing Database and the Virtual Health Library, after analyzing the titles and applying the filters, ten articles supported the search. As results and discussions we can see that parents reveal great difficulties regarding the discovery of the diagnosis, the insertion of their children in the family, school and social environment trigger sadness, psychological fatigue, distance from friends, family and lack of time for personal dedication, because there is an overload of difficulties and a high demand for care. Some caregivers have shown to overcome such difficulties by clinging to unconditional love, spirituality, the facilities in developing certain activities that autistic people have and participating in support groups. It is concluded that there is an urgency to formulate policies aimed at the population with special needs, support for caregivers and computerization of society. Autism doesn't need squinting, it needs support. Caregivers also need care, the invisibility towards the caregiver needs to be overcome.

Key words: Infantile Autism. Parents' responsibility. Mental health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética e Pesquisa
COVID	Coronavirus Disease 2019
CPF	Cadastro de Pessoas Físicas
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ESF	Estratégia de Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PROF	Professor
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCPE	Termo de Consentimento Pós Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UNIVS	Centro Universitário Vale do Salgado

LISTA DE QUADRO, FIGURA E TABELA

FIGURA 01 – Sistematização da busca em bases de dados	Pag 13
Tabela 1 - Número de estudos identificados nas bases de dados.....	Pag 15
Quadro 1 – Quadro sinóptico contendo as variáveis coletadas nos artigos.....	Pag 15

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	4
2 OBJETIVO	6
2.1 OBJETIVO GERAL	6
3 REVISÃO DE LITERATURA	7
3.1 ASPECTOS GERAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)	7
3.2 SENTIMENTOS DA FAMÍLIA/ PAIS COM FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)	9
3.3 MUDANÇAS DE VIDA DE FAMÍLIA/ PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS.....	10
4 MÉTODO	11
4.1 TIPO DE ESTUDO	12
4.2 DEFINIÇÃO DA PERGUNTA DE REVISÃO	12
4.3 BUSCA E SELEÇÃO DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS	13
4.4 EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS	14
4.5 SÍNTESE DOS RESULTADOS DA REVISÃO	15
4.6 APRESENTAÇÃO DA REVISÃO	15
5 RESULTADOS	15
6 DISCUSSÃO	23
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
REFERÊNCIAS	30
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DOS DADOS	33

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma síndrome que intervém na condição do neuro desenvolvimento, com manifestações que se mostram já nos primeiros anos de vida, como deficiência persistente total ou parcial da comunicação e interações sociais, padrões de comportamento restrito e/ou repetitivos e grande interesse por objetos ou atividades específicas (RENDOR *et al.*, 2019).

Indivíduos acometidos por esse transtorno apresentam habilidades cognitivas bem variáveis, que vão desde o retardo mental até capacidades superiores à média populacional não acometida. O curso do TEA é crônico e a incapacidade funcional na idade adulta resulta diretamente da ineficácia do acompanhamento e tratamento multiprofissional ao longo da vida (SULLIVAN *et al.*, 2018).

Embora ainda não exista um consenso sobre os fatores causais que culminam no desenvolvimento do transtorno, pesquisas de caráter internacional identificam o acréscimo da prevalência e incidência de TEA nas duas últimas décadas, sendo de um para cada 59 crianças em 2018. Ao analisar esses dados, torna-se importante oferecer atenção à família dessas pessoas, especialmente à figura materna (BAIO *et al.*, 2018).

Geralmente o tratamento do Transtorno do Espectro Autista é contínuo, longo e envolve vários profissionais como psicólogos, médicos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicopedagogos. Nesse processo a família é fundamental, portanto, quanto mais munida de conhecimento esta família estiver sobre o assunto, no caso, o desenvolvimento infantil, a infância, o TEA, maior será a sua implicação no tratamento da criança e conseqüentemente nos resultados do tratamento (BUENO, COUTO, RODRIGUEZ, 2020).

Pais revelam que dificuldades quanto a descoberta do diagnóstico, à inserção de seus filhos no meio familiar, escolar e social desencadeiam tristeza, cansaço psicológico, distanciamento de amigos, familiares e falta de tempo para dedicação pessoal, pois há sobrecarga de dificuldades e alta demanda de cuidados (POSLAWSKY *et al.*, 2014).

Conviver com um autista significa atenção e cuidado 24 horas sem parar, não conseguir dormir tranquilo porque tem que monitorar todas as interrupções noturnas; resolver birras imprevisíveis diárias e em caso de autismo severo, alimentá-los, vesti-los, trocá-los, cuidar de suas próprias necessidades. Isso requer uma família com muita paciência,

dedicação, amor, persistência para poder ensinar devagar as coisas mais simples de forma sistemática a esse ser com uma patologia cheia de incógnitas (MAIA FILHO *et al.*, 2016).

O estudo justifica-se pela vivência da pesquisadora com parentes e amigos que possuem filhos portadores de TEA, assim através da observação do contexto familiar surge o interesse pela temática, dada a relevância em trabalhar com as famílias cujos filhos são diagnosticados com TEA para avaliar os impactos que a doença tem em suas vidas com vistas para um cuidado humano e integral. Foi levantada a seguinte questão norteadora: quais os desafios encontrados pelos pais após receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos filhos?

Portanto este estudo possui contribuição acadêmica pela necessidade de formação adequada para prestar cuidados a indivíduos portadores de TEA e seus familiares, assistencial ao possibilitar críticas e reflexões sobre essa temática no âmbito das práticas de cuidado. Possui contribuição social, pois pode influenciar na melhoria do atendimento à família do enfermo, personalizado e humanizado de acordo com suas necessidades e científica ao reconhecermos que a literatura da enfermagem carece de maiores abordagens e aproximações dos processos de construção do cuidado a necessidades especiais.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

- Compreender através da literatura os desafios encontrados pelos pais após receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos filhos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 ASPECTOS GERAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por alterações no desenvolvimento intelectual que em geral são identificadas até os três anos de vida, comprometendo, sobretudo a comunicação, a relação/interação com as pessoas e o comportamento. A criança com TEA apresenta um grupo de sinais clínicos, motivando uma modificação na rotina da família devido à necessidade de gerenciamento das necessidades infantis (WEISSHEIMER, 2021).

