

Andréa Marcelina Pais
Keila Ávila Nascimento

**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
(TEA) NA FAMÍLIA: uma revisão integrativa**

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2019

Andréa Marcelina Pais
Keila Ávila Nascimento

**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
(TEA) NA FAMÍLIA: uma revisão integrativa**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Educação Física da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. Dra. Rosângela Gomes da Mota de Souza

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2019

Dedico esse trabalho aos pais e familiares de crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA). Que a disponibilidade, a habilidade em comunicação e o apoio emocional do profissional de saúde, sejam facilitadores, no momento da revelação do diagnóstico do autismo, reduzindo o impacto e o sofrimento familiar.

Andréa Marcelina Pais

À Deus por me permitir realizar mais esse sonho. A minha família pelo ensinamento e amor incondicional, por sempre está me incentivando a não desistir dos meus sonhos. Aos meus estágios extracurriculares, eventos e aos usuários por me despertar a paixão por essa área. Saibam que vocês são responsáveis por todas as conquistas da minha vida. Muito obrigada.

Keila Ávila Nascimento

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oportunidade de realizar esse sonho, ser Terapeuta Ocupacional. Gratidão aos meus filhos e a meus familiares, pelo carinho, compreensão e apoio. Àqueles que de alguma forma me ajudaram e torceram por mim, o meu muito obrigado. Aos professores e usuários, obrigada pelos ensinamentos e colaboração. À professora Rosângela, a minha gratidão, pela competência, paciência e dedicação para conosco, pela orientação e consolidação desse trabalho. Obrigada, amiga Keila, pelo carinho e parceria na construção desse projeto. Sou uma mulher muito abençoada.

Andréa Marcelina Pais

Agradeço primeiramente a Deus por ter me iluminado durante esse período da minha graduação. A minha família que sempre me apoiou e que me acolheu em todos os momentos, me incentivando a nunca desistir dos meus sonhos, sendo sempre a minha maior inspiração de vida, de profissionalismo. Agradeço a todos meus supervisores extracurriculares de saúde mental, por partilharem seus conhecimentos e experiências, por me inspirarem e apoiarem nesse trajeto. Aos usuários e todos que ofereci um pouco de mim, que me ensinaram nessa caminhada, obrigada por me permitirem. Aos meus professores por me fazerem apaixonar cada vez mais por essa profissão, em especial aos que despertaram minha paixão por essa área. Obrigada Rosângela pela orientação e Andréa pela construção do projeto. Muito obrigada a todos vocês, não iria ter chegado até aqui sem a ajuda de cada um. Obrigada e obrigada.

Keila Ávila Nascimento

õFoi demonstrado que conhecer e compreender bem a deficiência de seu filho pode ajudar os pais a se adaptar. Não hesite em questionar o médico ou os profissionais da saúde sobre a deficiência de seu filho e, se necessário, insistir para obter as respostas. Pode ser que eles não possam responder a todas as questões, mas a informação obtida permitirá apreciar melhor as repercussões possíveis da condição de seu filho em seu cotidiano e você vai se sentir, de certa maneira, mais dono da situação.õ

(Ferland, F.¹)

¹ FERLAND, F. Além da deficiência física ou intelectual um filho a ser descoberto. 2009.p.35

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizada por diversas manifestações comportamentais, e os familiares apresentam diferentes reações diante da revelação do diagnóstico do TEA.

Objetivo: Identificar os impactos do diagnóstico do TEA na família. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura por meio da qual foi possível reunir, avaliar e sintetizar o conhecimento sobre o impacto do diagnóstico do TEA na família, de maneira sistemática e ordenada. A pesquisa foi realizada entre os meses de novembro de 2018 até março de 2019. Não houve delimitação de ano de publicação, nem do idioma. As bases de dados escolhidas para a realização desta pesquisa foram: *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) e *Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde* (LILACS). **Resultados e Discussão:** Foram selecionados quinze artigos para essa amostra que foram publicados no período de 2001 a 2018. O impacto do diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) na família causa estresse, variando entre tristeza, insegurança, depressão, negação e alguns pais descreveram senso de alívio, sentimento de esperança e surpresa, pois a incerteza do diagnóstico também causa sofrimento. O modo como os pais recebem a notícia pode intensificar os sentimentos vivenciados, sendo necessária a capacitação dos profissionais da saúde e a importância do estabelecimento de vínculo entre paciente-família e profissional de saúde. **Conclusão:** Foi observado que nas publicações mais antigas o foco da discussão era sobre o impacto negativo do diagnóstico de TEA para a família, apontando as frustrações, as tristezas e sensação de perda do filho desejado pelos pais e a falta de acolhimento e de informação por parte dos profissionais. E nos artigos recentes identificou-se o relato da importância da necessidade de capacitação dos profissionais de saúde e do acolhimento dessa família no momento do diagnóstico do TEA.

Palavras-chave: Autismo. Diagnóstico. Família. TEA. Transtorno Autístico.

Descritor de Saúde (DECS): ãTEAö, õTranstorno Autísticoö.

ABSTRACT

Introduction: Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by a variety of behavioral manifestations, when the family members can present different reactions against the diagnosis. **Objective:** To understand the importance of ASD diagnosis impact over the family.

