



RBCS

REVISTA BRASILEIRA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REAÇÃO DOS PAIS DIANTE DO DIAGNÓSTICO E A REPERCUSSÃO NA PROCURA PELA INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA PRECOCE

*AUTISM SPECTRUM DISORDER: PARENTS' REACTION TO THE
DIAGNOSIS AND IMPACT ON THE DEMAND FOR EARLY THERAPEUTIC
INTERVENTION*

Laís Bizerril da Silva (SILVA, L. B.)¹ <https://orcid.org/0000-0002-7869-508X>

Caio Vinícius da Silva (SILVA, C. V.)² <https://orcid.org/0000-0002-5460-0816>

Maiara Alves Nascimento Araújo (ARAÚJO, M. A.)³ <https://orcid.org/0000-0003-3747-1052>

João Antônio Silva Araújo (ARAÚJO, J. A. S.)⁴ <https://orcid.org/0000-0002-5486-5080>

1 Enfermeira pela Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP).

2 Biólogo pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA-CE); Mestre em Desenvolvimento e Meio Ambiente pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB); Docente da Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP).

3 Fonoaudióloga pelo Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ); Especialização em Fonoaudiologia Hospitalar e Disfagia pelo Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ); Especialização em Avaliação em Saúde Aplicada à Vigilância pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE); Mestre em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN); Docente da Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP).

4 Fisioterapeuta pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB); Especialização em Aprendizagem Motora pela Universidade de São Paulo (USP); Mestre em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN); Docente da Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP).

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA), de origem multifatorial, é caracterizado por comportamentos reduzidos, como regressão da fala, dificuldade de socialização e ações repetitivas. **Objetivo:** Investigar a reação de pais ou responsáveis diante da notícia do diagnóstico de autismo da criança e a repercussão na intervenção terapêutica precoce. **Metodologia:** Estudo observacional, de caráter qualitativo, com a participação de dez responsáveis por crianças com TEA atendidas em Centro Especializado em Reabilitação (CER), recrutados por conveniência em março de 2022. A pesquisa seguiu as fases: (1) Aplicação do questionário

sociodemográfico; (2) Entrevista semiestruturada; (3) Gravação de voz das entrevistas; (4); Transcrição das gravações; (5) Análise de conteúdo. **Resultados:** Participaram dois pais e oito mães, entre vinte e sete e quarenta e dois anos, maioria casada, com renda mensal familiar entre um e dois salários mínimos, grau de escolaridade até o ensino médio e naturais de Guarabira-PB. **Conclusão:** Pais e mães, diante do diagnóstico de autismo de seus filhos, apresentaram reações como choque, baque, alívio, vontade de desistir, medo do futuro, não aceitação, tristeza, peso e preocupação. O impacto que a notícia ocasionou nestas famílias não repercutiu negativamente na procura terapêutica precoce, entretanto, relataram carência de informações prévias sobre o TEA.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; Diagnóstico; Impacto Primário; Acesso aos Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD), of multifactorial origin, is characterized by reduced behaviors, such as speech regression, difficulty in socialization and repetitive actions. **Objective:** To investigate the reaction of parents or guardians to the news of their child's autism diagnosis and the repercussions on early therapeutic intervention. **Methodology:** Observational, qualitative study, with the participation of ten guardians of children with ASD treated at a Specialized Rehabilitation Center, recruited for convenience in March 2022. The research followed the phases: (1) Application of the sociodemographic questionnaire; (2) Semi-structured interview; (3) Voice recording of interviews; (4) Transcription of recordings; (5) Content analysis. **Results:** Two fathers and eight mothers participated, between twenty-seven and forty-two years old, mostly married, with monthly family income between one and two minimum wages, education level up to high school and born in Guarabira-PB. **Conclusion:** Fathers and mothers, faced with the diagnosis of autism in their children, showed reactions such as shock, relief, willingness to give up, fear of the future, non-acceptance, sadness, weight and worry. The impact that the news had on these families did not have a negative impact on seeking early therapy, however, they reported a lack of prior information about ASD.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder; Diagnosis; Primary Impact; Health Services Accessibility.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um diagnóstico com repercussão no neurodesenvolvimento, amparado pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência¹. De origem multifatorial, o TEA é caracterizado por comportamentos reduzidos, dificuldade de comunicação e ações repetitivas, onde se faz necessário investigar o perfil genético familiar, além dos aspectos social e emocional do sujeito².