A definição de autismo e os critérios avaliados para o diagnóstico passaram por alterações no decorrer do tempo e o conceito atual mais utilizado é o da quarta versão revisada do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais; DSM-IV-TR (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2002), que considera o autismo como Transtorno Global do Desenvolvimento na categoria que abrange outras condições: Transtorno autista, Transtorno de Rett, Transtorno desintegrativo da infância, Transtorno de Asperger e Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (autismo atípico) (GOMES, MENDES, 2010).

Os transtornos globais traduzem uma gama de apresentações clínicas de um indivíduo portador para outro, tanto em relação ao perfil da sintomatologia quanto ao grau de acometimento, e incluem condições que estão imutavelmente relacionadas à deficiência mental (síndrome de Rett e transtorno desintegrativo da infância), condições que podem ou não ter relação com a deficiência mental (transtorno autista e autismo atípico) e condição associada à inteligência normal (síndrome de Asperger) (CONSUP, 2021).

As crianças com TEA além de apresentarem alterações na linguagem e na comunicação verbal, também exibem variações na comunicação não verbal. Estes problemas são manifestos pelo nível da compreensão como, por exemplo, a falta de responsividade ao ser chamado pelo nome e pela expressão exibida ao não demonstrar expressões faciais relacionadas ao que sente como dor ao cair. Torna-se assim fácil de perceber que as formas comunicativas mais usadas por estas crianças são formas não convencionais (movimento global do corpo, grito, manipulação). Estas formas oferecem um leque muito restrito de intenções comunicativas (REIS, PEREIRA, ALMEIDA, 2016).

Ainda para Reis, Pereira, Almeida (2016) as crianças usam a comunicação quase unicamente para pedir objetos, aprovar e rejeitar ações, ou seja, “para a categoria pragmática

de Regular o Comportamento do Outro, mas não para as categorias pragmáticas de Interação Social - chamar a atenção para si - e de Atenção Conjunta - orientar a atenção do outro para objetos e acontecimentos interessantes, com o propósito de partilhar a experiência com essa pessoa” (REIS, PEREIRA, ALMEIDA, 2016).

As atitudes envolvem movimentos corporais, uso de objetos e falas restritas ou repetitivas. Os interesses sensoriais podem fazer com que a criança se sinta atraída por determinados aspectos como textura, cheiro, sabor, visão e sons, e não na função de um determinado objeto. Frequentemente, a aderência às rotinas é inflexível, as crianças podem ter interesse por brinquedos ou objetos específicos, permanecer por prolongados períodos usando os mesmos brinquedos ou realizando a mesma tarefa (WEISSHEIMER, 2021).

Muitas crianças com TEA envolvem-se em "ecolalia" isto é, a imitação retardada ou imediata da linguagem que ouviram dos companheiros de conversa, ou derivada das mídias, tais como publicidade ou programas televisivos. Embora a ecolalia possa não facilitar o desenvolvimento gramatical, parece ter uma função comunicativa parcial. Para além da ecolalia, indivíduos com TEA inventam frequentemente novas palavras (neologismos) que não são utilizados em crianças com desenvolvimento típico e que geralmente têm um significado idiossincrático específico (REIS, PEREIRA, ALMEIDA, 2016).

A variedade sintomatológica é vasta e pode se revelar-se nas áreas da comunicação e comportamento de forma independente. Isso significa que determinada área pode apresentar comprometimento significativo, ao mesmo tempo em que outra se desenvolve de modo semelhante ao de uma criança com desenvolvimento típico. (HOMERCHER *et al.*, 2020)

O fato descrito anteriormente pode fazer com que as crianças apresentem alguns comportamentos diferenciados. Por exemplo, a hipersensibilidade ao som pode gerar crises na presença de som/barulho alto, ou a falta de sensibilidade pode fazer que ao ouvir gritos, choro, não desencadeie nenhuma reação (WEISSHEIMER, 2021).

Diferentemente de crianças com desenvolvimento típico, aquelas com TEA demonstram menos curiosidade, pouco prazer no contato físico e baixo interesse pela “atenção” de outras pessoas. Devido a isto, elas podem ficar horas sozinhas sem se incomodarem com o fato. Ainda que poucas pesquisas tenham investigado atrasos no desenvolvimento motor das crianças com diagnóstico de TEA, é possível observar que elas possuem desvios nos padrões motores em relação a indivíduos típicos. (HOMERCHER *et al.*, 2020)

Devido os indivíduos com autismo apresentar “comprometimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras,

pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”, são consideradas, no Brasil, para fins legais, pessoa com deficiência. Portanto, desfrutam dos direitos de outras pessoas e os resguardados a pessoas deficientes, previstos em leis especiais (WEISSHEIMER, 2021).

3.2 SENTIMENTOS DA FAMILIA/ PAIS COM FRENTE AO DIAGNOSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se, como um enorme desafio às famílias com filhos que vivenciam esse transtorno. Se por um lado as descobertas e os avanços no mapeamento das funções cognitivas por parte da neurologia têm cooperado para proporcionar expectativas favoráveis aos indivíduos afetados, vários desafios de ordem psíquica, social, educacional, financeira, entre outros, levam a experiências negativas para o ambiente familiar, o que produz um quadro por vezes complexo e de dificuldades para uma qualidade de vida satisfatória dos cuidadores (TALASCA *et al.*, 2020).

A assimilação do diagnóstico de TEA é complicada para a família, especialmente para os pais, em relação a fatores como o desconhecimento sobre o Transtorno, por isso é necessário compreender a importância dos profissionais para que contribuam no acolhimento e apoio, e que os esclarecimentos necessários são realizados por parte dos profissionais de saúde para que a aflição e a angústia sejam diminuídas e a aceitação aconteça mais facilmente (PINTO *et al.*, 2016).

Quando o diagnóstico do TEA é consolidado, as famílias têm empecilhos em lidar com o prejuízo na comunicação, com a falta de compreensão na fala da criança, o que causa frustração e angústia exacerbadas. Alguns fatores influenciam na adaptação das famílias, como falta de apoio social, despreparo nos serviços de pré-escola, pouco acesso e dificuldades aos serviços de saúde, dificuldade em identificar aspectos positivos, falta de interação familiar e problemas relacionados à doença, além na maioria das vezes, dedicam-se integralmente ao seu dia com a criança, não podendo trabalhar fora de casa ou realizar qualquer outra atividade, oferecendo todos os cuidados necessários (MONHOL *et al.*, 2021).

