

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Vitória Reis da Costa

**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA NO CONTEXTO FAMILIAR**

Santa Maria, RS
2021

Vitória Reis da Costa

**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
NO CONTEXTO FAMILIAR**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria como pré-requisito para a obtenção do Título de **Bacharel em Terapia Ocupacional**.

Orientadora Dr^a Tânia Fernandes Silva

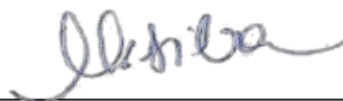
Santa Maria, RS
2021

Vitória Reis da Costa

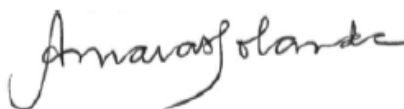
**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
NO CONTEXTO FAMILIAR**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria como pré-requisito para a obtenção do Título de **Bacharel em Terapia Ocupacional**.

Aprovado em 11 de junho de 2021:



Tânia Fernandes da Silva, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientador)



Amara Lucia Holanda Tavares Battistel, Dra. (UFSM)



Daniela Tonús, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2021

AGRADECIMENTOS

Dentro de todos esses anos de graduação, foram tantas pessoas que estiveram comigo na caminhada. Algumas se perderam com o tempo, mas outras permanecem até hoje.

Começo agradecendo primeiramente a Deus pois sem ele eu não teria conseguido chegar até aqui.

Tânia Fernandes Silva, minha orientadora, obrigada por toda paciência, pelos empurrões que por vezes precisei e por estar sempre disposta a ajudar. Saiba que é uma inspiração como pessoa e como Terapeuta Ocupacional.

Agradeço imensamente a minha família. Aos meus pais, Ari e Nara, por sempre terem apoiado minhas escolhas, por estarem comigo em todos os momentos e sentirem orgulho mesmo quando Terapia Ocupacional ainda era algo novo e difícil de entender. Essa graduação é nossa.

Ao meu esposo Anderson, agradeço por todo apoio, paciência e por entender os motivos pelos quais por vezes não estava presente. Saiba que foi essencial nessa caminhada, tua curiosidade e interesse sobre aprender cada vez mais o que é Terapia Ocupacional me encanta. Essa conquista também é nossa.

As colegas e amigas que conquistei ao longo do curso, Rafaela Machado, Mariana Mozzaquatro e Thaís dos Santos Mello o meu muito obrigada por todo apoio, pelos conselhos que trocamos ao longo dessa graduação e por toda ajuda na construção desse trabalho, em especial a Rafaela.

O meu muito obrigada também as minhas amigas que estiveram comigo desde o dia que escolhi a profissão que queria seguir e permanecem até hoje me apoiando e torcendo pelo meu sucesso, Fabi, Grazi, Elisandra, Amanda e Daniele, o apoio de vocês foi essencial.

E por fim, agradeço a instituição pela qual trilhei essa caminhada Universidade Federal de Santa Maria.

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO FAMILIAR

THE IMPACT OF THE DIAGNOSIS OF AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE FAMILY CONTEXT

Vitória Reis da Costa, Tânia Fernandes Silva

RESUMO

A presente pesquisa teve como objetivo realizar uma reflexão sobre o impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista no contexto familiar. Para isso, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, por meio da análise de artigos de revistas indexadas, nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), com temáticas sobre a aceitação das famílias de indivíduos com autismo, suas experiências e sentimentos com a descoberta e a inclusão social feita após o diagnóstico. O levantamento de dados foi realizado durante os meses de fevereiro a março de 2021, tendo como critérios de inclusão os artigos publicados nos últimos 10 anos, em língua portuguesa e que estivessem disponíveis na íntegra. A análise de dados foi realizada por meio da leitura em sua integralidade de todos os artigos selecionados após a aplicação dos critérios de inclusão. A pesquisa possibilitou elucidar a importância de profissionais capacitados e qualificados ao noticiarem o diagnóstico positivo para o Transtorno do Espectro Autista, diminuindo o impacto da notícia desse diagnóstico no âmbito familiar e assim, preponderantemente, auxiliar a família e pessoas com o transtorno, no enfrentamento das dificuldades vivenciadas cotidianamente.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico. Família.