Os primeiros sinais costumam aparecer no segundo ano de vida da criança e variam de acordo com a sua classificação, podendo apresentar-se desde formas mais leves, como brincar sempre com o mesmo brinquedo, às mais graves, como o atraso no desenvolvimento da fala, déficit intelectual, sensorial e de coordenação motora fina. O grau mais severo, inclusive, é visto por muitos como motivo para a exclusão social³.

Com isso, faz-se necessário o diagnóstico precoce, realizado através da observação comportamental, relatos dos pais, instrumentos de triagem e avaliação psicológica para que haja um planejamento terapêutico individualizado e adequado, neste contexto as terapias são de extrema importância, pois a partir delas serão trabalhadas as estimulações necessárias para o desenvolvimento da criança autista.² Destaca-se ainda que por meio delas há maior possibilidade de inserção da criança na sociedade, pois estimulam as habilidades com ênfase na funcionalidade⁴.

O acompanhamento terapêutico possibilita que a Pessoa com Deficiência (PCD) e seus familiares compreendam melhor as suas limitações e habilidades, uma vez que quando um membro da família é diagnosticado com alguma doença ou deficiência, expectativas depositadas sobre o desenvolvimento daquela criança são quebradas⁵, por isso, a participação da equipe multiprofissional composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, neurologista, terapeuta ocupacional e psicopedagogo, por exemplo, é indispensável para gerar resultados positivos quanto ao neurodesenvolvimento⁶.

Uma vez que é observada a escassez de estudos acerca da atenção direcionada aos pais de crianças com TEA⁷, através da Enfermagem familiar é possível reconhecer as dificuldades enfrentadas por essas famílias e formular estratégias para amenizar os danos causados principalmente pelo acompanhamento terapêutico com início tardio, com propostas de cuidado e intervenção, promovendo uma assistência eficaz¹. Por isso, destaca-se também o papel do enfermeiro na participação da equipe multidisciplinar, uma vez que ele se faz presente na porta de entrada para os serviços de saúde⁸.

Além das terapias com as crianças com TEA, estudos destacam a importância do cuidado com seus pais, tendo em vista que a notícia do diagnóstico de seus filhos pode causar um estado de luto e negação^{9,10}. Embora o luto diante da notícia do diagnóstico seja natural, é necessário que de forma precoce ocorra a aceitação, pois os aspectos emocionais dos membros da família têm um papel fundamental na vida

destas crianças¹⁰ e contribuem para analisar e propor formas de intervenção e tratamento¹¹, por isso a importância de investigar como a notícia do diagnóstico pode impactar os responsáveis e se isso refletiria no atraso da procura pelas terapias.

Apesar da relevância do suporte familiar para o desenvolvimento da criança com TEA, ainda permanecem lacunas acerca das repercussões emocionais vivenciadas pelos responsáveis após o diagnóstico e da possível influência desses fatores sobre a busca e o início do acompanhamento terapêutico. Dessa forma, torna-se pertinente investigar como a notícia do diagnóstico de TEA impacta os responsáveis e se esse impacto pode estar relacionado ao atraso na procura pelas terapias.

2. OBJETIVO

Investigar o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos responsáveis por crianças com TEA e sua possível relação com o tempo de procura pelo acompanhamento terapêutico.

