



BACHARELADO EM ENFERMAGEM

CÍCERA RENATA FERNANDES LIMA
JÉSSICA BARROS PAULINO
MARIA IDELANE DE OLIVEIRA LOBO
ROSYELLY SOUSA FERNANDES
VANESSA DA SILVA FEITOZA

**A PERCEPÇÃO DA REDE DE APOIO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO INTEGRATIVA**

Fortaleza

2019

CÍCERA RENATA FERNANDES LIMA
JÉSSICA BARROS PAULINO
MARIA IDELANE DE OLIVEIRA LOBO
ROSYELLY SOUSA FERNANDES
VANESSA DA SILVA FEITOZA

**A PERCEPÇÃO DA REDE DE APOIO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO INTEGRATIVA**

Projeto de pesquisa apresentado pelos acadêmicos de Enfermagem como Trabalho de Conclusão do Curso sendo o mesmo requisito final pelo Centro Universitário UniAteneu.

Orientadora: Diana Pires Félix.

Fortaleza

2019

A PERCEPÇÃO DA REDE DE APOIO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO INTEGRATIVA

(PERCEPTION OF CHILD SUPPORT NETWORK WITH AUTISTA SPECTRUM DISORDER: INTEGRATIVE REVIEW)

Cícera Renata Fernandes Lima¹
Jéssica Barros Paulino²
Maria Idelane de Oliveira Lobo³
Rosyelly Sousa Fernandes⁴
Vanessa da Silva Feitoza⁵
Diana Pires Félix⁶

RESUMO

A caracterização para Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem danos persistentes na comunicação, desenvolvimento e interações sociais na vida da criança. O entendimento do autismo ainda é algo abstrato para todo tipo de público. Como objetivo, partiu-se do ponto de como entender a percepção de apoio de crianças que possuem do TEA. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura acerca da TEA. Identificando a percepção das pessoas dentro dos principais contextos na qual fazem parte da vivência da criança, sendo elas: social, escolar, familiares e profissionais da saúde. Concluiu-se a importância de uma família com o conhecimento adequado, bem como todas as pessoas que farão parte da criação da identidade dessa criança.

Palavras-chaves: Transtorno autístico; Síndrome de Aspérger; Transtornos globais do desenvolvimento infantil.

ABSTRACT

The definition for Autistic Spectrum Disorder (ASD) has persistent damage to communication, development, and social interactions in a child's life. Understanding autism is still abstract for all audiences. The objective was based on how to understand the perception of the general public about ASD. This is an integrative literature review on ASD. Identifying the perception of people within the main contexts in which they are part of the child's experience, namely: social, school, family and health professionals. The importance of a family with adequate knowledge, as well as all the people who will be part of the creation of this child's identity, was concluded.

Keywords: Autistic disorder; Asperger's syndrome; Global disorders of child development.

¹ Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Ateneu – Unidade Lagoa. E-mail: deivysrenata@hotmail.com

² Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Ateneu – Unidade Lagoa. E-mail: jessicabp650@gmail.com

³ Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Ateneu – Unidade Lagoa. E-mail: idelanekyara@gmail.com

⁴ Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Ateneu – Unidade Lagoa. E-mail: rosyellyfernandes@gmail.com⁵ Acadêmico do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Ateneu – Unidade Lagoa. E-mail: vanessafeitoza04@outlook.com

⁶ Professora Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Ateneu – Lagoa. E-mail: diana.felix@uniateneu.edu.br

1 INTRODUÇÃO

O autismo também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é caracterizado como uma síndrome comportamental que atinge o desenvolvimento motor e neuropsicológico, dificultando a linguagem e a interação social da criança, sendo sua etiologia ainda de origem desconhecida, entretanto a tendência atual é considerá-la uma síndrome de fatores multicausais (PINTO *et al.*, 2016).

O vocábulo TEA entende-se a distintas condições: autismo, Síndrome de Aspérger e transtorno desintegrativo da infância sem outra especificação (TID). Os indivíduos com esse transtorno podem ser prejudicados em diferentes graus de comprometimento nas seguintes áreas de desenvolvimento: habilidade, interação social recíproca, comportamento, e interesse nas atividades (CARVALHO *et al.*, 2013).

De acordo com o manual diagnóstico e estatístico de transtornos mental, o autismo está instalado em divergentes categorias: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV): O autismo encontra-se em transtorno globais do desenvolvimento, considerando uma tríade de sintomas, acarretando em danos em diferentes áreas e manifesta-se ainda na primeira infância. Já no DSM-V o Autismo se encontra em TEA, onde se efetuou uma interligação dos subcapítulos do DSM-IV. Composto por uma tríade de sintomas e sendo classificado quanto ao grau de complexidade, podendo ser leve, moderado e severo, manifestado também na primeira infância, podendo ser camuflado por estratégias mais tardias na vida (VARELA; MACHADO, 2017).

Vale ressaltar que entre o Autismo infantil há dois subtipos: o de alto e baixo rendimento de atividade, sendo que o de baixo além de ser clássico é o mais frequente e o mais estudado. Tais características comportamentais obstaculizam a relação entre o autista, família e sociedade, tornando difícil e desinteressante o tratamento e acompanhamento de indivíduos nessa condição (NASCIMENTO; PEREIRA; CÁRCIA, 2017).

No Brasil, o conhecimento sobre os TEA surgiu de forma tardia e ficou conhecido pela Associação de Familiares de Pessoas com Autismo, em que as crianças que tinham autismo passavam a maior parte do tempo sendo cuidadas principalmente pela rede filantrópica, podendo se dizer que só recentemente o autismo tornou-se oficialmente parte integrante da agenda política da saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Segundo Pinto *et al.* (2016), diante deste problema o Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) consolida-se como instituições de saúde para a atenção psicossocial a criança com autismo no âmbito do SUS, embora este não se dirija de modo exclusivo a esta clientela, podendo considerar desta forma que a partir deste panorama, é que não existem avanços significativos no campo.