Os pais e familiares influenciam o desenvolvimento social e intelectual de uma criança, dentro dessa relação às crianças também influenciam suas respectivas famílias, essa influência adquire um caráter ainda mais significativo quando a criança tem deficiência e embora o nível dessa influência esteja relacionado com fatores de gravidade e natureza do

problema, qualquer deficiência de um membro da família afeta todo o contexto familiar. A família de uma criança autista passa por situações de angústia, dor, confusão, choro, riso; traumas emocionais, demandando uma imensa dose de paciência como um investimento significativo de tempo e dinheiro (MINETTO, 2012).

O tempo e a energia necessários para conviver com uma pessoa autista causa muita tensão no núcleo familiar, pois há dúvida se essa criança com necessidades especiais conseguirá encontrar um lugar na família e na sociedade. No ciclo de vida de uma família com uma criança autista, existem vários pontos de transição onde a mudança geralmente ocorre. Negociar com sucesso essas transições requer flexibilidade e cuidado por parte de cada membro da família (CARVALHO FILHA *et al.*, 2020).

3.3 MUDANCAS DE VIDA DE FAMILIA/ PAIS DE CRIANCAS AUTISTAS

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais e, frequentemente, mudanças significativas na vida das mães, que rotineiramente assumem a responsabilidades de cuidar da criança. Assim também acontece com a família de uma criança autista (SEGEREN, FRANCOZO, 2014).

O cotidiano da mãe e a do filho autista são iguais, sendo na maioria dos casos, restrita à ida ao colégio e à volta a residência. A dedicação da mãe ao filho autista é em tempo integral, restando a ela pouco tempo para os cuidados consigo própria, pois outros horários são ocupados com os cuidados da casa. Muitas sentem que vivem a vida do filho, e não a própria vida. Aquelas que trabalham sentem o peso de deixar os filhos sob a responsabilidade de tios ou avós, ou até mesmo comprometem parte do seu salário para remunerar alguém para exercer tal tarefa (SEGEREN, FRANCOZO, 2014).

Pesquisas apontam que o cotidiano da família modifica-se, na maior parte dos casos, é preciso deixar de participar de alguns eventos ou mesmo abdicar do tempo de lazer devido à condição do filho. A presença em algumas atividades - como as que envolvem convívio social - exige atenção redobrada, considerando que, geralmente, quem vive com TEA apresenta dificuldade de interação social. Dessa forma, deve-se avaliar o cenário acerca do número de pessoas que estarão no lugar, bem como a intensidade do som no ambiente, entre outros pontos, ocasionando, na maioria das vezes, o cancelamento da participação nessas atividades de lazer (MAGALHAES *et al.*, 2021).

Verificou-se que ocorre uma ausência ou distanciamento dos pais no cuidado dos filhos. A ausência do pai também acarreta a falta de apoio financeiro e, nesse sentido, o

Benefício da Prestação Continuada constitui o principal recurso com que algumas mães contam no cuidado do filho autista (SEGEREN, FRANCOZO, 2014).

Surgem variados sentimentos ao receber o diagnóstico, entre eles angústia e medo. Já ao longo do tratamento pode surgir estresse por vários motivos como alteração de rotina. Ele pode ser refletido psicologicamente ou fisicamente. Nos casos de pais com filhos autistas, pode-se dizer que existe um estresse causado pela nova rotina. Por uma preocupação gerada por ser tudo uma novidade (PROENÇA, SOUSA, SILVA, 2021).

Adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas acaba sendo uma tarefa bastante complicada e estressante para os familiares. A forma como cada pessoa reage é subjetiva, visto que depende da maneira que se relaciona com o ambiente e consigo mesma em situações estressantes. Pode ocorrer também um impacto na saúde mental, um maior grau de tristeza, e mesmo que busquem alternativas para diminuir o impacto do autismo, este pode afetar significativamente a qualidade de vida do portador e da família (MAGALHAES *et al.*, 2021).

Promover o bem estar, segurança e proteção é uma missão que exige paciência e comprometimento em especial da família. Em casos em que o autista ainda não conseguiu desenvolver a fala ou tem dificuldades em se comunicar, o objetivo é continuar estimulando essa comunicação. Os pais e pessoas próximas devem sempre manter essa interação intelectual com a criança. Sabe-se que o tratamento em geral é longo e a evolução desses casos envolve e depende de muitos fatores (PROENÇA, SOUSA, SILVA, 2021).

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, descritiva.

Segundo Souza, Silva & Carvalho (2010) “A revisão integrativa é um método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática”.

Seguir-se-á as seguintes etapas para a construção da revisão: “elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa” (SOUZA, SILVA e CARVALHO 2010).

A pesquisa descritiva visa coletar, verificar fatos, analisar, registrar, interpretar, classificar e explicar os dados obtidos durante o período da pesquisa. A pesquisa descritiva também visa definir as peculiaridades de populações específicas, que podem utilizar dados como idade, sexo, raça e escolaridade. O objetivo principal deste tipo de pesquisa é descrever as características e objetivos das pessoas, bem como fenômenos e experiências (GIL, 2014).

Desse modo, optou-se por essa abordagem metodológica ao considerar sua adequação ao tempo determinado para elaboração do estudo.

Esse estudo baseia-se no referencial metodológico de Mendes, Silveira e Galvão (2019), que apontam seis passos para a elaboração de uma revisão integrativa, que são: I) Definição da pergunta de revisão; II) Busca e seleção dos estudos primários; III) Extração de dados dos estudos primários; IV) Avaliação crítica dos estudos primários; V) Síntese dos resultados da revisão e VI) Apresentação da revisão.

4.2 DEFINIÇÃO DA PERGUNTA DE REVISÃO

Para a elaboração da questão norteadora foi utilizado a estratégia PVO (*Population, Variables and Outcomes*), onde a partir da escolha dos Descritores de Ciências da Saúde (DeSC): Autismo; Família e Fenômenos psicológicos, foi levantada a seguinte questão norteadora: quais os desafios encontrados pelos pais após receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos filhos?