3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional, de caráter qualitativo, que visa investigar como os pais ou responsáveis de crianças com TEA reagem frente à notícia do diagnóstico de suas crianças e sua influência na procura pelo acompanhamento terapêutico. Participaram desta pesquisa dez sujeitos, que realizam atendimentos na cidade de Guarabira – **Paraíba**, recrutados por conveniência, durante o mês de março de 2022. Os critérios de inclusão para participação na pesquisa foram: pais ou responsáveis de crianças com idades entre dois e dez anos; diagnóstico confirmado de TEA há pelo menos um ano; crianças acompanhadas regularmente por pelo menos um terapeuta; assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e autorização para gravação de voz. Foram excluídos os sujeitos cujos filhos/dependentes que tivessem outros diagnósticos associados ao TEA, aqueles que se encontravam em hipótese de diagnóstico, responsáveis que não estavam envolvidos diretamente com os cuidados e terapias da criança ou que quisessem retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa.

O estudo foi realizado no Centro Especializado em Reabilitação (CER) Maria Moura de Aquino, localizado na cidade de Guarabira – PB. Fundado inicialmente em 2008 como Complexo Neurofuncional Maria Moura de Aquino e reinaugurado em 2018 como CER, atualmente oferece atendimentos de assistência com profissionais

de Educação Física, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Pedagogia, Psicologia, Psicopedagogia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

A pesquisa foi desenvolvida através das seguintes fases: (1) Aplicação do questionário sociodemográfico adaptado da pesquisa de Bonfim et al. (2020)¹ com a finalidade de descrever o perfil da amostra pesquisada, sendo composta de questões referentes à idade, sexo, estado civil, nível socioeconômico e grau de escolaridade. (2) Entrevista semiestruturada, baseada no modelo de Amorim et al. (2020)¹². Este tipo de entrevista é considerada a primeira escolha e um fundamental meio para realizar a coleta de dados em uma pesquisa qualitativa, onde são desenvolvidas perguntas que percorrem um trajeto direto ao objetivo principal do estudo¹³. As perguntas foram constituídas acerca da percepção parental frente à notícia do diagnóstico do TEA e se isso repercutiu na procura pelo tratamento³; (3) Gravação de voz das entrevistas, através do aparelho de telefone celular iPhone (4); Transcrição das gravações; (5) Análise de conteúdo de acordo com Laurence Bardin (1977)¹⁴, desenvolvida em três etapas: (a) pré-análise, que consistiu na organização do material e leitura flutuante das respostas; (b) exploração do material, com a codificação das unidades de registro e agrupamento em categorias temáticas; e (c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação, etapa em que os dados categorizados foram analisados e interpretados à luz da literatura científica pertinente.

O presente estudo foi desenvolvido de acordo com a Resolução nº. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, sendo apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), número de parecer 5.117.086 e CAAE 51071421.7.0000.5188, com início das coletas de dados mediante sua aprovação. Os objetivos da pesquisa foram explicados aos pais/responsáveis que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) concordando com em participar voluntariamente dos procedimentos.

4. RESULTADOS

Participaram da entrevista dez pessoas, sendo dois pais biológicos e oito mães biológicas, com idades variando entre vinte e sete e quarenta e dois anos, a maioria era casada, com uma renda mensal familiar entre um e dois salários mínimos, grau

de escolaridade até o ensino médio completo e naturais da cidade de Guarabira-PB, de acordo com o questionário sociodemográfico (Tabela 1).

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos entrevistados e suas respectivas crianças.