ABSTRACT

This research aimed to reflect on the impact of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in the family context. To this end, an integrative review of the literature was performed, through the analysis of articles from indexed journals, in the databases of the Virtual Health Library (BVS) and Scientific Electronic Library Online (SciELO), with themes about the acceptance of the families of individuals with autism, their experiences and feelings with the discovery and social inclusion made after the diagnosis. The data collection was carried out during the months of February to March 2021, having as inclusion criteria the articles published in the last 10 years, in Portuguese language and that were available in full. Data analysis was performed by reading all the articles selected after the inclusion criteria were applied. The research made it possible to elucidate the importance of qualified professionals when reporting the positive diagnosis for Autism Spectrum Disorder, decreasing the impact of the news of this diagnosis in the family and so, preponderantly, to help the family and people with the disorder, in facing the difficulties experienced daily.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Diagnosis. Family.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. METODOLOGIA.....	9
3. RESULTDOS E DISCUSSÃO.....	10
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	18
REFERÊNCIAS.....	20

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é a classificação diagnóstica de todos os tipos de autismo, incluindo Síndrome de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento não especificado, sendo caracterizado por dois domínios de comprometimento, o déficit na comunicação social e os padrões restritos e repetitivos de comportamento que são classificados como leve, moderado e grave¹.

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)¹ o TEA é caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social, possuindo três grupos ou nível/grau, sendo eles: leve, moderado e grave. No nível ou grau 1, leve (exigem necessidade de suporte) os indivíduos encontram dificuldades para iniciar interações sociais, dificuldades em fazer amigos e mantê-los, déficits na capacidade de planejar e organizar-se e encontram dificuldade em adaptação à mudanças de tarefas e rotinas. No nível ou grau 2, moderado (requerem suporte substancial) eles podem iniciar interações sociais porém com limites, possuem déficits na comunicação verbal e não verbal, possuem respostas reduzidas ou anormais e grande dificuldade de transição de uma atividade para outra. No nível ou grau 3, severo (requerem suporte muito substancial) possuem dificuldade extrema de comunicação verbal ou não verbal, não iniciam interações sociais, possuem comportamentos repetitivos e grande dificuldade em mudanças seja de atividades ou rotina.

O autismo está relacionado aos transtornos do neurodesenvolvimento que comprometem os mecanismos cerebrais de sociabilidade básicos e precoces, tendo sua manifestação na primeira infância. A dificuldade de comunicação, interação social e o comportamento restritivo e repetitivo são características do TEA. Com a notícia do diagnóstico de TEA, muitas mudanças podem ocorrer no âmbito familiar, ocasionando uma série de fatores que podem modificar a rotina. Inicialmente, a família sente-se perdida, precisando se reestruturar a uma nova rotina que inclui as intervenções tanto clínicas quanto terapêuticas².

Somando-se a estes fatores, entende que as informações passadas para a família sobre como prosseguir para que a criança com TEA tenha uma melhor comunicação, interação social e auxiliá-lo a ver o mundo de forma menos confusa, nem sempre são passadas corretamente³. Geralmente, o primeiro contato que a família tem com um profissional da saúde, após o diagnóstico positivo da patologia, é com o médico, que ao dar a notícia deve fazê-lo da forma menos impactante possível. Neste momento, é importante que o médico

orientar a família com o máximo de informações possíveis, indicando os passos iniciais, encaminhando para terapias, como o Terapeuta Ocupacional, além disto, considera-se de extrema importância explicar à família como deverá prosseguir a sua rotina após o diagnóstico positivo de TEA³.

Em dezembro de 2007, a Organização das Nações Unidas (ONU) decretou que o dia 2 de abril seria o dia mundial da conscientização do autismo⁴, celebrado pela primeira vez em 2008. Este decreto foi de suma importância para ampliar o olhar das famílias de indivíduos com TEA, no que concerne ao desenvolvimento incomum, possibilitando um melhor entendimento sobre as características da patologia, como procurar ajuda e onde procurar ajuda, facilitando assim, não só a compreensão do transtorno, mas também discutir abertamente sobre os conceitos, as características, as dificuldades que passam no seu dia a dia.

Vale ressaltar que, o governo brasileiro assegurou os direitos das famílias de indivíduos com TEA por meio da Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 12.764), garantindo assim o diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso às informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento⁵. Diante de tais fatos, e após um levantamento realizado pela pesquisadora, entende-se a importância de se pesquisar sobre o autismo e o impacto sofrido no âmbito familiar.