4.3 BUSCA E SELEÇÃO DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS

A busca pelos artigos ocorreu no mês de setembro de 2022. Nessa etapa se estabeleceu as estratégias de busca nas bases de dados e os critérios de inclusão e exclusão dos estudos. As bases e bibliotecas pesquisadas foram: Literatura latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de dados de Enfermagem (BDENF) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando o operador booleano AND. A escolha por essas bases deu-se pelo seu escopo de abrangência e relevância científica.

Foram encontrados os seguintes quantitativos de artigos em cada base/biblioteca: BDENF 12 resultados, LILACS 228 resultados e BVS 70 resultados.

Como critérios de inclusão em todas as bases de dados foram incluídos pesquisas que apresentassem resultados sobre a temática e foram excluídos revisões de literatura, resumos, resenhas, relatos de caso, monografias, dissertações, estudos não disponíveis para *download* gratuito, estudos repetidos, duplicados. A busca está sistematizada no fluxograma PRISMA abaixo.

FIGURA 01 – Sistematização da busca em bases de dados, Icó, Ceará, Brasil, 2022.

Identificação	Estudos identificados nas bases de dados após aplicação dos filtros		
	BDENF - 12	LILACS - 228	BVS - 70
Triagem	Artigos após análise do assunto (título/resumo)		
	BDENF - 6	LILACS - 21	BVS - 3
	Artigos excluídos (duplicados, repetidos, que não se adequavam à temática ou de revisão)		
	BDENF - 3	LILACS - 207	BVS - 67
Elegibilidade	Artigos selecionados para leitura na íntegra		
	BDENF - 3	LILACS - 21	BVS - 3
Inclusão	Estudos incluídos		
	BDENF - 0	LILACS - 7	BVS - 3

Fonte: adaptação PRISMA. Icó, Ceará, Brasil, 2022.

Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão restaram 7 artigos que foram lidos na íntegra e analisados conforme a literatura pertinente.

4.4 EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS

Esta fase se refere à definição dos dados a serem extraídos dos estudos selecionados, utilizando roteiro estruturado para reunir e sintetizar as informações-chave. O propósito desta etapa é organizar e esquematizar as informações de maneira objetiva,

formando um banco de dados de fácil acesso e manipulação (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para extração dos dados, utilizou-se um formulário embasado no instrumento de Souza, Silva e Carvalho (2010), contendo as seguintes variáveis a serem coletadas: título, autor e ano, revista e volume, objetivo, delineamento metodológico e principais resultados, sendo estes apresentados em quadro sinóptico.

4.5 SÍNTESE DOS RESULTADOS DA REVISÃO

Ressalta-se que a revisão integrativa deve incluir informações suficientes que possibilitem ao leitor avaliar criteriosamente os procedimentos empregados na elaboração da revisão, os aspectos relativos ao tópico abordado e o detalhamento dos estudos incluídos. Assim, esta etapa versa na preparação do documento que deve abranger a descrição das etapas percorridas pelo revisor e os principais resultados evidenciados da análise dos artigos incluídos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Nessa etapa, realizou-se a síntese dos resultados, discutindo-os com a literatura pertinente, identificaram-se as lacunas do conhecimento dos estudos e as limitações da revisão, bem como, realizou-se recomendações para a prática.

4.6 APRESENTAÇÃO DA REVISÃO

A busca dos estudos foi apresentada com o fluxograma Prisma e os resultados foram apresentados por meio de um quadro sinóptico.

5 RESULTADOS

Foram selecionados 10 artigos para a construção dos resultados. Todos seguindo os critérios de inclusão e exclusão, respondendo o objetivo, as questões norteadoras e o título do projeto.

Tabela 1 - Número de estudos identificados nas bases de dados.

Base de dados	Total de estudos encontrados	Total de estudos encontrados após aplicação de filtros*	Estudos excluídos por serem duplicados ou por não atenderem aos critérios de elegibilidade	Estudos selecionados
BDENF	12	06	06	00
LILACS	228	21	207	07
BVS	70	03	67	03
Total	310	30	280	10

Fonte: Autores (2022).

* **FILTROS:** 1 - Textos completos; 2 - Limite: Adolescentes; 3 - Idioma - Português; 4 - Ano de publicação (2010-2022); 5 - Tipo de documentos (Artigos).

O quadro a seguir elenca os resultados dos artigos selecionados de acordo com título, autor, ano, objetivo, método e resultados e discussões.

Quadro 1 – Quadro sinóptico contendo as variáveis coletadas nos artigos.

Título	Autor e Ano	Revista e Volume	Objetivo	Metodologia	Principais resultados
Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais.	MARQUES, DIXE, 2011.	Rev Psiqu Clín. 2011	Determinar as necessidades dos pais de crianças e jovens com autismo e relacionar essas necessidades com funcionalidade	Um estudo correlacionado foi desenvolvido numa amostra não probabilística, de conveniência, constituída por 50 pais de	Mais informações sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho possa vir a beneficiar-se foi a necessidade

			<p>e, estratégias de coping familiar, estado emocional e a satisfação com a vida.</p>	<p>crianças e jovens autistas. Os pais preencheram um questionário constituído por dados sociodemográficos, o Family Needs Survey (FNS); Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES-III), Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS), Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES) e o Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP). Para análise dos dados, recorreu-se a técnicas de estatística descritiva e inferencial.</p>	<p>mais referida pelos pais. Os pais com mais necessidades apresentaram estados afetivos mais negativos, utilizaram mais estratégias de reenquadramento e aquisição de apoio social – relações íntimas. Em média, os pais reportaram um valor de bem-estar pessoal acima da mediana, contudo inferior ao apurado para a média da população portuguesa.</p>
<p>Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento.</p>	<p>MINATEL; MATSUKURA, 2014.</p>	<p>Rev Ter Ocup Univ.</p>	<p>Identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas e suas demandas na realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento.</p>	<p>Participaram do estudo 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo. Os instrumentos utilizados foram: roteiros de entrevista semiestruturada e Ficha de Identificação.</p>	<p>Dentre os principais resultados foi verificado que o cotidiano das famílias participantes se organiza em torno do membro com autismo, suas necessidades e dificuldades, aspecto observado tanto no ambiente doméstico</p>