	Parentesco e idade	Estado civil	Grau de escolaridade	Ocupação	Renda familiar	Naturalidade	Sexo e idade da criança
01	Mãe, 35 anos	Solteira	Ensino médio	Diarista	Até 1 SM	Rio de Janeiro – RJ	M - 6 anos
02	Mãe, 34 anos	Casada	Ensino médio	Desempregada	1 a 2 SM	Pilões – PB	M - 7 anos
03	Pai, 36 anos	Casado	Ensino superior	Micro empreendedor	1 a 2 SM	Solânea- PB	M - 4 anos
04	Mãe, 42 anos	Solteira	Ensino médio	Manicure	Até 1 SM	Guarabira – PB	M - 6 anos
05	Mãe, 38 anos	União estável	Ensino médio	Técnico em Enfermagem	1 a 2 SM	Igaracy - PB	M - 7 anos
06	Pai, 32 anos	Casado	Ensino médio	Pintor	1 a 2 SM	Guarabira – PB	M – 5 anos
07	Mãe, 27 anos	Casada	Ensino fundamental	Dona de casa	Até 1 SM	Guarabira – PB	M- 6 anos
08	Mãe, 37 anos	União estável	Ensino superior	Manicure	1 a 2 SM	Rio de Janeiro – RJ	M- 7 anos
09	Mãe, 40 anos	Casada	Ensino fundamental	Dona de casa	Até 1 SM	Guarabira – PB	M- 6 anos
10	Mãe, 39 anos	Casada	Ensino fundamental	Desempregada	Até 1 SM	Guarabira – PB	M- 6 anos

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Os participantes da pesquisa foram identificados pela letra “P” para garantir seu anonimato e as respostas das suas entrevistas semiestruturadas foram transcritas na íntegra e analisadas de acordo com a análise de conteúdo de Laurence Bardin (1977)¹⁴, conforme os quadros 1, 2, 3, 4, 5 e 6 a seguir.

Quadro 1 – Com quantos anos a criança pela qual você é responsável começou a apresentar sinais de autismo?

P1	Olha, ele começou muito novinho.
P2	Um ano e pouco ele já não falava.
P3	Começou a apresentar antes mesmo de um ano de idade, por volta dos cinco, seis meses.
P4	Um ano e oito meses.
P5	Com um ano.
P6	A partir de um ano.
P7	Ele desde bebê eu percebo que é diferente de outras crianças.
P8	Um ano e oito meses.
P9	Dois anos.
P10	Com dois anos e meio.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Quadro 2 - Quando recebeu o diagnóstico definitivo?

P1	Tava com cinco anos, foi o ano passado.
P2	Por volta dos quatro anos de idade.
P3	Ele tinha três anos e três meses.
P4	Foi com cinco anos.
P5	Ele tinha dois anos.
P6	Já tem mais de um ano.
P7	Ele tinha quatro anos e um pouquinho.
P8	Ele estava com quatro anos.
P9	Quatro anos.
P10	Com três anos e pouco.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Quadro 3 - O que você sentiu quando recebeu o diagnóstico?

P1	Quando eu peguei o papel, que fui lendo o que tava escrito, já fui entrando em desespero, comecei a chorar, já tive aquele choque.
P2	Ah, pra mim foi um baque, né?! Porque mesmo tendo aquela suspeita, mas eu não queria acreditar.
P3	Em partes um alívio.
P4	Na verdade eu já desconfiava... É difícil, não é fácil, muitas vezes a gente pensa em desistir.
P5	Eu tinha e continuo tendo medo do futuro, da maldade humana.
P6	Não me atingiu tanto, sabe? Porque eu aceitei de boa, a quem mais atingiu foi minha esposa que acho que passou mais ou menos um ano sem aceitar o problema que nosso filho tem.
P7	Eu me sinto triste, porque eu queria apenas um filho normal.
P8	Na hora eu não queria receber, óbvio, eu queria que ele tivesse uma outra coisa, mas autismo eu não queria, mas quando eu recebi foi como se aquilo ali saísse da minha alma, assim, aquele peso que eu estava carregando.
P9	No início a gente fica sem saber o que fazer, por conta de preocupação, né? De saber que ele vai ter dificuldade de desenvolver se não tiver os atendimentos corretos, no começo foi difícil mas agora eu já estou aceitando.
P10	Pra mim foi um choque, eu nunca imaginei que ia ter um filho autista, mas fico aliviada como mãe por ele ser assim especial porque sei que é um dom que Deus me deu, cuidar dele, me dedicar a ele, eu tenho muito orgulho do meu filho.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Quadro 4 - Quanto tempo após o diagnóstico você procurou ajuda?