Estima-se que atualmente a prevalência mundial do TEA esteja em torno de 70 a cada 10 mil habitantes. No Brasil, apesar da ausência de estudos epidemiológicos, podemos assim melhor determinar os dados nacionais, constando recentemente em pesquisas que os índices de acontecimentos pelo autismo são de 27,2% dos casos, com maior incidência em meninos com uma proporção estimada de 3 a 4 para cada menina, entre a faixa etária de 0 a 3 anos, sendo o terceiro distúrbio mais comum do desenvolvimento infantil, ultrapassando até mesmo as más-formações congênitas (CANUT *et al.*, 2014).

Diante disso, demonstra-se que a capacitação quando direcionada aos profissionais de saúde tem um maior impacto na identificação precoce do TEA, assim como incorporados podem facilitar a implementação e avaliação de programas de formação profissional, sendo, considerado um cuidado que auxilia na validação do programa proposto, facilitando assim a sua replicação em outros contextos de saúde primária (STEYER; LAMOGLIA; BOSA, 2018).

Conforme Maia *et al.*, (2016), o reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é essencial para a obtenção do diagnóstico precoce como também as manifestações clínicas que na maioria das vezes são identificadas por pais ou familiares.

Tendo em vista que o reconhecimento dos comprometimentos na área não verbal ainda é um desafio e na maioria das vezes, são os pais, e não os profissionais, os primeiros a observarem problemas relacionados ao desenvolvimento da criança, de acordo com Zanon, Backes e Bosa (2014), encontra-se dificuldade até mesmo no andamento do diagnóstico precoce, que se baseia nas características comportamentais que foram incluídas nos manuais de classificação e de critérios diagnósticos, tendo como base, sintomas comuns em crianças e adultos, porém raramente são vistos em bebês, como exemplo cita-se a dificuldade no desenvolvimento da linguagem.

A partir desse contexto, criou-se um programa de treinamento nos EUA direcionado à equipe multiprofissional, com intuito de promover um aumento no diagnóstico e consequentemente o encaminhamento para serviços especializados, além de trazer maior conhecimento para os profissionais sobre os sinais de alerta do TEA (STEYER; LAMOGLIA; BOSA, 2018).

Embora não exista cura conhecida, o diagnóstico precoce e a intervenção imediata contribuem para diminuir a probabilidade de cronificação, aumentar as possibilidades de tratamento e minimizar diversos sintomas (MAIA *et al.*, 2016).

Os transtornos globais do desenvolvimento são classificados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e das modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas. Para maior entendimento do TEA será importante o conhecimento de todas as categorias dos Transtornos Invasivos de Desenvolvimento (TID) (BRASIL, 2013).

Em primeira classe das categorias está há Síndrome de Asperge, que é considerada o polo mais leve do TEA, engloba crianças com características autistas, com exceção quanto à linguagem, que está presente, acompanhada por um bom nível cognitivo. As crianças com a síndrome costumam falar de modo pedante ou com “inflexão de adulto”, podendo usar palavras rebuscadas ou neologismos e perseverar em assuntos específicos e idiossincráticos sem perceber se o interlocutor está interessado em escutá-las, São desajeitadas no contato social, faltando lhes empatia, o que as levam preferir atividades isoladas (TAMANAHA, PERISSINOTO, CHIARI, 2008).

Porém, podem apresentar apego e interesse por algumas figuras familiares, com esse repertório limitado de atividades pode acontecer dessas crianças se tornarem “especialistas” em algum tema como informática, história ou astronomia, demonstrar “memória prodigiosa” em relação a assuntos restritos (calendários, listas telefônicas, etc.) ou levá-las a colecionar objetos. Estereotípias motoras são menos comuns. A organização dos portadores adolescentes ou adultos, que se autodenominam “Aspies”, demandando que não sejam tomados como portadores de uma patologia, mas sim de uma organização mental e cerebral diferente (TAMANAHA, PERISSINOTO, CHIARI, 2008).

Além de raro o transtorno desintegrativo tem suas principais características que são apresentadas como: regressão pronunciada em múltiplas áreas do funcionamento, após um desenvolvimento normal constituído de comunicação verbal e não verbais relacionamentos sociais, jogos e comportamento adaptativo apropriado para idade. As perdas clinicamente significativas das habilidades já adquiridas em pelo menos duas áreas: linguagem expressiva ou receptiva, comportamento adaptativo e social, controle intestinal ou vesical, jogos ou habilidades motoras. Apresentam déficits sociais e comunicativos e aspectos comportamentais geralmente observados no autismo. Nesse transtorno, não há deterioração contínua, após a regressão inicial, chega-se a um estado estável, porém com grande impacto toda a vida dos portadores do transtorno (BRASILIA, 2010).

Existem diversos estudos que demonstram intervenções precoces como um dos principais fatores para uma melhora do quadro clínico do autismo, possibilitando ganhos significativos e duradouros no desenvolvimento infantil, além disso, outros fatores podem retardar a intervenção como, por exemplo, a detecção de dificuldades no desenvolvimento da criança, para isso existem instrumentos de rastreio que possibilitam realizar indicadores clínicos na alteração do comportamento infantil (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

O Diagnóstico do TEA pode ser realizado através de observação comportamental ou por meio de classificação através de instrumentos de rastreio que permitem ao profissional traçar um perfil das características que interferem no desenvolvimento. Dois tipos de instrumentos o ADI-R e o ADOS-G classificados como “padrão-ouro” ambos em fase inicial no Brasil, esses tipos de instrumentos requerem um treinamento prévio na administração e validação das respostas, que podem ser realizados com apoio de alguns centros no exterior. Mesmo após a validação, os usos destes instrumentos só podem ocorrer mediante a compra de direitos autorais da editora americana, por uma editora nacional. Na prática, isto significa que esses instrumentos não estão disponíveis para uso livre no Brasil (MARQUES; BOSA, 2015).