Methods: This is a literature integrative review through which it was possible to gather, evaluate and synthesize the knowledge about ASD diagnosis impact over the family, in a systematic and orderly manner. The survey was conducted between November 2018 and March 2019. There was no language or publication year delimitation. The databases chosen for this research were: Scientific Electronic Library Online (SCIELO) and Latin American Literature in health sciences (LILACS).

Results and Discussion: Fifteen articles were selected for this sample that were published between 2001 and 2018. The diagnosis impact of autism spectrum disorder (ASD) over the family causes stress, ranging from sadness, insecurity, depression and denial, some parents described a sense of relief, a sense of hope and surprise, because the diagnosis uncertainty also causes suffering. The way that parents receive the news can intensify the experienced feelings, being necessary health professionals qualifications and the importance of bond establishment between patient-family and a health professional. **Conclusion:** It was observed that in the older publications the discussion focus was on negative ASD diagnosis impact over the family, pointing out the frustrations, sorrows and sense of loss desired child by the parents and the lack of host and information by professionals. While in the recent articles one can identify the report of the importance of training necessity of health professionals and the family host at the same time of ASD diagnosis.

Keywords: Autism. Diagnosis. Family. ASD. Autistic Disorder.

Descriptors in Health Science (DHS): "ASD", "Autistic Disorder".

LISTAS DE ILUSTRAÇÕES

Tabela Nº 1- Etapas de seleção da amostra	14
Tabela Nº 2 - Relação dos artigos científicos incluídos na amostra, distribuídos por título, autor e ano.	15
Tabela Nº 3- Bases de dados e número de artigos incluídos na amostra	17

LISTAS DE ABREVIATURA E SIGLAS

TEA Transtorno Espectro Autista

DSM Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

SCIELO Scientific Electronic Library Online

LILACS Literatura Latino Americana em ciências da saúde

SUMÁRIO

1. Introdução, justificativa e objetivo	11
2. Metodologia	13
3. Resultados e Discussão	15
3.1 Perfil Geral da Amostra	15
3.2 O impacto do diagnóstico do TEA na família	17
3.2.1. Impactos negativos na família do diagnóstico do TEA	18
3.2.2. Atenção à família ao receber o diagnóstico de TEA	19
4. Conclusão	21
5. Recomendações para a prática da Terapia Ocupacional	23
Referências	25

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por manifestações comportamentais que apresenta como critérios diagnósticos, déficits na interação social e comunicação social recíproca e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (DSM V, 2013). As manifestações clínicas do TEA ocorrem antes dos 3 anos de idade e tornam-se mais perceptivas quando a criança demonstra dificuldades em relacionar-se com os outros, incapacidade de compartilhar sentimentos, gostos e emoções e dificuldade na discriminação entre diferentes pessoas. Os pais normalmente começam a desconfiar de que há algo errado no desenvolvimento da criança, percebem que ela não emerge ou não comunicação verbal, não responde ao chamado de seu nome, levantando dúvidas de sua capacidade auditiva. (MAIA *et al.*, 2016; MELLO, 2014).

É considerada como uma síndrome de origem multicausal que envolve fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança. Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do TEA esteja em torno de 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos. No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (PINTO *et al.*, 2016).

É uma situação que gera alterações na vida familiar, devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma condição de saúde/adoecimento crônico em uma criança pode constituir uma situação de impacto no âmbito familiar, gerando mudanças na rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares (PINTO *et al.*, 2016).

No momento da descoberta do TEA, os pais podem se sentir confusos, sendo possível que inicialmente seja difícil a aceitação do diagnóstico, que ignorem, questionem ou até mesmo procurem uma segunda opinião médica com a expectativa de ouvir uma resposta diferente. Os pais podem desenvolver sentimentos de tristeza, com o processo de luto das expectativas em relação ao filho. Podem vivenciar sentimento de culpa e angústia recíproca, por não quererem acreditar que seu filho pudesse ter algum problema. No momento que os pais percebem o diagnóstico do seu filho, podem aparecer diferentes padrões de reação, os

quais são comparados a fase do luto, como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação e estão associados a sentimentos difíceis e conflituosos (SILVA; OLIVEIRA, 2017).

Os estágios do processo de luto não necessariamente vão progredir de modo organizado e prognosticável, incluindo que é normal evoluir e regredir, como também pular ou ficar estagnado em algum dos estágios. O processo de encarar sentimentos não é fácil sob qualquer circunstância. Exigirá força, honestidade e sensibilidade. (SILVA, OLIVEIRA, 2017)

Todo contexto de como é revelado o diagnóstico de autismo pode influenciar diretamente na negação ou aceitação, envolvendo com o impacto, sentimentos de tristeza e angústia. E a partir do diagnóstico, o enfrentamento da família, para suprir as necessidades da criança passa por contínuas adaptações. Em algumas situações o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e a relação conjugal, sendo importante um tempo mais longo para que o equilíbrio familiar retorne e inicie-se o processo de enfrentamento (PINTO *et al.*, 2016).

Quando passa a ter convívio com uma criança diagnosticada com TEA, a família é colocada diante de uma realidade que ainda é desconhecida e terá que ajustar seus planos e suas expectativas quanto ao futuro. A prestação de cuidados, das necessidades específicas do filho, exigirá adaptação e intensa dedicação (GOMES *et al.*, 2014).