			nto.		como na realização de atividades externas, em outros contextos sociais. Foram identificadas dificuldades comuns aos participantes nas atividades sociais, na comunicação, na dependência nas atividades de autocuidado e higiene.
Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.	ZANATTA <i>et al.</i> , 2014.	Revista Baiana de Enfermagem.	Conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.	Foram entrevistados seis familiares que conviviam com crianças autistas de um município do Oeste catarinense. As informações foram coletadas por meio de entrevista semiestruturada e interpretadas seguindo a análise de conteúdo.	Os resultados mostraram que conviver com o autismo é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Também revelaram as dificuldades e o longo caminho percorrido pelos pais para chegar ao diagnóstico; trouxeram à tona o isolamento social que ocorre nas famílias, a sobrecarga materna física, psíquica e emocional.
Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução no Processo de Comunicação	SEMENSA TO, M. J; BOSA, C. A, 2014.	Pensando famílias	Investigar as crenças parentais sobre o autismo no período da comunicação	O processo de comunicação do diagnóstico foi realizado em entrevistas ao longo de quatro meses,	Os resultados desse estudo corroboram a importância da investigação das crenças parentais na

Diagnóstica.			do diagnóstico do filho.	posteriormente submetidas à Análise de Conteúdo. Durante esse processo os pais conversaram sobre a avaliação, o diagnóstico, as possibilidades de intervenção, etc.	elaboração do programa de atendimento ao filho e à família. Além disso, as crenças parentais mostraram-se importantes para a compreensão do processo de elaboração do diagnóstico que os pais passam. Essa investigação também enfatizou a importância da comunicação do diagnóstico de autismo como um processo e não se restringir a uma entrevista informativa.
Crianças com deficiência física, síndrome de down e autismo: comparação das características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira.	SPINAZOL A <i>et al.</i> , 2018.	Rev. Bras. Ed. Esp.	Identificar e comparar as necessidades familiares e o suporte social das famílias com crianças com deficiência física, síndrome de down e autismo, na perspectiva das mães.	Participaram da pesquisa 60 mães de crianças com deficiência física, síndrome de down e autismo utilizando-se dois questionários, o de necessidades familiares e o de suporte social.	Este estudo revelou que as mães mesmo com filhos com diferentes deficiências apresentaram aspectos parecidos. Esse fato mostra que as mães passam por situações e vivências muito semelhantes. Contudo, por meio da comparação entre os grupos, identificou-se, por exemplo, que mães de crianças com deficiência

					<p>física (G1) possuem maiores necessidades financeiras e uma menor quantidade de pessoas suportivas com quem podem contar. O G2 (SD) apresentou necessidade de apoio, assim como uma ajuda no funcionamento da vida familiar. O G3 (A) apresentou necessidades quanto à forma de explicar a situação dos filhos à sociedade e estabelecer comunicação com os filhos.</p>
<p>A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.</p>	<p>FERREIRA, SMEHA, 2018.</p>	<p>Psicologia em Revista.</p>	<p>Conhecer a experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.</p>	<p>Foi realizada uma pesquisa qualitativa, na qual participaram quatro mães de filhos com transtorno do espectro autista. Utilizou-se de entrevista semiestruturada. Posteriormente, os dados foram submetidos à análise textual qualitativa.</p>	<p>Os resultados revelaram que os sentimentos e desafios são semelhantes aos de mães de filhos com autismo que não vivem no contexto monoparental. Acredita-se que a diferença possa estar na intensidade, isto é, na monoparentalidade, as dificuldades podem ser agravadas pela ausência de um companheiro.</p>

<p>Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA)</p>	<p>HOFZMAN N <i>et al.</i>, 2019.</p>	<p>Enferm. Foco</p>	<p>Conhecer a experiência dos familiares no convívio de crianças com TEA</p>	<p>Pesquisa qualitativa, realizada através de Grupo Focal com familiares de oito crianças com diagnóstico de TEA. A coleta de dados ocorreu no mês de setembro de 2016, através de questões norteadoras discutidas no grupo. Os relatos foram gravados em áudios e transcrito pelos autores. A análise foi realizada a partir da Análise de Conteúdo.</p>	<p>O autismo é um transtorno que causa muitas adaptações e mudanças na vida dos familiares envolvidos, surgindo a necessidade do apoio dos profissionais de saúde no suporte dos cuidados prestado a estas crianças.</p>
<p>A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva</p>	<p>TALASCA <i>et al.</i>, 2020.</p>	<p>Estudos interdisciplinares em Psicologia</p>	<p>Compreender a vivência subjetiva dos pais e famílias correlacionadas à presença de filhos com transtornos do espectro autista que já se encontram no final da adolescência e início da vida adulta.</p>	<p>A pesquisa foi de caráter qualitativo, realizada com três famílias residentes no Distrito Federal. Trata-se de uma abordagem fenomenológica-existencial e construcionista, com tipos de dados intersubjetivos, ao deixar os entrevistados à vontade para se expressarem da forma mais livre e</p>	<p>Verificou-se que diferentes estratégias de enfrentamento podem favorecer o equilíbrio de forças no âmbito familiar, com reflexos na melhor qualidade de vida do principal cuidador.</p>

				autêntica possível.	
Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista.	SILVA <i>et al.</i> , 2020.	Ciências e Cognição	Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista	A coleta de dados ocorreu por questionários, um elaborado pelos pesquisadores com variáveis sociodemográficas, comportamentais do cuidador e condições de saúde da criança e adolescente com TEA e o World Health Organization of Life (WHOQOL-bref) usado para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo na faixa etária de 4 a 19 anos incompletos em acompanhamento na Fundação Casa da Esperança.	Os resultados confirmaram haver uma diminuição na qualidade de vida dos cuidadores familiares, reforçando a necessidade de uma atenção maior dessa população.

A partir da leitura e análise desses estudos do quadro anterior, foi possível agrupar os resultados e apresentá-los na seguinte categoria: CATEGORIA 1: Os impactos psicológicos dos pais após receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos filhos.

Diante deste contexto, o t3pico a seguir decorre as discuss3es relacionadas 3 categoria que surgiu diante desses estudos com base nos artigos encontrados e que se destacam na constru33o desta pesquisa.