O instrumento M-CHAT utilizado como rastreio de sinais precoces tem por finalidade identificar sinais de risco do autismo e não de diagnosticar o transtorno, o instrumento pode ser classificado em duas características: o formato e o nível, quanto ao formato, pode ser através de escala, questionário, etc. Com relação ao nível, pode ser considerado de Nível 1 aquele cuja finalidade é identificar as crianças com sinais de risco do autismo na população geral, e os de Nível 2, aqueles aplicados para identificar crianças com sinais de risco do autismo entre aquelas que já apresentam quadros de problemas de desenvolvimento, esse tipo de instrumento pode ser aplicado em crianças até os 36 meses de idade (SEIRZE; BORSA, 2017).

Os critérios essenciais para o diagnóstico de TEA são a presença de déficit persistentes na comunicação social recíproca e a existência de comportamentos e interesses restritos e repetitivos, as manifestações clínicas podem variar de acordo com o contexto, nível de desenvolvimento, idade e a gravidade do transtorno tanto Kanner como Asperger descreveram as seguintes características em crianças autistas: grande dificuldade social, rigidez de pensamento, resistência a mudanças, comportamentos repetitivos, discurso incomum ou ausência de discurso esses tipos de características se diferenciam em relação a número e distribuição dos critérios diagnósticos comportamentais (SILVA, 2015).

O conhecimento precoce da presença de sinais e sintomas do comportamento que são característicos do TEA tem oportunizado o início de intervenções mais rápido, e assim

constituindo o benefício para criança, contribuindo não somente para a redução do risco da manifestação mais grave dos sintomas ao longo do desenvolvimento, como também para a melhoria do prognóstico (STEYER; LAMOGLIA; BOSA, 2018).

Estes sintomas são evidentes desde a infância limitando e prejudicando o desenvolvimento da criança e normalmente os pais das crianças com TEA começam a perceber algum tipo de alteração por volta dos 2 anos de idade, quando a criança não emerge a fala e nem evolui para a fala comunicativa. Outro sinal perceptivo aos pais é o fato da criança não responder ao chamado do seu próprio nome, o que leva a dúvida da capacidade dessa criança, embora o TEA não haja algum tipo de cura conhecida o diagnóstico precoce e a intervenção imediata contribui na redução de cronificação minimizando assim vários sintomas e possibilitando o aumento de tratamentos (MAIA *et al.*, 2016).

Mediante o atraso na identificação dos sinais precoces e a falta de treinamento dos profissionais de saúde a respeito dos diagnósticos do TEA no Brasil ainda é insuficiente, acredita-se que os programas de capacitação têm modificado a prática clínica dos profissionais, promovendo um aumento de encaminhamentos de casos para serviços especializados, elevando um maior conhecimento dos profissionais sobre sinais de alerta para o TEA, Nesse sentido, a implementação de programas de treinamentos vem melhorando a capacidade dos profissionais em reconhecer os sinais de alerta e isso tem sido um dos passos importante para ampliar o atendimento da equipe de saúde para essa população (STEYER; LAMOGLIA; BOSA, 2018).

O programa de treinamento oferecido para os profissionais de um único CAPSI, na região norte de São Paulo, teve cinco encontros de capacitação semanais, com o tema abordado entre eles sobre sintomas e sinais precoce do TEA. Neste encontro foi realizado um questionário para verificar o conhecimento dos profissionais composto por 13 perguntas de múltipla escolha e casos clínicos de TEA, e ao final todos os participantes foram avaliados por um questionário administrado e estruturado pela equipe de pesquisa; além disso, realizou-se um levantamento para verificar o número de casos suspeitos de TEA que esses profissionais referiram 4 meses após a conclusão do curso, onde o serviço recebeu 229 encaminhamentos, e 13 deles de membros do grupo de treinamento, observando que o programa melhorou o conhecimento dos profissionais sobre o TEA (BORDINI *et al.*, 2015).

No Brasil vem aumentando, no decorrer dos anos, o número de publicação e congressos sobre intervenções precoces em saúde mental. Foi constituída uma pesquisa financiada pelo Ministério da Saúde, para se validarem os indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil, a qual se desenvolveu a parte de uma interação do bebê com os seus

pais e para o uso seus pediatras. Dessa forma espera-se a possibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional perceberem, cada vez mais cedo, as dificuldades encontradas em relação pais e bebê (FLORES *et al.*, 2013).

Este estudo justifica-se em compreender a vivência das redes de apoio de crianças com TEA, para promover o conhecimento do público em questão nos sinais e sintomas por crianças com suspeita do TEA, pois o reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce.

Identificando a importância de compreender a percepção do público em geral acerca do TEA, uma vez que se percebe a falta de divulgações em mídias sociais e programas públicos, comprometendo assim o diagnóstico precoce.

O trabalho vem respondendo então a pergunta norteadora “Qual a percepção da rede de apoio de crianças que possuem o TEA?”. Tendo como objetivo evidenciar a partir da literatura, a convivência do público geral principalmente a rede de apoio com as crianças que possuem o TEA.

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Este tipo de estudo consiste em resultados de pesquisas anteriores que orienta a busca dessa literatura, onde sintetiza e compara conclusões gerais sobre o problema de pesquisa, contribuindo assim para o desenvolvimento do presente estudo. A revisão integrativa determina o conhecimento atual sobre uma temática específica, já que é conduzida de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos.

Dessa forma, como etapa primária elaborou-se a seguinte questão norteadora: “Qual a percepção da rede de apoio de crianças que possuem o TEA?”.

2.2 Local do Estudo e Estratégia de Busca

O presente estudo teve suas buscas realizadas em bases de dados como a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências e Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO). A coleta de dados ocorreu entre agosto e novembro de 2019, diante do objetivo do estudo que

consistiu em verificar o conhecimento geral acerca do TEA, em que o levantamento bibliográfico foi realizado via internet e foram utilizadas as bases de dados literárias supracitadas. A amostra foi utilizada de forma associada aos seguintes descritores do TEA “Transtorno autístico”, “Síndrome de Aspérger” e “Transtornos globais do desenvolvimento infantil”, publicados nas bases referidas, utilizando o conector booleano “AND” e “OR” quando necessários.