Dessa forma, é fundamental planejar como será informada a família sobre o diagnóstico, mantendo-se a relação de diálogo compreensível para facilitar o fluxo das informações fornecidas, além de viabilizar uma melhor aceitação por parte da mesma, a fim de que estabeleça estratégias para enfrentar o problema da criança (PINTO *et al.*, 2016).

Realizado esta introdução inicial, o objetivo deste estudo foi buscar compreender o impacto do diagnóstico do autismo na família.

Este estudo justifica-se a partir da relevância da análise de como os familiares reagem diante da revelação do diagnóstico do TEA, visto que é um momento delicado, complexo e desafiador para muitos deles.

2 METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura por meio da qual foi possível reunir, avaliar e sintetizar o conhecimento sobre o tema desta monografia, de maneira sistemática e ordenada (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Por meio desta pesquisa, foi possível adquirir informações sobre o tema pesquisado, além de conhecer publicações existentes e aspectos abordados, como também verificar opiniões similares, diferentes e novos pontos de pesquisa em relação ao tema (UNESP, 2015).

As bases de dados escolhidas para a realização desta pesquisa foram: (1.) *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) e; (2.) *Literatura Latino Americana em ciências da saúde* (LILACS). SCIELO é uma biblioteca virtual em saúde que reúne diversos periódicos do Brasil, da América Latina e de outros países de idioma português e espanhol, de acesso livre e gratuito à versão integral dos artigos [1]. LILACS é o mais importante e abrangente índice da literatura científica e técnica da América Latina e Caribe [2]. A escolha destas bases deu-se pela relevância de suas bases de dados para a divulgação do conhecimento científico de qualidade no Brasil.

Para a escolha dos descritores e, ou palavras-chave foi realizado um teste de sensibilidade nas bases de dados da SCIELO e LILACS. Foram utilizados os descritores em saúde (DeCS)², que é um vocabulário estruturado e multilíngue criado pela BIREME para servir como uma linguagem única na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos etc., e bem como para ser usado na pesquisa e recuperação de assuntos da literatura científica. A primeira edição do DeCS data de 1999, e mesmo assim, nem todas as publicações científicas utilizam somente descritores do DeCS, sendo ainda muito frequente o uso de Palavras-chave. Durante o teste de sensibilidade foram utilizados alguns descritores e Palavras-chave; a partir de alguns artigos encontrados que poderiam potencialmente fazer parte da amostra, foram selecionados todos os descritores e Palavras-chave, que ao final compuseram os termos incluídos para a seleção da amostra, e que podem ser visualizados na Tabela N° 1.

Após a escolha das bases de dados e definição dos descritores foram realizadas as seguintes etapas para seleção da amostra:

1ª etapa) Pesquisa nas bases de dados realizada de forma independente pelas duas autoras. Publicações de artigos do tipo revisão de literatura, resumos estendidos e editoriais

² Disponível em: <<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em: 06 jul. de 2019.

não foram incluídos. Os resultados foram organizados em duas planilhas, onde as autoras desta monografia foram denominadas por X e Y, conforme apresentado na tabela nº 1.

2ª etapa) Por meio da leitura do título foram excluídos os artigos que não abordavam o impacto na família ao descobrir o diagnóstico de autismo. Em caso de dúvida, da exclusão ou não do artigo, foi realizada também a leitura do resumo do artigo, e caso ainda permanesse dúvida, a publicação deveria ser marcada para discussão posterior. Esta etapa foi realizada de forma independente pelas duas pesquisadoras.

3ª etapa) Exclusão dos artigos repetidos por ambas pesquisadoras em suas respectivas planilhas.

4ª etapa) As duas planilhas Excel foram unificadas.

5ª etapa) Por meio da técnica de *scanning* aplicada nos artigos da planilha unificada, as duas pesquisadoras excluíram os artigos que não tratavam do impacto do diagnóstico de TEA na família. A técnica de *scanning* consiste na utilização da ferramenta de busca que permite localizar no texto digital palavras ou trechos do texto; no caso desta etapa procurou-se pelo termo impacto. Os artigos selecionados até esta etapa, e que não continham o termo impacto foram analisados criteriosamente se deveriam ser inclusos ou não na amostra.

6ª etapa) Por meio da análise dos trechos encontrados na etapa anterior, os artigos foram mais uma vez analisados, e foram mantidos somente aqueles que tratavam do impacto do diagnóstico do TEA na família.

A pesquisa foi realizada entre os meses de novembro de 2018 até março de 2019. Dado que o objetivo foi fazer um mapeamento acerca da temática em tela nesta pesquisa, não houve delimitação de ano de publicação, nem do idioma. Ou seja, foram seguidos todos os passos para a seleção da amostra, e como se chegou a 15 artigos selecionados, decidiu-se por não delimitar um período de tempo, e considerar que a amostra representa também um levantamento histórico.