6 DISCUSSÃO

Diferentemente de transtornos de desenvolvimento cuja evolução do quadro clínico é mais conhecida, como a síndrome de Down, certas peculiaridades do TEA, como a sua própria etiologia, dificuldades de avaliação diagnóstica, evolutiva e dos prejuízos na interação social, constituem ainda um enigma, mesmo com todos os avanços recentes, tanto para as famílias como para os profissionais da saúde, no decorrer do processo de intervenção (TALASCA *et al.*, 2020).

A qualidade de vida do cuidador de crianças com TEA sofre grande impacto diante das sobrecargas e estresse familiar, além da ausência de orientações e suporte das instituições, interferindo diretamente na família, na relação entre pais e filhos e no convívio social. Muitas vezes chegando ao isolamento social (SILVA *et al.*, 2020).

Esse impacto ocorre ao perceber a realidade do diagnóstico do filho e de todas as mudanças que irão ocorrer na rotina familiar, pois a ideia de normalidade faz surgir sentimentos que variam muito entre a aceitação e rejeição, até mesmo por parte das mães, que exercem o papel de cuidador primário. Devido a essa frustração da expectativa de um filho que foi idealizado, o diagnóstico e suas dificuldades no tratamento geram nesses cuidadores responsabilidade, ansiedade, isolamento social e o estresse parental (SILVA *et al.*, 2020).

O novo trás medo, inquietações e dúvidas, a descoberta do diagnóstico de autismo de um filho é impactante pelas mudanças que trás, a frustração pelos planos traçados anteriormente que podem não ser alcançados e o medo de dentro do plano terapêutico de cuidados mais uma vez as expectativas serem quebradas.

Muitos pais deixam de trabalhar para coordenar o tratamento de seus filhos e podem enfrentar estresse relacionado com os comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos de crianças autistas que muitas vezes limitam as possibilidades da família para atividades sociais e interrompem a rotina diária da família (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Dessa forma, numa reflexão sobre a experiência das famílias com filhos portadores de necessidades especiais, indaga-se quais elementos estariam presentes na vivência subjetiva dos pais. Adicionalmente à questão da grande sobrecarga emocional, inclui-se ainda um componente específico do espectro do autismo, associado ao “enfrentamento do desconhecido” (TALASCA *et al.*, 2020; ZANATTA *et al.*, 2014).

Desse modo, salienta-se a importância de apoio psicológico com relação à aceitação dos filhos, visto que estes podem causar problemas no funcionamento da vida familiar (SPINAZOLA *et al.*, 2018).

Os cuidadores nesse momento também requerem atenção, dentro das políticas deve-se haver objetivos voltados a manutenção da saúde dos que cuidam para que não só os portadores de TEA, mas também todos os envolvidos nos cuidados recebam atenção integral.

Os resultados apontam sobre a questão da necessidade da oferta de apoio às famílias. Estudo similar revelou que, após o nascimento dos filhos com deficiência, as atividades de lazer predominantes no grupo familiar eram: visitas a parentes, assistir TV e ouvir música, e poucas eram as atividades em ambientes socializadores, principalmente em decorrência da saúde frágil dos filhos, as restrições quanto atividades, a falta de dinheiro e locais adequados (SPINAZOLA *et al.*, 2018).

O momento da comunicação de um diagnóstico tal como o autismo, cujo tratamento não se dá através de uma prescrição e que não pode ser eliminado, é um momento descrito como devastador para muitos casais. A sensação de perda de suas concepções e verdades pode ser muito forte, dando início de um processo de luto pela trajetória que eles imaginavam fazer com este filho e que agora terá que ser revista a fim de melhor atender as necessidades da criança. Alguns cuidadores relataram sensações de medo, tristeza, ansiedade, num processo de elaboração das perdas do que imaginavam para o filho. De fato, esse processo de luto é natural nas famílias que enfrentam problemas que necessitem diversas alterações na vida dos pais e do sistema familiar, tais como doenças crônicas e transtornos do desenvolvimento e esse luto tem sido associado a uma boa elaboração do diagnóstico (SEMENSATO, BOSA, 2014).

É importante ressaltar que as famílias são capazes de se adaptar bem ao fato de ter uma criança com deficiência, e que, embora a maioria dos pais experimente decepção, estresse e preocupações frente ao diagnóstico de deficiência em um filho, isto pode ser considerado natural nesta circunstância (SEMENSATO, BOSA, 2014).

A adaptação leva tempo, por isso é importante ter uma rede de apoio mais assídua entre a descoberta do diagnóstico e o costume com todas as mudanças.

Quando um bebê nasce com alguma deficiência, para os pais, sobrepõe-se uma carga de luto e adaptação. Eles precisam transpor esse momento a fim de reorganizarem suas vidas. A expressão dessa “perda” do filho com o qual as mães da pesquisa sonharam se dava a partir de sentimentos de tristeza e frustração. As mães relataram esse impacto do diagnóstico,

todavia, a partir dele, ambas o encaram como um “correr atrás” e ir à busca de progresso no desenvolvimento do filho (FERREIRA, SMEHA, 2018).

A reorganização da família se dá após a superação desse momento inicial, que não tem um tempo previamente estabelecido para acontecer, pois depende de cada caso e da maneira como cada família reage às situações novas (FERREIRA, SMEHA, 2018).

Percebe-se que há uma imprevisibilidade por trás desses desafios, ou seja, uma dificuldade quanto a não saber o que esperar em relação ao comportamento, desenvolvimento desse filho e de suas necessidades, que são relativas (FERREIRA, SMEHA, 2018).

Há também a questão do preconceito que parece preocupar ou incomodar algumas mães deste estudo. Elas passam por situações, nas quais se sentem expostas ao olhar do outro, pois, muitas vezes, o comportamento imprevisível dos filhos desperta constrangimento e preocupações com o que os outros vão pensar sobre como elas exercem a maternidade (FERREIRA, SMEHA, 2018).

A questão do preconceito é consenso entre alguns estudos que apontam a dificuldade em lidar com o “olhar do outro”. O preconceito, o “olhar do outro”, influencia na maternidade, às vezes, gerando superproteção (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Existe a carência da sociedade em entender a etiologia do autismo, a diversidade de comportamentos, dessa forma as atividades de lazer que já são diminuídas visando o bem estar dos portadores de TEA vão ficando ainda mais escassas devido o julgamento de alguns indivíduos.