Ademais, com este estudo, abre-se a possibilidade para que, pais de pessoas com TEA, possam compreender sentimentos e formas de reagir após a descoberta, promovendo assim uma inclusão social da criança. Através de informações de famílias que passaram pela situação de descoberta e incluíram a criança com autismo na sociedade, será possível acompanhar a trajetória dessas famílias e formas que tornaram possível essa inclusão para servir como exemplo e apoio para outras famílias.

Além disto, intui-se que, no contexto acadêmico abra-se a possibilidade de uso como suporte para construção do conhecimento acerca da temática, além de auxiliar despertar o olhar mais amplo sobre a família de pessoas com TEA e de que forma o diagnóstico positivo impacta no cotidiano da família. Sendo assim, será possível destacar, através desta revisão integrativa, o impacto inicial do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), no âmbito familiar e social, com base na forma como profissionais da área da saúde informam o resultado positivo para o transtorno.

2. METODOLOGIA

A presente pesquisa trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que surge como uma metodologia que proporciona a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática, sendo a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões e permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do que está sendo analisado⁶.

O estudo realizou as seis fases relativas ao processo de revisão integrativa, sendo elas: 1) Identificação do tema e delimitação da questão da pesquisa; 2) Amostragem ou busca na literatura; 3) Categorização dos estudos encontrados; 4) Avaliação dos estudos encontrados; 5) Interpretação dos resultados; e 6) Síntese do conhecimento⁷.

A fim de alcançar os objetivos propostos neste estudo, fez-se a coleta nas seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), utilizando os seguintes descritores: “Autismo diagnóstico família”, “Autismo impacto família”, “Autismo AND terapia ocupacional”.

O levantamento de dados foi realizado durante os meses de fevereiro a março de 2021, tendo como critérios de inclusão os estudos publicados nos últimos 10 anos, em Português e que estavam disponíveis na íntegra. Como critérios de exclusão levou-se em consideração os artigos que não estavam no período compreendido entre 2011 a 2021, em outros idiomas, e os artigos duplicados nas bases de dados.

A análise dos artigos foi realizada por meio da leitura integral dos artigos selecionados para o estudo, com base na seguinte questão norteadora: Quais os impactos iniciais causados, no âmbito familiar e social, de acordo com a forma como o diagnóstico positivo para Transtorno do Espectro Autista é repassado aos familiares?

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultado da coleta realizada na base de dados BVS, tem-se inicialmente 669 artigos, usando o descritor “Autismo diagnóstico família”. Após aplicar os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa, obteve-se como resultado 25 artigos, 5 estavam duplicados. Entre todos, três estavam de acordo com a temática. Para o descritor “Autismo impacto

família”, já com os critérios de inclusão e exclusão, teve-se como resultado 11 artigos, três estavam duplicados. Entre todos, um estava de acordo com a temática. Na base de dados SciELO, para o descritor “Autismo diagnóstico família”, foram encontrados 30 artigos, inicialmente. Após a aplicação dos critérios de exclusão e inclusão, restaram 11 artigos para leitura, destes, somente 01 foi incluído no estudo. Para o descritor “Autismo impacto família”, encontrou-se 09 artigos, após aplicar os critérios, resultou em 01 artigo encontrado, entretanto este artigo foi excluído do estudo, pois não estava de acordo com os objetivos traçados na pesquisa, conforme a tabela 1.

Tabela 1: Dados quantitativos de artigos encontrados nas bases de dados.

Descritor	Artigos encontrados	Utilizados para leitura
Base de dados BVS		
“autismo, diagnóstico, família”	n. 25	n. 3
“autismo, impacto, família”	n. 11	n.1
Base de dados SciELO		
“autismo, diagnóstico, família”	n. 11	n. 1
“autismo, impacto, família”	n. 1	n. 0

Fonte: dados elaborados pela autora.

Os artigos selecionados foram incluídos no quadro 1, organizados de acordo com autor e ano publicado, título do artigo, tipo de estudo, periódico e a síntese do artigo e numerados de acordo com a ordem de seleção.

Quadro 1: Arquivos selecionados para o estudo.