P1	Eu já tinha começado muito antes as terapias dele e a correr atrás.
P2	Mesmo antes do diagnóstico eu procurei um fono, procurei um psicólogo e depois do laudo que eu segui adiante mesmo.
P3	Na realidade a gente procurou ajuda antes do diagnóstico.
P4	Ele já fazia as terapias, né? Então é muito importante a gente procurar antes de ter mesmo o diagnóstico.
P5	Na mesma hora, eu saí da sala da neuro e já fui pra sala da TO e da fono.
P6	Imediato, pra ajudar o nosso filho a viver em sociedade.
P7	Desde sempre, eu nunca deixei de procurar ajuda.
P8	No mesmo dia eu já saí da sala do neuro e já fui pra coordenação procurar a terapia pra ele. O desenvolvimento dele.
P9	Eu procurei logo porque eu notei algumas coisas estranhas.
P10	Fiz todos os exames, aí diagnosticou que ele era autista, já vim atrás no Maria Moura (CER) e consegui as vagas.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Quadro 5 - Quais terapias a criança realiza e há quanto tempo?

P1	No momento ele tá passando só na psicopedagoga, não sei se ela vai encaminhar ele pra outras.
P2	Faz psicopedagogia há três semanas e faz psicólogo e fono desde janeiro deste ano.
P3	A fono ele já realiza há um ano e oito meses e a terapia ocupacional há um mês.
P4	Já vai fazer um ano, ele já faz psicóloga, psicopedagoga, faz fono, faz é... terapeuta ocupacional, faz assessoria lúdica, faz natação e agora fechamos com a fisioterapeuta.
P5	Hoje no momento ele faz fonoaudióloga, psicóloga, psicopedagoga.
P6	Já faz mais de um ano sendo atendido pela fono, fisioterapeuta também, psicóloga...
P7	Vai fazer dois anos que ele passa por (nome do médico) que é clínico geral que sempre acompanha ele, o psicólogo e a psiquiatra.
P8	Hoje ele tá fazendo só fono e a psicóloga, no AEE (Atendimento Educacional Especializado) a terapia ocupacional.
P9	Faz uns sete meses que ele faz terapia ocupacional, a fono, psicóloga.
P10	A fono tá com mais de um ano, as outras ainda vai fazer um ano, né? Ele tá com fonoaudióloga, a terapeuta ocupacional e a psicopedagoga.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Quadro 6 - Antes do diagnóstico, você já tinha conhecimento a respeito do TEA?

P1	Já, já porque eu já comecei a pesquisar, entrar em grupos que eu tinha de mães com autismo, né? Comecei a procurar saber mais.
P2	Não.
P3	Sim, tinha conhecimento porque inclusive tinha caso na família.
P4	Já sim.
P5	Não.
P6	Não, não tinha.
P7	Muito pouco.
P8	Não sabia nem o que era, nunca tinha ouvido falar.
P9	Não, por incrível que pareça eu não tinha conhecimento sobre o autismo.
P10	Não, quando descobri é que comecei a pesquisar pra saber o que era autismo.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

5. DISCUSSÃO

Ao início da entrevista semiestruturada foi questionado sobre a idade em que a criança começou a apresentar os primeiros sinais do TEA e percebeu-se que antes mesmo delas completarem dois anos já se tornaram perceptíveis algumas características, sendo a ausência da fala a que mais chamou a atenção dos pais, corroborando com o estudo de Homercher et al. (2020)¹⁵ que constatou a área da linguagem e do comportamento como os sinais mais observados pela família. A dificuldade de comunicação com outras pessoas é um dos primeiros e principais sinais perceptíveis entre as pessoas com TEA e talvez seja o maior motivo pela procura de ajuda, entretanto a escassez do contato ocular e a observação de movimentos repetitivos, também são outros sinais de alerta do autismo e podem dificultar a introdução do indivíduo ao meio social¹⁶. Outros estudos ainda destacam a misofonia (hipersensibilidade aos sons) que apresenta uma prevalência de 15% a 100%, mostrando uma alta variabilidade desta característica neste público¹⁷.