As etapas acima descritas podem ser visualizadas no Tabela N°1

Tabela Nº 1- Etapas de seleção da amostra

	Etapa	Pesquisadora X	Pesquisadora Y
1ª etapa de seleção da amostra	<p>Pesquisa nas bases de dados realizada de forma independente pelas pesquisadoras X e Y.</p> <p>Palavras-chave/descriptores: autismo, TEA, transtorno autístico, diagnóstico AND/OR com impacto, stress, socialização, resiliência, dinâmica, descoberta, notícia, acolhimento, enfrentamento, família.</p> <p>Bases de dados: SCIELO e LILACS.</p>	498	314
2ª etapa de seleção da amostra	Por meio da leitura do título foram excluídos os artigos que não abordavam o impacto na família ao descobrir o diagnóstico de autismo.	94	111
3ª etapa de seleção da amostra	Exclusão de artigos repetidos	48	56
4ª etapa de seleção da amostra	União das planilhas das duas pesquisadoras		58
5ª etapa de seleção da amostra	Por meio da técnica de <i>scanning</i> foram excluídos os artigos que não abordavam o impacto na família ao descobrir o diagnóstico de autismo.		27
6ª etapa de seleção da amostra	Análise dos trechos encontrados na etapa anterior sendo mantidos aqueles que tratavam do impacto do diagnóstico de TEA na família.	Amostra final = 15 artigos	

O processo de busca nas bases de dados, realizado de forma independente pelas duas autoras, foi utilizado como um meio de compreensão do método de revisão de literatura

sistemática pelas autoras deste trabalho, bem como para garantir maior fidedignidade no processo de seleção da amostra. A partir da definição da pergunta de pesquisa, por meio das reuniões de orientação deste TCC, foram retomados os conceitos acerca das bases de dados, periódicos, palavras-chave, descritores e as estratégias de busca. De modo geral, quando se realizam buscas nas bases de dados de forma independente, se espera certa margem de erro entre os registros encontrados pelas pesquisadoras. No entanto, os resultados encontrados pelas pesquisadoras na 1ª etapa de seleção da amostra, foram discrepantes (498 e 314 registros cada uma). Mesmo considerando as instabilidades que podem ocorrer nas bases dados, bem como as diferenças no número de registros que retornam porque o descritor/palavra-chave foram digitados de formas diferentes ó por exemplo, com aspas ou sem; com acentuação ou sem, mesmo com o resultado discrepante, optou-se em dar continuidade as outras etapas, até a união das duas planilhas, para que fossem realizada uma conferência final. Após este processo, as autoras desta pesquisa puderam, por meio da vivência, melhor compreender a necessidade dos rigores metodológicos necessários numa revisão de literatura sistemática, bem como, foi possível garantir a fidedignidade da amostra, deixando de correr o risco em deixar algum artigo relevante de fora da amostra.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram organizados em quatro tópicos. O primeiro tópico que comenta sobre o perfil geral da amostra, que vai trazer autor, ano, título e revista dos artigos que foram selecionados. O segundo tópico vai relatar sobre a análise criteriosa desses artigos, onde que o terceiro e o quarto tópico vão ser as discussões diante destes resultados.

3.1 Perfil geral da amostra

Os quinze artigos inclusos nesta amostra foram publicados no período de 2000 a 2018 e podem ser visualizados na Tabela N°2.

Tabela N° 2 - Relação dos artigos científicos incluídos na amostra, distribuídos por título, revista, autor e ano.

Título	Revista	Autor	Ano
Impacto del autismo en la familia: la percepción de los padres.	Arch. De investigación pediátrica de México	ARAUJO, O. A. C; DUARTE, A. S. F.	2000
Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo	Phychosocial Intervention	MARTÍN, M.A.M.; LEÓN, M. C. B.	2008
Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais	Psico	FAVERO-NUNES, M. A.; GOMES, I. C.	2009
A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem	Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental	NOGUEIRA, M. A. A; RIO, S. C. M. M do	2011
Detección temprana de autismo es posible y necesaria?	Revista Ces Psicología	TOBÓN, M. E. S.	2012
La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa	Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos	KAUFMANN, L.	2014
As vivências de mães de jovens autistas	Psicologia em Estudo	SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M.F.C.	2014

Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência?	Distúrbios Comum	GIVIGI, R. C. do N.; SOUZA, T. A. de; SILVA, R. S.; DOURADO, S. S. F; ALCANTARA, J. N. de; LIMA, M. V. A.	2014
Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais	Psico	MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C.A.	2015
Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais	Audiology- Communication Research	SEGEREN, L.	2016
Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho	Cad. Saúde Colet.	MAIA, F. A.; ALMEIDA, M. T. C.; OLIVEIRA, L. M. M. de; OLIVEIRA, S. L. N.; SARGER, V. S. de A.; OLIVEIRA, V. S. D. de; SILVEIRA, M. F.	2016
Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares	Revista Gaúcha de Enfermagem	PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. da S.; NETO, V. L. de S.; SARAIVA, A. M.	2016
Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo	Psicologia	SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A.	2017
Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais	Psicologia USP	MERLLETI, C.	2018
Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito": Vivências de Mães de Crianças com Autismo	Psico-USF	CONSTANTINIDIS, T. C; SILVA, L. C. da; RIBEIRO, M. C. C.	2018

Do total dos artigos inclusos, 11 deles foram encontrados na base de dados SCIELO, 3 no LILACS, e 1 deles em ambas bases de dados. Ver Tabela N°3.