Dentre as necessidades inventariadas, as cinco mais sentidas foram: a falta de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho(a) possa vir a beneficiar-se é a necessidade mais sentida pelos pais; necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções; necessidade de ter mais tempo para si mesmos; necessidade de ajuda para pagar as despesas e necessidade de encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso (MARQUES, DIX, 2011).

Os resultados revelam que os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com TEA apresentam menor qualidade de vida, altos níveis de estresse e desempenho ocupacional baixo. Acredita-se que, provavelmente, isto ocorra devido à rotina diária das mães, que possuem diversos papéis ocupacionais como mãe, esposa, dona do lar, entre outros, acarretando o acúmulo de tarefas. As características do autismo são os fatores que mais contribuem para esse quadro, visto que as mães administram de diferentes formas as situações em que se apresentam no cotidiano da criança portadora do TEA (SILVA *et al.*, 2020).

A maior parte das famílias é capaz de se adaptar às incapacidades e a lidar com elas de forma eficaz. Os pais deste estudo, apesar de expressarem muitas dificuldades e necessidades, conseguem uma boa adaptabilidade familiar utilizando estratégias de coping que permitem, de alguma forma, preservar o equilíbrio e um certo bem-estar psicológico pessoal e de satisfação com a vida. É possível que as famílias que sabem redefinir as situações e sabem utilizar o apoio formal para lidar com o que as perturba lidem melhor com as situações de estresse (MARQUES, DIX, 2011).

Em contraste com as dificuldades, os familiares relataram a aprendizagem que tiveram a partir da convivência com a criança autista e os pontos positivos existentes nesta convivência. Dentre os relatos, alguns enfatizaram a valorização das pequenas vitórias relacionadas à evolução no desenvolvimento da criança autista, situações antes despercebidas pelos mesmos (HOLFZMANN, 2019).

Os autistas conseguem aprender a desenvolver certas atividades em ritmo e forma diferente, muitas vezes em procurar didáticas os pais acabam aprendendo também sobre o transtorno.

Foram relatadas também habilidades e/ ou facilidades que a criança apresenta em sua vivência cotidiana, na perspectiva dos familiares. Dentre essas, as habilidades/ facilidades com música, aparelhos smartphones, letras e números, e a compreensão de vídeos e músicas em inglês (HOLFZMANN, 2019).

É importante compreender que o autismo implica mudanças familiares. Os pais que participaram neste estudo provavelmente encontram renovação e alento nos significados que passam a atribuir à própria vida e às atividades do cotidiano, provavelmente saindo mais fortes, reorganizando compromissos e deveres, dando à vida um sentido de continuidade, como se fosse uma missão. Adaptar-se à mudança e continuar a crescer é um processo que, em geral, requer uma experiência construída, não é uma realização repentina e é isso que, talvez, lhes permite conservar a saúde mental (MARQUES, DIX, 2011).

O amor maior, talvez gerado pelo sentimento de que a criança autista precisa de mais cuidados e em tempo integral, aliado à complexidade de cuidar dela, faz com que, involuntariamente, as famílias, em especial as mães, desenvolvam, em relação aos seus filhos, esperanças sustentadas pelas crenças religiosas. Elas elaboram e nutrem o pensamento de que foram escolhidas, destinadas e designadas por Deus para cuidar dessa criança (ZANATTA *et al.*, 2014).

Acreditar neste ser superior torna o convívio e as dificuldades de conviver com a criança mais amenos. As mães encontram, na religiosidade, um apoio, que lhes dá conforto,

minimiza suas angústias, facilita a sua adaptação à vida ao lado do filho autista (ZANATTA *et al.*, 2014).

Em diversas áreas da vida a espiritualidade se mostra eficaz para ajudar na superação dos desafios, acreditar que tudo acontece com um propósito tem ajudado algumas famílias a lidar com as diferenças dos filhos, outro fator relevante para passar pelo processo com mais leveza é a participação em grupos e convívio com pessoas que passam por situações parecidas.

A inclusão da família em grupos de familiares, nos quais são discutidos os fatores complexos relacionados a esta situação também é importante para mostrar-lhes que não estão sozinhos na tarefa de cuidar e que as dificuldades enfrentadas também são pertinentes às demais famílias que experienciam conviver com o tratamento psíquico (ZANATTA *et al.*, 2014).

Entendendo que o cotidiano é construído dia-a-dia com as ações do indivíduo e sua relação com o contexto social, percebe-se que o cotidiano de cada pessoa da família, especialmente do cuidador principal do indivíduo com autismo, está imerso na realidade do transtorno, sendo que este em especial, utiliza seu tempo e sua energia na tentativa de minimizar o sofrimento seja diante da dificuldade em controlar os comportamentos considerados inadequados, seja na relação com a sociedade ao enfrentar, muitas vezes, o preconceito e a ausência de suporte adequado, deixando de lado atividades significativas e positivas para ele próprio (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Diante do desvelamento da realidade destas famílias, vale o questionamento acerca das possibilidades de intervenção junto ao grupo familiar e que busquem favorecer melhores condições de vida doméstica e social. Este desafio é colocado não só para os técnicos envolvidos nos tratamentos e/ou educação de autistas, mas também, e talvez, principalmente, para o poder público (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A descoberta de um transtorno nos filhos coloca aos pais desafios como saber como lidar com os comportamentos dos filhos, entender que ele pode não desenvolver habilidades que uma criança sem transtorno pode adquirir com o tempo, mudança na rotina familiar, nos locais que a família frequenta, além dos olhares da sociedade que ainda é pouco informada sobre a forma como os portadores de TEA se comportam.

Apesar de ser um processo desgastante passar pelas etapas de testes diagnósticos, pelo processo de luto pelas expectativas perdidas, pode-se perceber no estudo através da literatura que alguns pais afirmam ser gratificante cada conquista alcançada.

Há a urgência de formulação de políticas voltadas à população com necessidades especiais, apoio aos cuidadores e informatização da sociedade. O objetivo do estudo foi alcançado. Sugere-se o desenvolvimento de estudos de campo em que ocorra coleta de dados com os sujeitos que convivem com os portadores de TEA.

O autismo não precisa de olhares tortos, precisa de apoio. Os cuidadores também necessitam de cuidados, a invisibilidade para com quem cuida necessita ser superada.