Entre a amostra estudada, o diagnóstico definitivo só foi dado entre os quatro a cinco anos de idade da criança, após diversas investigações, mesmo os pais tendo percebido algumas características precocemente. Para se chegar ao diagnóstico são utilizados vários instrumentos que dão ênfase ao olhar clínico sobre os sinais de alerta, avaliando os riscos para o transtorno e atrasos no desenvolvimento¹⁸. A literatura atual mostra que o diagnóstico preciso é um desafio, pois os sintomas são semelhantes aos de outros transtornos e por isso há o risco de que sejam confundidos¹⁹. É importante destacar também que algumas características não são precocemente perceptíveis, existem aquelas que surgirão apenas após as crianças serem inseridas em ambiente escolar onde a interação social com seus pares fica prejudicada. Sendo assim, é aceitável que a confirmação do TEA venha dos quatro anos de idade em diante¹⁹. É com o laudo que a criança com TEA consegue o acesso a vários recursos e passa a ter direitos assegurados pela justiça, por exemplo, a carteira de identidade com o símbolo do TEA, permite priorizar o recebimento de restituição de imposto de renda, vagas em estacionamento, preferências em filas de atendimentos, em tramitações processuais, procedimentos judiciais e administrativos, entre outros²⁰.

Um estudo recente reforçou que mães de crianças com TEA vivenciam a angústia diante das incertezas que o diagnóstico vem a trazer, gerando efeitos negativos para toda a família²¹. Na presente pesquisa, dois entrevistados relataram o sentimento de alívio após receber o diagnóstico, pois a partir desta confirmação puderam compreender melhor os comportamentos atípicos do espectro e assumir uma melhor postura em relação aos cuidados dispensados a seus filhos. Entretanto, sentimentos como choque, baque, vontade de desistir, medo do futuro, não aceitação, tristeza, peso e preocupação também foram relatados por estes pais e mães. Em uma pesquisa realizada por Bonfim et al (2020)¹, são apontados diversos sentimentos enfrentados por esses pais, a dificuldade de aceitar o diagnóstico causa até mesmo isolamento social, retardando o processo de início das terapias, eles se sentem vulneráveis principalmente por encontrarem uma rede de apoio precária e pelo medo do desconhecido. Após a fase do “luto”, a família precisa enfrentar o preconceito, fazer reajustes na rotina e entender que a relação entre pais e filho não corresponderá mais às expectativas. Saber que a criança passará a ter acompanhamento contínuo de uma equipe multiprofissional pode tornar o caminho árduo e estressante, por isso, contar com uma rede de apoio alivia a sobrecarga que os pais passam a enfrentar²¹.

Foi possível observar na amostra deste estudo que todos os responsáveis buscaram ajuda imediata, pois introduziram os seus filhos no acompanhamento terapêutico antes mesmo da confirmação do diagnóstico ou imediatamente após o seu recebimento, relatando o desejo de ajudarem estas crianças a viverem melhor em sociedade. O fato é que quanto antes inserido nas terapias, melhor a qualidade de vida da criança, ainda mais quando falamos de desenvolvimento cognitivo e de linguagem²². Uma estrutura familiar mais sólida, no sentido de aspectos emocionais, vai repercutir no desenvolvimento da criança, pois o maior desafio é receber o diagnóstico de um filho e não ficar aprisionado a um sentimento de fracasso ou luto¹⁰ e a busca por ajuda pode ser comprometida. Mães se sentem sobrecarregadas em relação aos cuidados diários com o filho com TEA, por outro lado, associações de pais são capazes de oferecer força e suporte, especialmente por parte de outras famílias e por profissionais, o que evidencia a necessidade de ampliar a rede de apoio materna²¹.