Tabela N° 3 Bases de dados e número de artigos incluídos na amostra

Bases de Dados	Número de Artigos Seleccionados
SCIELO	11
LILACS	3
SCIELO e LILACS	1
Total	15

3.2 O impacto do diagnóstico do TEA na família

A análise dos artigos seleccionados foi realizada por meio da leitura integral, bem como por meio da análise dos trechos que se referiam especificamente sobre o impacto do diagnóstico do TEA na família. Esta seleção foi realizada no texto integral, por meio da ferramenta de busca, pelo termo impacto, já que o objetivo da monografia é avaliar o impacto da família diante do diagnóstico do TEA. A seguir apresentaremos a síntese dos trechos sobre impacto, que foram agrupados em duas categorias: impactos negativos na família do diagnóstico do TEA; e, atenção à família ao receber o diagnóstico de TEA.

3.2.1 Impactos negativos na família do diagnóstico do TEA

Araújo e Duarte (2000), em estudo realizado no México, mostram que a detecção do autismo precoce ocorre em centros especializados. Relatam dificuldades dos profissionais em aconselhar os pais e a falta de unidades de atenção adequada para o atendimento de crianças com TEA e que a notícia do diagnóstico afeta tanto a família quanto o paciente. Por essa razão é importante conhecer o impacto do diagnóstico causado na família, que pode estar

relacionado aos recursos econômicos, educacionais e sociais. Há influência também das expectativas dos pais, que em sua maioria mostraram desesperança, desconsolo, incerteza e medo do futuro, relacionado a quem irá cuidar dessa criança caso eles faltem.

Segundo Martín e León (2008), o diagnóstico do autismo afeta a família causando estado de imobilização, choque, frustração e estresse conjugal, demonstrando a necessidade do apoio familiar e conjugal, que poderá ajudar a família a enfrentar o problema.

O estudo de Favero-Nunes e Gomes (2009) aponta que a família ao receber a notícia do diagnóstico sofre um impacto que afeta a interface entre a conjugalidade e a relação parental. Constatou-se a necessidade de um acompanhamento psicológico para os cuidadores de crianças com o TEA. Ao mesmo tempo torna-se desafiador a elaboração de uma proposta de intervenção adequada para essas pessoas.

Nogueira e Rio (2011) relatam que a família ao receber o diagnóstico de TEA, mais concretamente a mãe, pode ficar em estado de choque, passando pela fase de negação, temporariamente, e mais tarde pela aceitação, ainda que parcialmente, pois terá que conviver com uma condição de saúde ou adoecimento que não terá cura. Ainda de acordo com os autores, o impacto do diagnóstico traz, também, preocupações e ansiedades na família sobre o que poderão fazer as entidades públicas e privadas para defender os direitos do filho e da sequência dos cuidados.

De acordo com Segeren e Françoso (2014), o impacto do autismo além de afetar a saúde mental da mãe, pode ocorrer maior grau de tristeza e estresse, afetando a qualidade de vida da mãe e do filho. De acordo com os autores, as mães destacam que a falta de apoio social, a dependência de outros familiares, geram insegurança, ansiedade e preocupações a respeito do futuro.

Kaufmann (2014), mostra que o impacto do diagnóstico do TEA gera nos pais sofrimento e sentimento de culpa, a partir do momento em que percebem que seu filho, apresenta distúrbios no desenvolvimento, dificuldades em relacionar-se com os outros e incapacidade de compartilhar sentimentos.

No estudo de Segeren e Fernandes (2015), o impacto do diagnóstico do autismo sofrido pelos membros da família varia de caso a caso. Mas, a verdade é que todos são impactados, vivenciando um sentimento de perda e luto, sendo necessária uma análise a respeito da forma com que os pais enxergam a criança.

Meimes, Saldanha e Bosa (2015) relatam que o impacto do diagnóstico do autismo nas mães causa sentimento de culpa, angústia e insegurança sobre a própria capacidade em lidar com o filho. Os sentimentos podem variar, dependendo se os pais

ênfatizam mais os atributos negativos e as dificuldades da criança em relação à condição de adoecimento, ou os seus atributos positivos e realizações.

De acordo com Semensato e Bosa (2016) o impacto do diagnóstico do autismo pode variar e tende a ser vivenciado como um luto. Ocorre sentimento de tristeza, raiva, depressão, conflitos entre cônjuges e auto culpabilização. Em alguns casos, os pais descrevem sensação de alívio, sentimento de esperança e surpresa, pois a espera pelo diagnóstico também gera sofrimento.

Pinto *et al* (2016), relata que o impacto do diagnóstico do autismo propicia à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação e a aceitação, envolvendo sentimento de tristeza e angústia. Às vezes o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e na relação conjugal, sendo necessário um período longo para que retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento.

3.2.2 Atenção à família ao receber o diagnóstico de TEA

Os autores Araújo e Duarte (2000), defendem a importância da capacitação do profissional de saúde, para orientar os familiares na tomada de decisões e apoiá-los no enfrentamento da demanda do transtorno, de acordo com as necessidades da criança.

De acordo com Favero-Nunes e Gomes (2009), os pais ao saberem do diagnóstico do transtorno do filho ficam impactados e sofrem, sendo necessário um suporte psicológico para os familiares dessas crianças, porém a elaboração de uma intervenção adequada é um desafio.

Segundo Tobón (2012), a detecção precoce do TEA não só é possível como é necessária. Isso requer a participação ativa de profissionais de saúde e de bons programas de formação, para que as pessoas autistas e seus familiares passem da desesperança para a convicção de que podem ter uma vida melhor.