Os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos para orientação da busca e seleção dos estudos obedeceram aos seguintes critérios: estudos que foram indexados nas bases de dados a partir dos descritores citados, estudos que façam abordagem a temática TEA, conhecimento das pessoas em relação aos sinais de alerta, publicações que estejam disponíveis por completo na base de dados, publicações nacionais, divulgados em língua portuguesa, inglesa e espanhola, com publicação no período de 2008 a 2019.

Os critérios de exclusão estabelecidos foram: publicações que sejam revisão de literatura, dissertação, tese, periódicos que não respondem a pergunta norteadora.

2.3 Coleta de Dados, Busca e Seleção dos Artigos

Nesta etapa, foi pré-selecionado pelo título, as publicações que se relacionaram ao tema, seguido da leitura completa do resumo para confirmação de viabilidade de uso para o presente estudo. Posteriormente, foi realizada a leitura completa dos estudos pré-selecionados, para identificação dos elementos que se relacionem com a temática e seleção de trechos, através de fichamento, que contenham as evidências científicas necessárias ao estudo, que após esse processo, foram agrupadas por ordem de tema central e elementos relacionados a ele.

Em uma elaboração de uma revisão integrativa existem 6 fases sendo essas: 1 fase elaboração da pergunta norteadora, 2 Fase: busca ou amostragem na literatura, 3 Fase: coleta de dados, 4 Fase: análise crítica dos estudos incluídos, 5 Fase: discussão dos resultados, 6 Fase: apresentação da revisão integrativa (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

2.4 Análise dos Dados

Para realização da análise, se fez necessário a organização dos artigos por meio de uma leitura exploratória identificando nos resultados de cada texto frases e palavras que correspondiam a elementos de interesse que demonstraram contribuição da temática.

Para a organização dos dados foi elaborado um quadro sinóptico especialmente construído para esse fim, que contemplou os seguintes aspectos considerados pertinentes: autores; país; desenho do estudo; resultados.

A apresentação dos resultados e discussão dos dados obtidos foi feita de forma descritiva, possibilitando ao leitor a avaliação da aplicabilidade da revisão integrativa elaborada, de forma a atingir o objetivo desse estudo.

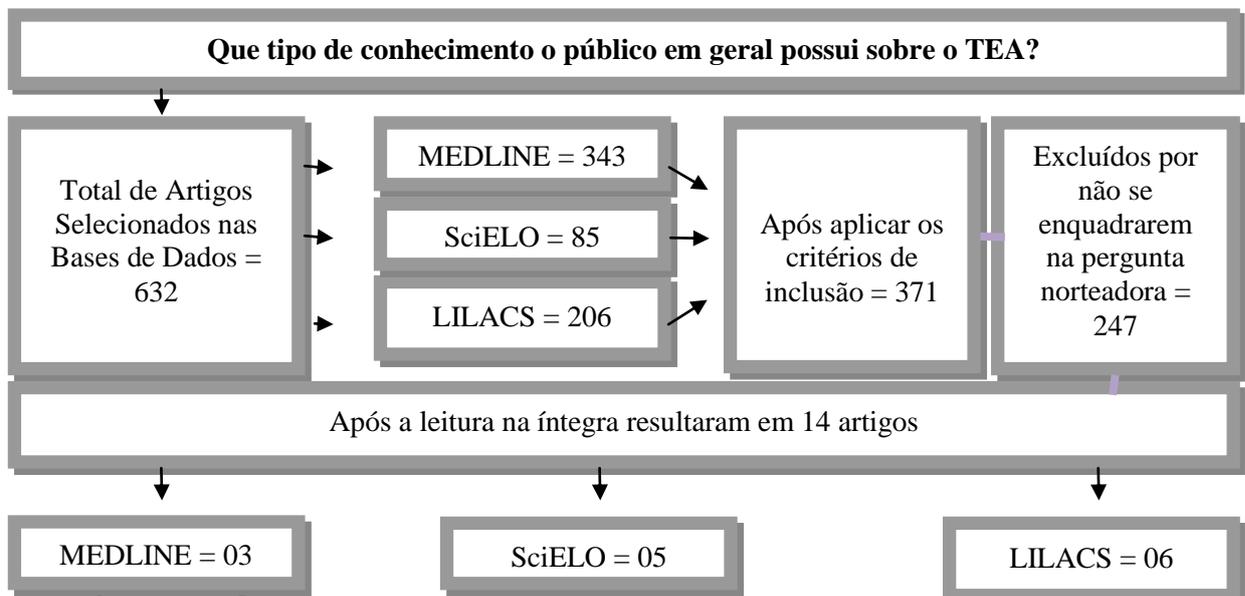
2.5 Aspectos Éticos

Este estudo atendeu aos preceitos éticos previstos na resolução 466/2012 e 580/2018. Mesmo não havendo necessidade de submissão ao CEP os pesquisadores fizeram observância quanto aos princípios na beneficência, não maleficência e justiça.

3 RESULTADOS

Após o levantamento dos artigos, a realização da leitura na íntegra e avaliação dos dados alcançados, totalizaram 14 artigos compondo esse estudo. Na presente revisão integrativa, analisou-se todos os artigos e, a seguir, apresentar-se-á todas as etapas do processo de filtragem dos artigos e após o panorama geral dos artigos avaliados.

Fluxograma 1 – Identificação, seleção e inclusão dos artigos de acordo com o PRISMA com finalidade de selecionar materiais para construção do trabalho.



Fonte: As autoras

Quadro 1 - Caracterização dos estudos segundo autores, ano, país de publicação, desenho do estudo e resultados.