REFERÊNCIAS

ANDRES, F.C. *et al.* A utilização da plataforma *Google Forms* em pesquisa acadêmica: relato de experiência. v. 9, n. 9, **Research, Society and Development**, 2020.

BAIO, J; WIGGINS, L; CHRISTENSEN, D. L; MAENNER, M. J; DANIELS, J; WARREN, Z et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ [Internet]. 2018.

BALDIN, N; MUNHOZ, E. M.B. Educação ambiental comunitária: uma experiência com a técnica de pesquisa snowball (bola de neve). **Rev. eletrônica Mestr. Educ. Ambient.** ISSN 1517-1256, v. 27, julho a dezembro de 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, DF: Senado Federal.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução N° 510, de 7 abril de 2016. Brasília-DF, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ofício Circular N° 2/2021/CONEP/SECNS/MS. Brasília-DF, 2021.

BUENO, L. R; COUTO, P. L; RODRIGUEZ, R. C. M. C. A importância no cuidado a família no TEA. **Revista Eletrônica Humanitaris**, 2020.

CARVALHO FILHA, S. S. F; DE CASTRO, R; DE MELO, VILANOVA. J; DA ROCHA, S. S. M; DE MORAES FILHO I, DA SILVA, S. T. Aplicação da teoria de Callista Roy a pais/Cuidadores de crianças autistas: uma proposta intervencionista. **REaid [Internet]**. 25jan. 2021.

CONSUP – Conselho Superior. Projeto de atendimento ao aluno portador do transtorno do espectro do autismo (TEA) e da síndrome de asperger. Faculdade de Santa Inês – FSI, 2021.

FERREIRA, M; SMEHA, L. N. A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, ago. 2018.

FONTELLES, M. J; SIMÕES, M. G; FARIAS, S. H; FONTELLES, R. G. S. Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. **Ciências Saúde**. Belém, 2009.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. - São Paulo : Atlas, 2008.

GOMES, C. G. S; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**. 2010.

GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ. IPECE. As regiões de planejamento do estado do Ceará. Textos para discussão. 2015.

HOFZMANN, R. R; PERONDI, M; MENEGAZ, J; LOPES, S. G; BORGES, D. S. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (tea). **Enfermagem em foco**, 2019.

HOMERCHER, M. B; PERES, L. S; ARRUDA, L. F. S; SMEHA, L. N. Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cedro – CE. IBGE Cidades, 2021.

MAIA FILHO, A. L. M et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em Foco**. Terezina, 2016.

MAGALHÃES, J. M et al. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. **Revista Gaúcha de Enfermagem [online]**. 2021.

MARQUES, M. H; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev Psiq Clín**. 2011.

MINATEL, M. M. M; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com Autismo. **Rev Ter Ocupa Univ São Paulo**. Maio/Agosto, 2014.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. (12ª edição). São Paulo: Hucitec-Abrasco (2010).

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2012.

MINETTO, M. F. J. Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico. Repositório Institucional da UFSC. Teses e Dissertações. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. 2012.

MONHOL, P. P et al. Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. v. 31, n. 2, p. 224-235. **J. Hum. Growth Dev.**, Santo André, ago. 2021.

PORTAL DO GOVERNO. CEARÁ. O estado do Ceará 2022. Disponível em: <https://cearatransparente.ce.gov.br/portal-da-transparencia/paginas/o-estado-do-ceara>.

PINTO, R. N. M; TORQUATO, I. M. B; COLLET, N; REICHERT, A. P. D. S; SOUZA NETO, V. L. D; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2016.

POSLAWSKY, I. E; NABER, F. B; VAN DAALEN, E; VAN ENGELAND, H. Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: an exploratory study. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2014.

PROENÇA, M. F. R; SOUSA, N. D. S; SILVA, B. R. Autismo: classificação e o convívio familiar e social. **Revista jrg de estudos acadêmicos**. Vol. IV, n.8, jan.-jun., 2021.

REIS, H. I. S; PEREIRA, A. P. S; ALMEIDA, L. S. Características e Especificidades da Comunicação Social na Perturbação do Espectro do Autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**. 2016.

SEGEREN, L; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo [online]*. 2014.

SEMENSATO, M. R; BOSA, C. A. Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução no Processo de Comunicação Diagnóstica. **Pensando Famílias**, dez. 2014.

SILVA, F. V. M; BRITO, C. B; RIBEIRO, A. B; MESQUITA, E. L; CRISPIM, R. B; NUNES, P. P. B. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Ciências e Cognição**, 2020.

SOUZA, M. T; SILVA, M. D; CARVALHO, R. Integrative review: what is it? How to do it? *Rev Einstein*, 2010.

SPINAZOLA, C. C; CIA, F; AZEVEDO, T. L; GUALDA, D. S. Crianças com deficiência, síndrome de down e autismo: comparação das características familiares na expectativa materna na realidade brasileira. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, 2018.

SULLIVAN, W. F; DIEPSTRA, H; HENG, J; ALLY, S; BRADLEY, E; CASSON I, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician [Internet]*. 2018.

TALASCA, F. V; CARVALHO, A. V; VELOSO, L. A; MALAQUIAS, J. H. V. A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva. **Estudos interdisciplinares em psicologia**. Londrina, abr. 2020.

WEISSHEIMER, G et al. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. **Revista Brasileira de Enfermagem [online]**. 2021.

ZANATTA, E. A; MENEGAZZO, E; GUIMARÃES, A. N; FERRAZ, L; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de las familias que conviven con el autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, set./dez. 2014.

APÊNCICE

APENDICE A – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DOS DADOS

FICHA CLÍNICA PARA EXTRAÇÃO DE DADOS
ESTUDO:
1 IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO
1.1 Autores:
1.2 Ano de publicação:
1.3 País de realização:
1.4 Idioma:
1.5 Periódico:
2 OBJETIVOS
2.1 Geral:
2.2 Específicos:
3 DELINEAMENTO DO ESTUDO
3.1 Tipo de publicação:
3.1.1 Pesquisa () Abordagem quantitativa () Delineamento experimental () Delineamento quase-experimental () Delineamento não-experimental () Abordagem qualitativa
3.1.2 Não pesquisa () Revisão de literatura () Relato de experiência () Outras _____
3.2 Instrumento de coleta:
4 PRINCIPAIS RESULTADOS
5 NÍVEL DE EVIDÊNCIA