Givigi e Souza (2015) relatam em seu estudo sobre os sentimentos, as impressões pessoais e as características positivas e negativas atribuídas pela família no que se refere a ter um filho com um acometimento grave de saúde, que poderá se configurar como numa condição de pessoa com deficiência. Em relação às características positivas, as famílias destacavam as habilidades dos filhos, as potencialidades, como o intelecto. Elas ainda apresentavam um discurso prospectivo e paradigmático em função da visão sobre o indivíduo deficiente. As características negativas apontadas por algumas famílias se sobressaíam sobre as características potenciais e favoráveis ao indivíduo, cegando-as, a ponto de só prevalecer o

que predizia o quadro clínico. É possível contribuir para um melhor entendimento das implicações advindas do nascimento dessas crianças no ambiente familiar, sendo indicado construir um material que dê subsídio e meios aos profissionais que buscam amparar tais sofrimentos e colaborar com essas famílias no enfrentamento de suas angústias e expectativas, conferindo-lhes a possibilidade de instituir uma nova visão sobre a criança com uma condição de saúde que exige cuidados, intervenções precoces, que poderá ou não se configurar na condição de uma pessoa com deficiência.

Segundo Maia *et al.* (2016), a capacitação dos profissionais tem como objetivo, sensibilizar os membros da equipe, sobre a necessidade de realizar adequadamente o acolhimento, classificar as principais características de uma criança com TEA, conhecer as fases do luto, ser encorajador, agir com naturalidade no momento do acolhimento e demonstrar segurança nas atividades propostas, como também saber orientar os pais na busca por profissionais qualificados. Dessa forma, poderá ajudar a reduzir o impacto do diagnóstico de TEA na família.

No estudo de Merletti (2018), o impacto do diagnóstico do autismo a partir de um referencial teórico psicanalítico, afirma que na prática clínica com crianças autistas os pais devem ser incluídos no tratamento, sendo um dos primeiros desafios a recuperação narcísica dos pais. Segundo a autora:

ao legitimar e recuperar o saber dos pais sobre a criança, acolhe seu mal-estar enquanto pais, buscando apoiá-los em seus papéis educativos, pois as manifestações do autismo comprometem justamente o diálogo transicional entre eles e a criança (MERLETTI, 2018, p. 148).

Assim, Merletti (2018) defende a acolhida e a restituição narcísica de seus pais como elementos fundamentais do tratamento, que deve ser sustentada nas entrevistas preliminares e em dispositivos grupais de atendimento aos pais. Por meio destas estratégias, objetiva-se sustentar as narrativas dos pais, acolhendo suas histórias, identificando seus temores e desejos em relação à criança.

De acordo com Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), o impacto pode ser amenizado quando a família tiver maior apoio sócio familiar, melhores estratégias públicas de apoio e melhor qualidade no serviço público de saúde. O impacto do diagnóstico influencia todos da família, gerando uma desestabilização familiar e a necessidade da negociação de novos papéis, buscando se colocar diante da nova realidade. Pode ocorrer de alguns familiares abdicarem da vida profissional, o que seria considerado como um impacto negativo diante do diagnóstico do autismo na vida social e financeira. Os profissionais podem minimizar esse impacto através do apoio e mediação.

4 CONCLUSÃO

O presente estudo contribuiu para demonstrar como a família fica impactada com o recebimento do diagnóstico do TEA. Foi observado sentimento de frustração, tristeza, depressão e de perda do filho desejado e idealizado e um desequilíbrio no âmbito familiar. Sendo assim, se faz necessário um período maior para a recuperação do equilíbrio nesse ambiente. A intensificação dos sentimentos negativos se relaciona intimamente com o modo como o diagnóstico é apresentado aos pais, pois a falta de conhecimento sobre esse transtorno traz insegurança, falta de esperança afetando toda a família.

Alguns artigos ainda apontam que as equipes de saúde apresentam dificuldades em acolher os familiares no momento do diagnóstico de TEA, como por exemplo, nos trabalhos de Campbell e Duarte (2000), Martín e León (2008), Favero-Nunes e Gomes (2009), Nogueira e Rio (2011), Segeren e Françoso (2014), Kaufmann (2014), Segeren e Fernandes (2015), Meimes, Saldanha e Bosa (2015), Semensato e Bosa (2016) e Pinto *et al* (2016).

Por outro lado, alguns autores apresentaram propostas de acolhimento, acompanhamento e assistência para os familiares que receberam o diagnóstico de TEA de algum de seus filhos. Por exemplo, Merlletti (2018) relata o uso de entrevistas preliminares e em dispositivos grupais como forma de atendimento aos pais. Em outro exemplo, Maia *et al* (2016) defende o treinamento e capacitação dos profissionais de saúde como ferramenta fundamental para o acolhimento dos pais. Araújo e Duarte (2000), também apontam a importância da capacitação do profissional de saúde, para orientar os familiares na tomada de decisões.

Dessa maneira podemos notar que apesar da frustração que os familiares sentem no momento de receber o diagnóstico do filho, pesquisadores já vem demonstrando propostas para amenizar esse impacto.