Nº	Autores/Ano	País de Publicação	Desenho do Estudo	Resultados/Discussões
A1	BALESTRO, J.I; FERNANDES, F.D.M.F, 2019.	BRASIL	Pesquisa de Campo	Cuidadores; Percepção dos pais; Programas de Inclusão da Criança ao Ambiente Escolar.
A2	BIALER, M; JÚNIOR, N.E.C, 2018.	BRASIL	Estudo Ativo de Evidenciação	Confusão mental; Auto Entendimento como Pessoa com TEA; Aceitação.
A3	BRAZÃO, J.C.C, 2015.	BRASIL	Estudo Observacional	Afeto; Psicologia e TEA Contemporânea.
A4	CANABARRO, R.C.C; TEIXEIRA, M.C.T; SCHMIDT, C, 2018.	BRASIL	Relato de Pesquisa	Cultura Social; Escolar e Familiar.
A5	CASTRO, G.P, <i>et al.</i> , 2018.	BRASIL	Estudo Observacional	UBS; TEA; Reabilitação.
A6	FARO <i>et al.</i> , 2019	BRASIL	Estudo Quantitativo e Descritivo	Estresse; Emoções; Conhecimento sobre o TEA e Sobrecarga Materna.
A7	HOFZMANN, <i>et al.</i> , 2019.	BRASIL	Estudo Qualitativo com Abordagem Exploratória	Experiência Familiar; Inclusão social; Desenvolvimento do Autismo; Profissionais da Saúde.
A8	MAIA, F.A., <i>et al.</i> , 2016.	BRASIL	Estudo Exploratório	Apoio da Família; Abordagem do TEA; Acolhimento.
A9	MEIMES, M.A; SALDANHA, H.C; BOSA, C.A, 2015.	BRASIL	Estudo de Casos Múltiplos	Crenças; Sentimentos e Fatores Psicossociais.
A10	SCHMIDT <i>et al.</i> , 2016.	BRASIL	Estudo Qualitativo	Inclusão Escolar; Profissionais Educadores; Pais e Filhos.
A11	SENA <i>et al.</i> , 2015.	ESTADOS UNIDOS	Estudo Qualitativo com Abordagem Exploratória	Prática do Enfermeiro para com a pessoa com TEA; Capacitação Profissional e Abordagem.

A12	SOUSA, B.S.A, <i>et al.</i> , 2018.	BRASIL	Estudo Descritivo	Atuação do Enfermeiro no Ambiente Escolar e Docência.
A13	ZANON, R.B; BACKES, B; BOSA, C.A, 2014.	BRASIL	Estudo Retrospectivo Descritivo	Cuidados e Reconhecimentos dos Primeiros Sinais do TEA.
A14	MISQUIATTI, A.R.N, <i>et al.</i> , 2015.	BRASIL	Estudo Transversal	Entendimento dos pais para com o TEA; Sobrecarga familiar.

Fonte: As autoras

4 DISCUSSÕES

Na visão de Balestro (2019), o TEA é descrito como uma barreira social que dificulta a criança de criar novos laços afetivos, mas que não a impede disso, isso significando uma nova representação nesses laços constituída desde a infância até a fase adulta. O TEA torna a criança mais vulnerável a experiências negativas que podem interferir na construção da sua identidade.

Corroborando com o autor supracitado e com o objetivo desta revisão, foi possível identificar nos artigos que compõem essa pesquisa que o TEA em sua maioria se percebe na infância e é percebido dentro do ambiente familiar, então foi possível através das literaturas evidenciarem qual seria a percepção da rede de apoio, podendo agrupar da seguinte forma os contextos: familiar, escolar, social e com os profissionais da saúde (BALESTRO, 2019).

Experiências vivenciadas nesses contextos surgiram nos artigos como estratégias para abordar o TEA desde a infância, com a criança dentro de casa, passando por todo o contexto da vida até sua fase adulta, desenvolvendo cada etapa da vida de uma pessoa com TEA, cada um desses ambientes permite a identificação de sinais preditivos que se entrelaçam podendo interferir ou ajudar no desenvolvimento dessa criança (BRAZÃO, 2015).

4.1 Contexto Familiar

No que se refere à família, Meimes (2015) traz que a figura materna, ao se deparar com o diagnóstico de TEA, passa a buscar por crenças religiosas com “esperança” de que isso traga a “sanidade” de sua criança. Para Maia (2016), isso parte da cultura da família, a forma de abordar o TEA vai influenciar no desenvolvimento da criança até sua fase adulta.

Percebeu-se diante desses estudos que a falta de educação direcionada a esse público é evidente, trazendo então prejuízos no desenvolvimento da criança, uma vez que a mesma cresce ouvindo de seus pais que ela é uma criança doente, que necessita de orações para ter de volta uma “sanidade” criada pela mãe, isso pode levar a criança a um quadro mais profundo do TEA (MAIA *et al.*, 2016).

O fato de se programar para ter um filho e ele nascer com TEA causa alguns sentimentos negativos na vida da família, e como ditos antes, para a figura materna, caso não seja revertido esse sentimento de tristeza, causará uma barreira na busca por estratégias que serão necessárias para o desenvolvimento da criança (MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015; MAIA *et al.*, 2016).

Outra situação é a de penalidade, “*o que eu mereci para ter isso?*”, essa é uma questão bastante levantada diante do estudo trazido por Meimes, Saldanha e Bosa (2015), a forma que a família se depara com o TEA é de penalização, punição ou algum tipo de aprovação divina, e segundo o mesmo autor, algumas famílias acham que o TEA durante a infância é visto pelos estereótipos sociais como algo cativante, mas que perde esse encanto ao atingir a fase adulta.

Essa barreira que a criança cria como se fosse uma “defesa” social é uma característica do TEA, na qual a criança desenvolve essa autodefesa, por assim chamar, em todos os ambientes sociais que ela se encontra, isso compromete o desenvolvimento de laços afetivos na fase adulta, ligando a criança ao único laço mais íntimo que é o familiar (SENA *et al.*, 2015).