Número	Autor (es), ano	Título	Método do estudo	Periódico	Síntese
01	Trevisan Z, Pessoa GSA, 2018.	Psiquismo, linguagem e autismo: contribuições da semiótica nos contextos	Investigação o qualitativa	Educar em Revista, Curitiba.	Os transtornos do espectro autista (TEA) são definidos por comprometimentos que aparecem precocemente no desenvolvimento

		educativos.			<p>sociocomunicativo e pela presença de alguns comportamentos que podem ser repetitivos e estereotipados. É importante ressaltar que há diferença entre os níveis de autismo (1,2,3) e diferença entre os sujeitos. O artigo traz depoimentos de quatro pessoas que convivem com pessoas autistas, sendo elas, a mãe, a avó, a terapeuta ocupacional e a professora. Como conclusão foi possível compreender que a relação do autista com o mundo é mais complexa por ser mais direta do que mediata, gerando transtornos de linguagem, comunicação e interação social.</p>
02	<p>Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM., 2016.</p>	<p>Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.</p>	<p>Estudo qualitativo, por meio de entrevista semiestruturada</p>	<p>Revista gaúcha de enfermagem</p>	<p>O reconhecimento dos sintomas manifestados pela criança com autismo são fundamentais para a obtenção do diagnóstico precoce. As manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo. É uma situação que desencadeia alterações na vida familiar. O estudo do artigo foi realizado com familiares que</p>

					acompanhavam crianças autistas em um CAPSI, ele trás discussões sobre o impacto da revelação do diagnóstico, característica da revelação do diagnóstico e alterações nas relações familiares e a sobrecarga materna. Como conclusão, a pesquisa trouxe a percepção de que a aceitação do diagnóstico positivo torna-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca do transtorno e a forma objetiva e fria como é dada a notícia.
03	Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G, 2018.	Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.	Pesquisa descritiva, qualitativa.	Scielo	A família é o primeiro ambiente de socialização da criança e o contexto primário de seu cuidado. O artigo traz uma pesquisa qualitativa com 22 participantes, sendo eles os pais e os irmãos, dividida em cinco etapas. Os assuntos abordados foram: processo diagnóstico: comportamentos inusuais e relações duais; Cuidado com a criança autista: relações e prospecção para o futuro. É possível perceber que a dificuldade na aceitação do diagnóstico é exteriorizada pela família por meio do sentimento de culpa,

					negação, insegurança e desesperança pela perda do filho considerado “normal” diante dos olhos da sociedade. O artigo é finalizado trazendo lutas e incertezas das famílias com poucas informações sobre o diagnóstico e a forma como prosseguir.
04	Merlleti C, 2018.	Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativa dos pais.	Pesquisa psicanalítica	Scielo (psicologia USP)	O profissional que atende uma criança autista deve assumir diante dos pais uma posição que não encare a infância com uma “verdade” única. O artigo traz a função educativa dos pais, o impacto do diagnóstico de autismo sofrido pelos pais, os direitos da pessoa com autismo e seus efeitos nas famílias e no âmbito escolar.
05	Fernandes FDM, Amato CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR	Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem.	Pesquisa quantitativa e qualitativa	Sociedade Brasileira de fonoaudiologia	O artigo traz resultado de 10 sessões de orientações específicas para mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. O estudo inicial é proposto envolvendo a realização de sessões sistemáticas de orientação a mães de indivíduos atendidos semanalmente no serviço e a verificação também sistemática dos resultados obtidos tanto

					<p>no que diz respeito ao desenvolvimento dos pacientes quanto à qualidade de vida relatada pelas mães. O estudo compreendeu que a atenção dedicada à comunicação das crianças possibilitou a identificação de elementos como a obtenção da atenção, a iniciativa de comunicação ou de alguma atividade conjunta, a latência para a resposta e o uso de materiais ou brinquedos de interesse da criança. Foi possível através desse estudo compreender quais os temas mais abordados com as famílias de crianças autistas.</p>
--	--	--	--	--	--

Fonte: dados elaborados pela autora.

Iniciando a discussão, para o entendimento dos sentimentos que a família apresenta quando recebe o diagnóstico positivo para o transtorno, com base na leitura dos artigos selecionados neste estudo, introduz-se as características do autismo, tendo a sua relação com os transtornos do neurodesenvolvimento, sendo definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor, psiconeurológico, cognitivo, a linguagem, a interação social, bem como, a presença de alguns comportamentos que podem ser repetitivos e estereotipados. Destaca-se que o TEA tem sua manifestação na primeira infância^{8,3,9}.

Os sinais do autismo possuem expressividade variável e geralmente iniciam-se antes dos três anos de idade. A criança com TEA apresenta uma tríade singular, a qual se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente instável³.