O próprio Ministério da Saúde sugere a execução de programas de apoio para os familiares. Segundo os autores Gomes *et al.* (2015), o Ministério de Saúde propõe políticas para a oferta de opções terapêuticas nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, integrados à rede pública e quando o diagnóstico e o plano terapêutico são estabelecidos a família se sente mais reconfortada. Esse plano terapêutico é construído com a equipe e com a família, visto que o projeto terapêutico não é proposto para atender apenas as necessidades da criança, como também às demandas e os interesses de seus parentes. Conforme

as necessidades da família lhes devem ser oferecidos apoio pessoal, social e emocional; apoio no seu papel de cuidador que será voltado para planos de repouso e emergências, juntamente com planejamento de intervenções futuras, incluindo o fornecimento das informações e grupos de apoio. Assim, devem ser oferecidos atendimentos para a criança, e para os pais e cuidadores. A estes devem ser disponibilizados espaços de escuta e acolhimento, orientação e de cuidados terapêuticos específicos, visto a grande situação de estresse. Apesar disso, nota-se que essa fonte de assistência tem provocado insatisfação por parte das famílias que estão sendo assistidas, mostrando a necessidade de melhoria do acesso e da qualidade do serviço, pois cada família é única e possui diferentes necessidades.

Conforme Oliveira (2016), no momento que um cuidador é bem informado, e até mesmo treinado para saber como contribuir com os atendimentos fora do ambulatório, é esperado um melhor comprometimento de saúde mental dele próprio. Além de se beneficiar do funcionamento adaptativo do filho, mostrando a importância do envolvimento dos pais no contexto da intervenção, adquirindo conhecimento e benefício a favor do filho e de si próprio. Portanto, uma intervenção que envolva o apoio às famílias tem mais chances de ser influente do que aquela que centra apenas na criança e no profissional.

5 RECOMENDAÇÕES PARA AS PRÁTICAS DA TERAPIA OCUPACIONAL NO ACOMPANHAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS COM TEA

Embora, a terapia ocupacional não tenha sido o objeto principal de estudo desta pesquisa, por se tratar de uma monografia do curso de graduação de terapia ocupacional, consideramos relevante fazer uma discussão, a partir dos resultados encontrados, sobre possíveis recomendações para as práticas de Terapia Ocupacional acerca do impacto do diagnóstico nas famílias que tenham crianças com TEA.

Segundo Lawlor e Mattingly (2011), o cuidado centrado na família é muito mais que acrescentar os membros da família no atendimento. O desafio para o terapeuta ocupacional é colaborar com o cliente, e com sua família na elaboração de estratégias que desenvolvam os potenciais e abordem as necessidades. Nesse momento da prática no cuidado centrado na família, é possível ao terapeuta ouvir de maneira efetiva e compassiva as preocupações das pessoas e suas famílias, fomentando uma compreensão compartilhada de necessidades, esperanças, expectativas e contribuições de todos. Portanto, a clareza e a honestidade na comunicação, a concordância de ambos sobre as metas, o compartilhamento das informações, a acessibilidade e ausência de culpa, contribuirão para uma colaboração bem-sucedida, de maneira que o ambiente domiciliar e a vida familiar podem influenciar os cuidados de saúde e os acontecimentos que ocorrem em cada sessão de atendimento.

Apesar desta proposição, do cuidado em terapia ocupacional centrado na família, nenhuma das publicações inclusas neste estudo, discutiu a terapia ocupacional, apontando uma provável lacuna. Tem-se conhecimento do estudo de Emmel e Matsukura (1989) que relata a realização de um grupo de terapia ocupacional voltado para os pais que tinham filhos com algum diagnóstico fechado, que gerou benefícios para o tratamento do filho. No grupo, os pais/mães relatavam suas angústias e sentimentos de culpabilização, esclareciam as dúvidas e se sentiam mais presentes no tratamento do filho. No grupo também se propunha um ambiente de descontração com propostas terapêuticas, por meio de realização de atividades, onde era promovido a escuta do outro e o falar sobre si próprio, como um meio para se reconhecer novamente e conhecer o outro, e produzirem momentos de desconexão da criança, focando em si próprios. O estudo do grupo terapêutico ocupacional demonstrou que os pais passaram a se sentir mais envolvidos no tratamento do filho, que passaram a se sentir familiarizados com o ambiente ambulatorial, pois não viam mais aquele espaço somente voltado para o tratamento do filho. Dessa forma passaram a participar mais e a questionarem o que era realizado durante os tratamentos. Ao serem acolhidos os sentimentos negativos, a auto culpabilização foi diminuída.

Consideramos que este poderia ser um método para envolver a família no tratamento, reduzindo o seu impacto ao descobrir que o filho tem diagnóstico de TEA.

Em outro estudo, Minatel e Matsukura (2014) propõem que a terapia ocupacional pode intervir junto ao indivíduo com autismo e melhorar a aproximação e o envolvimento da família e do cuidador. Juntos, terapeuta, familiares e cuidador, irão planejar estratégias que reduzam as dificuldades e atendam as demandas familiares. Ao levar em consideração cada fase de desenvolvimento e suas especificidades, é importante que o terapeuta, nas fases iniciais, possa fornecer apoio aos familiares, informações sobre o que é o autismo e construir estratégias que atendam ao bem-estar da criança e da família. Relatam ainda que compreender o cotidiano dessas famílias, facilitará as intervenções possíveis em terapia ocupacional, tanto com o indivíduo autista, como com seus familiares. Questionam sobre as possibilidades de intervenção junto ao grupo familiar, que favoreçam melhor condição de vida e social, desafiando técnicos envolvidos nos tratamentos, educação dos autistas e, também o poder público. Destacam, também, que normas recentes, como a lei 12.764/2012 e o documento que direciona a atenção à saúde de pessoas com autismo e suas famílias no âmbito do SUS, necessitam do esforço dos técnicos, da família e da sociedade, para que sejam efetivadas ampliando a qualidade de atenção e o cuidado.