O afeto, que são os laços familiares, são emoções que farão toda diferença na educação e desenvolvimento da criança com TEA, a família é o principal agente iniciante na vida de toda criança, sendo ela o alicerce da vida, uma família que obtém o conhecimento necessário para incentivar o desenvolvimento de uma criança com autismo fará toda a diferença na vida adulta (BRAZÃO, 2015).

Após a chegada do filho, toda a rotina familiar é readequada a criança, isso comumente desperta um quadro de estresse, exaustão e sobrecarga. Essas responsabilidades para Faro *et al.* (2019) são mais atreladas às mães, cerca de 80% das famílias a figura materna é a quem mais se depara com essas situações, quando a mãe recebe o diagnóstico positivo do TEA da criança, cabe a ela reavaliar todo o contexto familiar e novamente readaptar a criança, mas desta vez oferecendo mais apoio e afeto para com essa criança (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

O primeiro sintoma percebido pelos pais é o atraso na fala, isso ocorre em 61,1% dos casos de TEA percebido pelos pais, outras situações que também são comuns são da criança

passar a evitar a comunicação ou não usar gestos ao se comunicar. A família quando se depara com essa situação, não deve negligenciar a atenção em achar que é só uma fase, sempre se faz necessário procurar por ajuda adequada através de consultas rotineiras para acompanhar o desenvolvimento físico e cognitivo da criança (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

4.2 Contexto Escolar

Para a criança com TEA enfrentar o ambiente escolar pode ser um desafio, e essa variável vai de acordo com o nível de autismo dessa criança, podendo ser ela uma criança que terá mais ou menos dificuldade de acompanhar o desenvolvimento da turma. O professor é o principal profissional que estará diante dessa etapa da vida da criança, observando de perto o desenvolvimento da criança e alertando aos pais qualquer sinal de alerta (SCHMIDT *et al.*, 2016; SOUSA *et al.*, 2018).

Para Sousa (2018), não é só necessário observar o desenvolvimento da criança, e sim de todos os profissionais educadores e gestores que estarão à frente da educação desse público, buscando dos mesmos um bom preparo pedagógico, estrutura adequada, ensino qualificado e intercomunicação entre pais, professores e diretores (SOUSA *et al.*, 2018; SCHMIDT *et al.*, 2016; BALESTRO; FERNANDES, 2019).

A principal dificuldade encontrada foi a de aproximação com a criança. O TEA desenvolve na mente da criança uma barreira contra o mundo, dificultando todo tipo de aproximação social que mesmo com o convívio diário, esses laços não conseguem serem desenvolvidos, e assim o educador através do convívio consegue perceber quando a criança não se comunica muito, ou a mesma não utiliza dos gestos para se expressar fisicamente, outra situação a ser percebida são as brincadeiras repetitivas (BACKES; BOSA, 2014; SENA *et al.*, 2015; ZANON; SOUSA *et al.*, 2018).

A inclusão estudantil da criança com TEA parte do incentivo positivo dos professores, pois serão as pessoas mais importantes depois da família na educação de todas as crianças, trabalhando então com equidade sem deixar de prestar assistência a nenhuma das crianças da turma (SCHMIDT *et al.*, 2016; CANABARRO; TEIXEIRA; SCHMIDT, 2018).

Diante dos estudos avaliados, alguns deles trouxeram a situação em que o professor se encontra diante dessa situação, segundo Canabarro, Teixeira e Schmidt (2018), Há uma insegurança por parte dos professores que se justifica pela falta de capacitação dos profissionais atuantes que estão à frente da docência causando uma sensação de insegurança e despreparo (CANABARRO; TEIXEIRA; SCHMIDT, 2018).

No Brasil, não se vê muito fiscalização nas escolas a respeito da capacitação dos profissionais que estão atuando, isso pode levar insegurança aos pais no ato da matrícula uma vez que os mesmos entendem que seu filho precisará de uma atenção mais direcionada e atividades elaboradas de acordo com o nível cognitivo da criança (CANABARRO; TEIXEIRA; SCHMIDT, 2018).

Não se sabe ao certo como incentivar uma criança com TEA a se envolver com outras no ambiente escolar. Mesmo que duas crianças tenham o diagnóstico do TEA, elas podem reagir de modos diferentes a uma mesma proposta pedagógica. Por isso, o que funciona para um estudante com autismo pode não funcionar para outro (BALESTRO, 2019).

A experiência vivenciada pelo enfermeiro na escola poderá proporcionar a criança mais suporte em relação ao TEA, uma vez que o enfermeiro é o profissional mais capacitado para identificar algo sugestivo a complicações no desenvolvimento da criança, os professores e diretores aceitam bem a presença desse profissional na escola proporcionando mais conforto e segurança para receber esse público (SOUSA *et al.*, 2018).

4.3 Contexto Social

Diante de todo o meio social, mídias sociais, relações interpessoais, estão às pessoas que vivem com o TEA, esses públicos tem acesso livre a todas as formas de comunicação, embora seja algo conhecido por muitos, é um assunto pouco trabalhado e divulgado, uma pessoa com TEA pode se reconhecer como autista como não, uma vez que ela se depara com algum enunciado sobre tal questão, isso abrirá a ela diversos pensamentos confusos, logo, fazem-se necessárias estratégias para desenvolver atividades de promoção à saúde para levar a esse público e a família o conhecimento verídico e necessário (FARO *et al.*, 2019).

Existe uma dificuldade imensa para as crianças com TEA de se relacionar com outras crianças, independentemente do nível de autismo, essa criança terá dificuldade de criar esses laços, sendo vista como uma criança tímida ou calada. Em uma sociedade preparada para esse público, proporcionará um conforto a essas crianças e os filhos desses adultos entenderão que o ser tímido ou reservado faz parte daquela criança, e que a base da amizade é a confiança, a partir desse ponto as interações sociais passam a se adaptar para cada pessoa (SENA *et al.*, 2015; FARO *et al.*, 2019).