Existe um discurso técnico-científico, aliado aos ideais contemporâneos sobre a infância, que tendem a tornar a criança como objeto descritível, previsível, adaptável e controlável, desconsiderando o que a torna singular, sua história originalmente tecida no desejo de seus pais¹⁰. Entretanto, a trajetória do diagnóstico está marcada pela dificuldade de interação expressada pela criança com TEA, comportamentos pouco comuns e de certa forma agressivos, sobretudo quando contrariada, e pela dualidade de opiniões de pessoas do seu entorno social acerca de tais comportamentos. A forma com que a família interpreta os símbolos expressados pela criança com autismo, na interação com os membros familiares e a sociedade, que dá maior significado aos comportamentos característicos⁹.

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. As manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que identificam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças. Eles acreditam que o surgimento de uma condição crônica e o seu manejo no seio das interações familiares são um desafio, o que pode ocasionar em um enfraquecimento dos laços familiares e de sua estrutura^{3,9}.

Alguns dos temas mais abordados por profissionais com famílias de crianças autistas após a descoberta do diagnóstico são: as dificuldades emocionais, os grupos de apoio e qualidade de vida, a caracterização das famílias, a perspectiva dos pais a respeito dos filhos e os processos de intervenção¹¹.

Diante do diagnóstico positivo para autismo, a família passa por uma sequência de estágios que vão desde o impacto, perpassam pela negação, indo até o luto, estando associados a sentimentos difíceis e conflituosos. Percebe-se que a informação do diagnóstico que antecede a dúvida, traz um momento complexo, delicado e desafiador para a família e os profissionais. Por esses fatores é importante a presença de uma equipe multiprofissional, que irá compartilhar os questionamentos, angústias e as necessidades dos familiares no momento que a informação do diagnóstico chega. Assim, a equipe poderá auxiliar em como a família deve promover a inclusão social da criança. Diante disso, é importante planejar o modo como o diagnóstico será comunicado à família, passando de forma clara as informações e ajudando-os no planejamento de como prosseguir³.

A maioria das famílias busca na negação uma estratégia de fuga apesar do diagnóstico. O sentimento de culpa também é presente na família inicialmente, a falta de informação sobre

o conceito de TEA, é o que mais os afeta. Pesquisas apontam que, não se tem uma cura para o autismo, mas o diagnóstico precoce, permite que o tratamento também seja iniciado de forma precoce, obtendo evoluções no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança. Ressalta-se a importância de estimular as crianças com autismo por parte de seus cuidadores, contribuindo para a superação dos diferentes olhares e a inserção no meio social³.

Nas relações sociais mais amplas, a família descreve dificuldades de inclusão da criança com TEA na sociedade, sentimentos de exclusão e preconceito são sentidos diversas vezes em situações de desprezo e rejeição social. Possuem também dificuldades a direitos como acesso à educação, religião, saúde, lazer e bem-estar. Assim, a família precisa efetivar resistências e exigir direitos⁹.

Diante de tal fato, a notícia deve ser exposta de forma clara, honesta, respeitosa, compreensível, considerando as características sociais e culturais do indivíduo e sua família, pois o entendimento está relacionado à maneira como o profissional transmite a informação. Pesquisadores destacam que, algumas vezes o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e a relação entre os pais, sendo necessário assim um período para a família retornar ao equilíbrio e iniciar o processo de enfrentamento. Destaca-se ainda que, a forma como a criança é tratada pelos demais (avós, tios, primos) é um aspecto importante para a superação do diagnóstico e adaptação diária, visto que a aceitação minimiza o impacto do diagnóstico³.

No que se relaciona a rotina familiar, estudos apontam que, o diagnóstico de uma doença crônica, especialmente em se tratando de crianças, poderá causar uma mudança na rotina diária, uma readaptação de papéis. Ademais, percebe-se com o diagnóstico uma alteração na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança³.

Nas relações sociais mais amplas, a família descreve dificuldades de inclusão da criança com TEA na sociedade, sentimentos de exclusão e preconceito são sentidos diversas vezes em situações de desprezo e rejeição social. Possuem também dificuldades a direitos como acesso à educação, religião, saúde, lazer e bem-estar. Assim, a família precisa efetivar resistências e exigir direitos⁹.

Levando em consideração as alterações na rotina diária da família, bem como os sentimentos iniciais quando do diagnóstico positivo, considera-se importante a presença de uma equipe multiprofissional durante as fases que vão desde a comunicação, o luto, a

aceitação, até o tratamento terapêutico. Ressalta-se a importância no momento inicial, de comunicação, realizando o apoio emocional, ajudando os familiares a compartilharem os questionamentos, as angústias e as necessidades que se estabelecem no momento do diagnóstico³.