Sendo assim, a partir das análises dos tópicos ôimpactos negativos na família do diagnóstico do TEAö; e, ôAtenção à família ao receber o diagnóstico de TEAö, podemos fazer algumas recomendações para as práticas da Terapia Ocupacional no acompanhamento de familiares com crianças com TEA:

1. Terapeutas Ocupacionais poderiam desenvolver práticas de acompanhamento centrado na família com crianças com TEA utilizando conhecimentos e recursos do campo da terapia ocupacional, considerando as particularidades e singularidades de cada família.
2. Terapeutas Ocupacionais poderiam ouvir de maneira efetiva e compreensiva as preocupações das famílias, fomentando uma compreensão compartilhada de necessidades, esperanças, expectativas e contribuições de todos.
3. Terapeutas Ocupacionais poderiam desenvolver intervenções no ambiente domiciliar, na vida familiar, na relação escolar e comunitária.
4. Terapeutas Ocupacionais poderiam orientar os pais no âmbito escolar.
5. Terapeutas Ocupacionais poderiam capacitar a família em atividades de estimulação do desenvolvimento, empoderando-a com conhecimento para que

seja capaz de enriquecer as interações e o contexto, tornando as tarefas mais agradáveis.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, O. A. C.; DUARTE, A. S. F. Impacto del autismo em la familia: la percepción de los padres. **Arch. De investigación pediátrica de México**, v.2, n.8 p.301-317, enero/marzo 2000.

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C. da; RIBEIRO, M. C. C. Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-usf**, v. 23, n. 1, p.47-58, mar. 2018.

EMMEL, M.G.; MATSUKURA, T.S. Grupo suporte de mães de crianças em atendimento em terapia ocupacional. **Psic. Teor. e Pesp.**, Brasília, v.5, n.3, p. 315-323, 1989.

FAVERO-NUNES, M. A.; GOMES, S. C. Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais. **Psico**, Porto Alegre, p.346-353, 2009.

GIVIGI, R. C. do N. *et al.* Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? **Distúrbios Comun**, São Paulo, v. 27, n. 3, p.445-453, 2015.

GOMES, P.T.M.; LIMA, L. H.L.; BUENO, M. K.G.; ARAÚJO L. A.; SOUZA, N. M.. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria** (Versão em Português), Volume 91, Issue 2, March/April 2015, Pages 111-121.

KAUFMANN, L. La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. **Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos**, v. 18, n. 1, p.141-156, 2014.

LAWLOR, M. C.; MATTINGLY, C.. Compreendendo as Perspectivas da Família Sobre as Experiências de Doença e Incapacidade. *In*: WILLARD & SPACKMAN. **Terapia Ocupacional**. 11. ed. Guanabara Koogan. 2011. p. 33-44.

MAIA, F. A. *et al.* Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cad. Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v.24, n.2, p.228-234, 2016.

MARTÍN, M. A. M.; LEÓN, M. C. B. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. **Psychosocial Intervention**, Madrid, v. 17, n. 2, p.215-230, 2008.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p.412-422, 8 dez. 2015.

MELLO, A. M. S. R. Autismo: guia prático. 8 ed. São Paulo: AMA ; Brasília : CORDE, 2014.

MENDES, K.D.S; SILVEIRA, R.C.C.P; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, out-dez, p. 758-764, 2008.

MERLLETI, C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicologia Usp**, v. 29, n. 1, p.146-151, jan. 2018.

MINATEL M. M., MATSUKURA TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v.25, n.2, p.126-34, 2014.

NOGUEIRA, M. A. A.; RIO, S. C. M. M. do. A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 5, p.16-21, 2011.

OLIVEIRA, J. J. Marques de. **Intervenção Centrada na Família: Influência nas Habilidades comunicativas e interativas da crianças com transtorno do espectro autista e no empoderamento parental**. 95 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação, Universidade Federal de Santa Maria Centro de Educação Programa de Pós- Graduação em Educação, Santa Maria, 2016, p 22-30.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 37, n. 3, p.1-9, 2016.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. de F. de C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 1, p.39-46, mar. 2014.

SEGEREN, L.; FERNANDES, F. D. M. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. **Audiology - Communication Research**, v. 21, p.1-8, 2016.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 33, p.1-10, 30 nov. 2017.

SILVA, E. N., OLIVEIRA, L. A. de., Autismo: Como os pais reagem frente a este diagnóstico?. **Unoesc & Ciência - ACBS**, Joaçaba-SC, v. 8, n. 1, p. 21-26, jan./jun. 2017

TOBÓN, M. E. S. Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria? **Revista Ces Psicología**, v. 5, n. 1, p.112-117, 2012.

UNESP. **Tipos de revisão de literatura**. Botucatu: Biblioteca Prof. Paulo de Carvalho Mattos/Faculdade de Ciências Agrônômicas: UNESP, 2015.