O TEA são condições onde a criança terá dificuldades a desenvolver algumas condições que levam a problemas na linguagem, interações sociais, na comunicação e no comportamento, em nenhum momento a sociedade deve colocar o TEA visto como uma

doença, isso pode piorar o quadro da criança com TEA fazendo-a acreditar que possui uma doença (BALESTRO, 2019).

Para Bialer e Júnior (2018) é por volta dos 32 anos que o adulto com TEA desenvolve a compreensão sensorial, do que está ao seu redor, que antes era uma compreensão literal, algo que estava além do seu alcance ou ao redor, que não se permitia proximidade, a partir dessa fase da vida, esse adulto começa a experimentar outros tipos de rotinas que antes eram desconhecidas ou mantidas longe.

Existem duas formas de comunicação comumente vista em uma pessoa autista, ela desenvolve em suas relações pessoais uma comunicação particular dela, em que ela associa gestos e expressões sem a utilização das palavras para transmitir o que está sentindo ou desejando naquele momento (BALESTRO; FERNANDES, 2019).

A maioria dos cuidadores se diz sentirem incapazes de obter uma pausa no ato de cuidar, evidenciando egoísmo ao pensar em ter um tempo para si próprio e ter que pedir a outro cuidador ou familiar para cuidar da criança (BALESTRO, 2019).

4.4 Profissionais da Saúde

O profissional Fonoaudiólogo tem uma participação importante no desenvolvimento da criança com TEA, ele proporciona o conforto da criança e da família como avalia o desenvolvimento dessa criança, desde o “rodar e girar” de um objeto até as primeiras palavras propriamente ditas (HOFZMANN *et al.*, 2019).

As Unidades de atenção primária à saúde (UAPS) não tem tanta participação no desenvolvimento de uma criança com TEA, pois esse tipo de acompanhamento geralmente se desenvolve em atenção secundária e terciária, onde as consultas são realizadas em hospitais e com profissionais especializados. Isso implica em como abordar esse público na rede primária, uma vez que cada UAPS tem equipes que abrangem uma determinada área assistindo a todos os indivíduos da mesma (SENA *et al.*, 2015; HOFZMANN *et al.*, 2019).

O profissional enfermeiro e o médico que atuam nas UAPS tem o conhecimento necessário para receber esse público, dentro e fora da unidade, pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que através das visitas, podem evidenciar possíveis intercorrências em relação ao comportamento da criança, levando essas informações para as equipes de saúde, gerando então uma visita domiciliar (HOFZMANN *et al.*, 2019).

No programa da UAPS existe a Puericultura, onde o profissional de Enfermagem acompanha o desenvolvimento da criança até os 24 meses de vida. Durante esse período o

profissional bem capacitado conseguirá identificar sinais preditivos do TEA e assim, orientando De forma adequada à família da criança (HOFZMANN *et al.*, 2019).

Uma vez que para identificar precocemente sinais preditivos do TEA, como dito anteriormente, o profissional precisa ser bem capacitado, caso contrário, poderá fugir durante uma consulta de rotina algo que seja um indicador desse tipo de transtorno e/ou confundido com outro tipo de eventualidade (MARQUES; BOSA, 2015).

Segundo o estudo desenvolvido por Castro (2018), a abordagem desse público se torna diferente diante da forma de sua abordagem, uma vez que a equipe composta por enfermeiros, fonoaudiólogos e psicólogos completa a informação. A criança abordada em um grupo com outras crianças com TEA, individual ou com os pais, percebeu-se que a criança costuma se mostrar mais confortável na frente dos pais, logo se espera um bom preparo familiar para um bom rendimento terapêutico.

Hoje o TEA pode ser considerado um transtorno neurobiológico, cujas características mais conhecidas são os movimentos repetitivos ou estereotípias; as hipersensibilidades, os maneirismos, déficits em habilidades sociais, comunicação e linguagem; entre outros. De acordo com a literatura, os profissionais da saúde alegam terem dificuldades de disassociar o comportamento de uma criança com TEA, e por ser um assunto muito delicado para com a família, acabam que evitando sugerir algo à família e aguardam a manifestação de mais características do TEA (BRAZÃO, 2015).

O profissional pode perceber que a criança desenvolverá tipos leves, moderados ou graves de deficiência intelectual ou dificuldades comportamental. A OMS estima que 1 em cada 160 crianças tenha TEA no mundo. Aqui no Brasil, o SUS através das UBS disponibiliza todo acompanhamento psicossocial da criança com TEA em todo decorrer de sua vida (HOFZMANN *et al.*, 2019.).

Quando se trata da aceitação do diagnóstico e da própria perturbação, a família se apresenta estar adaptada, em decorrência das características apresentadas pelas crianças no lar. Nesse ponto o enfermeiro se sentirá confortável e terá facilidade ao desenvolver qualquer tipo de diálogo com a família em uma consulta de rotina, a aceitação é inicialmente um processo complicado, mas com o acompanhamento qualificado os pais aprenderão compreender as dificuldades da criança (MAIA *et al.*, 2016).

A formação profissional bem como a capacitação desses profissionais está voltada para as especificidades do TEA capacitando-os responsáveis por essas intervenções. A partir disso, o profissional que esteja diante de tais condições possibilitará desenvolver com ótimos

resultados o progresso da criança, a família conseguirá perceber o desenvolvimento do mesmo, criando com a família um laço com esse profissional (SENA *et al.*, 2015).

5 CONCLUSÃO

Conclui-se que a discussão sobre o TEA é relevante, considerando que jornada na busca desse público pode ser dificultada pela família, seja pela vergonha, pelo autonegligenciamento e/ou pela negação da aceitação, acarretando na dificuldade de encontrar esse público, logo, se faz necessário a aplicação de estratégias para alcançar essas crianças e levá-las a ajuda necessária uma vez que percebido diante as literaturas um conhecimento precário sobre o TEA.

Alguns ambientes foram evidenciados como lugares onde essas crianças criam mais laços afetivos, entre eles estão o contexto familiar, escolar, social e profissional de saúde.