Nos primeiros meses de vida da criança com TEA, com a ajuda das terapias multiprofissionais, é possível que aconteça a plasticidade cerebral, ou seja, a modificação do cérebro através de estímulos conforme as necessidades identificadas, promovendo a estagnação dos sintomas e o surgimento de deficiências associadas²³, destacando a importância do acompanhamento profissional precoce.

Após as entrevistas, observou-se que todos os participantes desta pesquisa fazem acompanhamento com uma equipe multiprofissional, a maioria das crianças recebe tratamento da Fonoaudiologia (80%), Psicologia (70%), Terapia Ocupacional (50%), Psicopedagogia (50%) e da Fisioterapia (20%). Muitos deles recebem um tratamento terapêutico combinado, ou seja, dois ou mais terapeutas de áreas de atuação diferentes. Cada pessoa com TEA é única e apresenta suas próprias necessidades, isto justifica a importância de uma intervenção individualizada em acompanhamento de equipe multiprofissional²⁴, pois um plano de tratamento elaborado pelos profissionais das diversas terapias trará ao paciente um desfecho satisfatório²⁵.

Estudos científicos sobre o TEA ainda são escassos, isto justifica o pouco conhecimento por parte dos pais, coexistindo uma necessidade de informações para a condução do manejo dessas crianças²⁶. Um estudo realizado com 27 mães, através de entrevistas semiestruturadas, objetivou apresentar e discutir os primeiros sinais do

TEA, observados pelas mesmas, e constatou que elas não relacionaram tais sinais com o autismo, mostrando pouco conhecimento sobre o tema. Os resultados ainda revelaram uma falta de informação por profissionais de saúde, o que levou a diagnósticos após os 36 meses da criança²⁶. Este estudo corrobora com os achados da atual pesquisa, pois a maioria alegou não ter conhecimento prévio sobre o TEA, tendo a busca por informações iniciada após a observação de alterações no comportamento de seus filhos. A carência de conhecimento, não só no contexto familiar mas também no contexto profissional e de uma grande parte da população, pode refletir na intervenção precoce e no agir das demais pessoas em relação à criança com este diagnóstico²⁶.

6. CONCLUSÃO

Os achados desta pesquisa evidenciaram que pais e mães, ao receberem a notícia do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) de seus filhos, vivenciaram diferentes repercussões emocionais, expressas por sentimentos como choque, baque, alívio, medo do futuro, tristeza, preocupação, não aceitação e até vontade de desistir. Apesar do impacto emocional decorrente do diagnóstico, verificou-se que essas reações não repercutiram negativamente na busca por acompanhamento terapêutico precoce. Embora o diagnóstico definitivo tenha sido estabelecido, em média, por volta dos quatro anos de idade das crianças, os primeiros sinais foram percebidos ainda nos dois primeiros anos de vida, motivando os familiares a procurarem assistência junto a uma equipe multiprofissional composta por fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos e fisioterapeutas.