Também destaca-se a existência de dúvidas sobre o TEA, por meio dos relatos de alguns familiares, que buscam esclarecê-las usando como o recurso à internet, sendo uma das formas mais utilizadas para buscar informações sobre o transtorno. Percebe-se que para essas famílias este recurso contribuiu para a compreensão do diagnóstico e a forma de cuidado da criança⁹.

Diante do exposto, entende-se que a revelação diagnóstica do autismo torna-se um momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis por essa missão. O ambiente físico associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia poderá interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar³.

Por fim, nota-se que cada família possui necessidades particulares, onde as fragilidades a serem abarcadas relacionam-se à dinâmica familiar. Assim, faz-se necessário compreender a família, sua estrutura e funcionamento, cabendo a profissionais qualificados pesquisar, através das consultas e narrativas, e, principalmente, compreender no ambiente domiciliar como ocorre a organização dessa família, suas relações e resiliências, o que permitirá a compreender a demanda familiar por cuidados dos profissionais de diversas áreas, durante todos os estágios do processo de luto, portanto cada profissional atuará dentro de sua própria atribuição, isoladamente, mesmo numa mesma equipe de tratamento⁹.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os resultados obtidos foi possível compreender que a revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasiona importantes repercussões no contexto familiar, o impacto do diagnóstico traz consigo uma série de sentimentos, que envolvem, desde o sentimento de luto, perpassa pela negação, até a culpa, seguido pela busca de informações sobre o transtorno e as possibilidades de tratamento.

Tomando como base a forma como é comunicado aos familiares o diagnóstico positivo de seu filho e as repercussões desse diagnóstico no âmbito familiar, observou-se que

ele traz de forma inicial, um impacto no âmbito familiar, dúvidas em relação a conceituação do autismo, as suas características e tratamentos adequados.

Nota-se também que o maior medo da família após receber o diagnóstico positivo está relacionado às mudanças que poderão ocorrer no cotidiano da pessoa com autismo, quanto a sua rotina diária. Portanto, estudos sinalizam a importância da busca pela família de profissionais capacitados para auxiliar na organização da rotina diária, que tanto afeta a pessoa com TEA, bem como no acompanhamento terapêutico e clínico de seu filho. Diante de tal fato, ressalta-se a importância desses profissionais qualificados para elucidar as dúvidas e desenvolver os tratamentos adequados para o transtorno, considerando a singularidade de cada indivíduo.

Diante de poucas pesquisas sobre a temática e a necessidade de ampliar os conhecimentos acerca dessa temática, recomenda-se que, estudos futuros realizem uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa, a fim de verificar o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista no contexto familiar na atualidade, através de entrevistas semi estruturadas. Também recomenda-se estudos dessa natureza com profissionais da saúde refletindo sobre a forma como esse diagnóstico é comunicado à família e as possibilidades de capacitação para esse anúncio.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-5). 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. 992 p.
2. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Revista Brasileira de Psiquiatria. 2006; 28(Supl I): S3-S11. DOI: 10.1590/S1516-44462006000500002
3. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev Gaúcha Enferm. 2016; 37(3): 1-9. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
4. Governo Federal [homepage na internet]. 2 de abril - Dia Mundial da Conscientização do Autismo. 2018 [acesso em 13 mai 2021]. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2018/abril/2-de-abril-dia-mundial-da-conscientizacao-do-autismo>
5. Brasil. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília (DF). Diário Oficial da União. 27 dez 2012.

6. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*. 2010; 8 (1 pt 1):102 - 6. DOI: 10.1590/s1679-45082010rw1134
7. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4): 758 - 64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
8. Trevisan Z, Pessoa GSA. Psiquismo, linguagem e autismo: contribuições da semiótica nos contextos educativos. *Educar em revista*. 2018; 34(71): 241-258. DOI: 10.1590/0104-4060.59074
9. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Crianças com transtorno espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*. 2018; 22(4): 1-9. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116
10. Merlleti C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativa dos pais. *Revista Psicologia USP*. 2018; 29(1): 146-151. DOI: 10.1590/0103-656420170062
11. Fernandes FDM, Amato CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 2011; 23(1):1-7. DOI: 10.1590/S2179-64912011000100004