O indivíduo com TEA pode se desenvolver de maneira satisfatória, com um acompanhamento adequado por multiprofissionais da área da saúde e dentro de uma família esclarecida para estimular um desenvolvimento precoce, melhorando seu desenvolvimento durante a fase adulta, pois, uma vez que essa criança cresce sem nenhum tipo de acompanhamento, poderá desencadear uma série de transtornos nas próximas fases de sua vida.

Ressaltamos também a importância de um acompanhamento multiprofissional qualificado, destacando a conduta e importância da enfermagem nesse processo de acompanhamento do desenvolvimento infantil através dos programas de saúde nas UAPS.

REFERÊNCIAS

BALESTRO, J.I. Percepção de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo quanto ao perfil comunicativo de seus filhos após um programa de orientação fonoaudiológica, São Paulo, **rev. Artigo Original**, v. 31, n. 01, e. 201 70222, 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Linha de Cuidado para Atenção as Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e sua Família na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, Brasília, **Ministério da Saúde**, 2015.

BRASIL, Secretaria de Atenção à Saúde, departamento de ações programáticas estratégicas, à reabilitação da pessoa com TEA, Brasília, **Ministério da Saúde**, 2013.

BRASIL, Ministério da educação, secretaria de educação especial, transtornos globais do desenvolvimento, Brasília, **UFC**, 2010.

BRAZÃO, J.C.C. A Implicação do Afeto na Psicologia do Desenvolvimento: uma Perspectiva Contemporânea. Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense, **rev. Psicologia, Ciência e Saúde**, v. 05, n. 02, pp. 342-358, 2015.

CANABARRO, R.C.C; TEIXEIRA, M.C.T; SCHMIDT, C. Tradução e Adaptação Transcultural da Escala de Avaliação de Professores de Alunos com Autismo. **rev. Bras. Ed. Esp. Marília**, v. 24, n. 02, pp. 229-24, abr./jun., 2018.

CANUT, A.C.A. *et al.* Diagnóstico precoce do autismo: Relato de caso. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**. Brasília. 57, n. 4, p. 944-9, 2014.

CASTRO, G.P, *et al.*, VIR A SER – Estratégia interna para difusão de teorias e práticas para o atendimento dos TEA no contexto da reabilitação da pessoa com deficiência - CER IV SBC, São Bernardo do Campo, **8º prêmio Capistrano**, 2018.

FARO, K.C.A. *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Porto Alegre, **rev. Artigo Original**, v. 50, n. 02, e. 300 80, 2019.

FLORES, R.M; SMEHA, N.L. Bebês com risco de autismo: o não olhar do médico, **Ágora**, rio de janeiro, v. 16, p. 141-157, 2013.

HOFZMANN, R.R. Experiência dos Familiares no Convívio de Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **rev. Enferm. Foco**, v. 10, n; 02, pp. 64-69, 2019.

MAIA, A.F. *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. 777-726, 2015.

MARQUES, D.F; BOSA C.A. Protocolo de avaliação de crianças com autismo: evidências de validade de critério. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 31, n.1, p. 43-51, 2015.

MEIMES, M.A; SALDANHA, H.C; BOSA, C.A; Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **rev. Artigo Original**, Porto Alegre, v. 46, n. 04, pp. 412-422, out./dez., 2015.

MISQUIATTI, A.R.N, *et al.* Sobrecarga Familiar e Crianças com TEA: Perspectiva do Cuidador. **rev. CEFAC**, n. 17, v. 01, pp. 192-200, jan./fev., 2015.

OLIVEIRA, B.D.C. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: Entre a atenção psicossocial e a reabilitação, **Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 777-726, 2017.

PINTO R.N.M. *et al.*, Autismo Infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **rev. Gaúcha de Enfermagem**. Rio Grande do Sul, v. 37, n. 61572, p. 3, 2016.

SEIRZE, M.M. Questionário para rastreamento de sinais precoces do transtorno do espectro autista (qr-tea). **Dissertação de Mestrado**. Rio de Janeiro, 2017.

SEIZE, M.M; BORSA, J.C. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: **revisão sistemática. psico-usf, bragança paulista**, v.22, n.1, p. 161-176, 2017.

- SENA, R.C.F. *et al.*, Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil, Estados Unidos, **rev. Fundam. Care.** v. 07, n. 03, 2707-2716, jul./set., 2015.
- SILVA, C.A. Utilização do teste modified checklist for autism in toddlers (m-chat) para triagem precoce do transtorno do espectro autista em centros municipais de educação infantil de Curitiba, Paraná. **Universidade Federal do Paraná.** Paraná, 2015.
- SIDOLI.T.C.T, *et al.*, Artrodese de coluna: avaliação da satisfação dos cuidadores de pacientes com síndrome de rett. **Coluna/Columna.** Curitiba, p. 430-434, 2010.
- SOUSA, B.S.A. *et al.*, A Enfermagem no Cuidado da Criança Autista no Ambiente Escolar. **rev. Saúde e Pesquisa,** Maringá, v. 11, n. 1, p. 163-170, jan/abr., 2018.
- SOUZA, T.M, SILVA.D.S, CARVALHO, R.D. Integrative Review: what is it? How to do it, **Einstein.** São Paulo, v. 8, pp. 102-6, 2010.
- STEYER, S.,LAMOGLIA, A.,BOSA, A.C. A importância da avaliação de Programas de Capacitação para Identificação dos Sinais Precoces do Transtorno do Espectro Autista- TEA, **Trends Psychol.** Ribeirão Preto, v. 26, n. 3, p. 1395-1410, 2018.
- TAMANAH.A.C.A,PERISSIONATO.J,CHIARI.M.B, Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do autismo no Brasil e da síndrome de Asperger. **rev Soc Fonoaudiol .n.13,p.296-9.2008.**
- ZANON B.R; BACKES B.; BOSA A.C. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **rev. Psico. Teoria e Pesquisa.** Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.