Além disso, os participantes relataram uma importante carência de informações sobre o TEA antes da confirmação diagnóstica, evidenciando a necessidade de ampliar as ações de educação em saúde e de fortalecimento das redes de apoio às famílias. Nesse contexto, os resultados deste estudo contribuem para a ampliação do conhecimento científico acerca das repercussões do diagnóstico do TEA na dinâmica familiar e reforçam a importância do acolhimento e da orientação aos responsáveis. Espera-se, ainda, que os achados aqui apresentados possam subsidiar novas investigações com amostras mais amplas e diversificadas, favorecendo o desenvolvimento de estratégias de cuidado mais efetivas para crianças com TEA e seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C. et al. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev. Bras. Enferm.* 2020; 73(6).
2. Silva CC, Elias LCS. Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática. *Aval. psicol.* 2020; 19(2).
3. Orrú SE. Singularidades e impacto social del autismo severo en Brasil. *Rev Hum Med.* 2020; 20(2).
4. Pokorski MMWF. A narrativa como intervenção na clínica com autista. *Estud. Psicanal.* 2019; 52: 111-117.
5. Moretto G, Ishihara M, RIBEIRO M. et al. Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães. *CoDAS.* 2020; 32(6).
6. Rosa FD, Matsukura TS, Squassoni CE. Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA. *Cad.Bras.Ter. Ocup.* 2019; 27(2): 302-316.
7. Hofzmann RR, Perondi M, Menegaz J. et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enfermagem em foco.* 2019; 10(2).
8. Soeltl SB, Fernandes IC, Camillo SO. O conhecimento da equipe de Enfermagem acerca dos transtornos autísticos em crianças à luz da teoria do cuidado humano. *ABCS Health Sciences.* 2021; 46: e021206-e021206.
9. Aguiar MCM, Pondé M. Autism: impact of the diagnosis in the parents. *J. Bras. Psiquiatr.* 2020; 69(3): 149-155.
10. Silva Filho, JA, Gadelha MSN, Carvalho SMCR. Síndrome de Down: reação das mães frente à notícia e a repercussão na intervenção fisioterapêutica da criança. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde.* 2017; 21(2):157-164.
11. Lopes BA. Autismo, narrativas maternas e ativismo dos anos 1970 a 2008. *Revista Brasileira de Educação Especial.* 2020; 26(3): 511-526.
12. Amorim R, Catarino S, Miragaia P et al. Impacto da COVID-19 em crianças com transtorno do espectro autista. *Rev Neurol.* 2020; 71(8): 285-291.
13. Hoogstraten AMRJV, Souza APRM, Anelena B. A complementaridade entre sinais PREAUT e IRDI na análise de risco psíquico aos nove meses e sua relação com idade gestacional. *CoDAS.* 2018; 3(5).
14. Bardin, Laurence. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70, 1977.
15. Homercher BM et al. Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal. *Estud. pesquis. psicol.* 2020; 20(2): 540-558.
16. Couto CC, Furtado MCC, Zilly AA et al. Experiências de professores com o autismo: impacto no diagnóstico precoce e na inclusão escolar. *Revista Eletrônica de Enfermagem.* 2019; 21.
17. Costa KTL, Giacchini V, Cáceres-assenço AM et al. Percepção dos pais sobre hipersensibilidade auditiva de crianças com sinais clínicos de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional.* 2022; 30.
18. Steigleder BG, Bosa CA, Sbicigo JB. Sinais de Alerta para Transtorno do Espectro Autista: Evidências de Validade do PROTEA-R-NV. *Aval. Psicol.* 2021; 20(3): 331-340.
19. Mattos JC, Araujo CO. Inter-relação entre duas teses de doutorado que incluíram em suas amostras de pesquisa crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Rev. Psicopedagogia.* 2020; 37(113): 243-258.

20. Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM et al. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2021; 74(5).
21. Riccioppo MRPL, Hueb MFD, Bellini M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Rev. SPAGESP*. 2021; 22(2): 132-146.
22. Almeida FS, Giordani JP, Yates DB et al. Avaliação de anormalidades e comportamentos de crianças com espectro autista. *Aletheia Canoas*. 2021; 54(1): 85-95.
23. Guilbaud J, Vuattoux D, Bezzan G et al. Trouble du spectre autistique: étiopathogénie et intérêt d'un diagnostic précoce. *Rev Med Liege*. 2021; 76(9): 672-676, 2021.
24. Bertoldi FS, Brzozowski FS. O papel da psicopedagogia na inclusão e na aprendizagem da pessoa autista. *Rev. Psicopedag*. 2020; 37(14): 341-352.
25. Nascimento IB, Bitencourt CR, Fleig R. Estratégias para o transtorno do espectro autista: interação social e intervenções terapêuticas. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2021, 70(2): 179-187.
26. Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM et al. Necessary Information for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. *Aquichan*. 2020; 20(2).