



PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES SOBRE A DESCOBERTA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM CRIANÇAS: REVISÃO INTEGRATIVA

PERCEPTIONS OF FAMILY MEMBERS ABOUT THE DISCOVERY OF AUTISM SPECTRUM DISORDER IN CHILDREN: AN INTEGRATIVE REVIEW

OLIVEIRA, K. A.; GUEDES, R. E. S.; FORMIGA, N. P. F.; SILVA, C. F.; SANTOS, R. L. Percepções dos familiares sobre a descoberta do Transtorno do Espectro Autista em crianças: revisão integrativa. *Revista Ciência e Sustentabilidade*, Juazeiro do Norte, V.7, Nº2, p.164-181, jul./dez. 2023.

Karoline Alves Oliveira¹

Ruth Emanuelle da Silva Guedes²

Natália Pinheiro Fabricio Formiga³

Caik Ferreira Silva⁴

Rosely Leyliane dos Santos⁵

Universidade Regional do Cariri (URCA)

¹ Enfermeira graduada pela Universidade Regional do Cariri, pós-graduanda em urgência emergência. Trabalhando atualmente no serviço de gestão de enfermagem hospitalar no Hospital Santo Antônio e no Hospital do Coração do Cariri, pertencentes à fundação OTILIA CORREIA SARAIVA. E-mail: enfkarolineoliveira@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0009-0009-7334-5687>.

² Acadêmica de graduação em Enfermagem do sétimo período da Universidade Regional do Cariri - URCA. Bolsista PIBIC/URCA-FECOP. Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde do Adulto em Ambiente Hospitalar (GPESAH), da Liga Acadêmica de Cuidados de Enfermagem em Saúde do Adulto em Ambiente Hospitalar (LACESAH) e da Liga Acadêmica de Enfermagem em Emergência e Terapia Intensiva. E-mail: emanuelle.guedes@urca.br. Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-6856-3191>.

³ Enfermeira, graduada pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2014). Doutoranda em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde - PPCCLIS / UECE. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Mestrado Acadêmico em Enfermagem PMAE - URCA (2017). Especialista em Gerontologia pela Faculdade de Juazeiro do Norte - FJN (2015). Pós-graduanda em Urgência, Emergência e UTI pelo Centro de Ensino e Pesquisa em Emergências Médicas - CEPEM (2018-2021). Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Regional do Cariri - URCA. E-mail: natalia.fabricio@urca.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4589-9534>.

⁴ Enfermeiro, graduado pela Universidade Regional do Cariri - URCA, Campus Multi-institucional Humberto Teixeira, Iguatu, Ceará, Brasil (2018). Especialista em Saúde da Família pela URCA, Campus Pimenta, Crato, Ceará, Brasil (2023). Especialista em Gênero e Sexualidade e em Sexualidade Humana pela Faculdade Dom Alberto, Santa Cruz do Sul, Rio Grande do Sul, Brasil (2020). Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PMAE) da URCA, Campus Pimenta, Crato, Ceará, Brasil (2021). E-mail: caik.ferreira@urca.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0307-8172>.

⁵ Enfermeira graduada pela Universidade Regional do Cariri (URCA). Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Mestre em Enfermagem pela URCA. Especialista em Assistência e Gestão em Saúde da Família pela Faculdade de Juazeiro do Norte (FJN). Pesquisadora do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva (GRUPESC-URCA). Experiência docente em Nível Superior e em Curso Técnico em Enfermagem. Coordenadora do Projeto de Extensão Adolscer com Saúde(URCA). Coordenadora da Liga Acadêmica em Sistematização da Assistência de Enfermagem (LiSAE-URCA). E-mail: rosely.santos@urca.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3908-8834>.

RESUMO

Este artigo objetiva identificar, na literatura, a percepção dos familiares sobre a descoberta do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista em crianças. Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura, realizado nas bases de dados Web of Science, CINAHL, MEDLINE, LILACS e SciELO, em julho de 2020, por meio dos descritores “Perception”, “Family”, “Diagnosis”, “Autism Spectrum Disorder” e “Child”. Foram incluídos estudos originais, publicados na íntegra, nos idiomas português, inglês ou espanhol que abordassem o problema de pesquisa. A coleta foi realizada por formulário próprio, com análise crítica metodológica pelos níveis de evidência, cujos dados foram analisados por categorias temáticas. A amostra final quantificou oito artigos que evidenciou, entre os familiares, falta de conhecimento e dificuldade de lidar com o diagnóstico, apresentando sentimentos de raiva, frustração, negação, incerteza e estigma. Foi notória a deficiência de apoio/suporte profissional, assim como de recursos sociais e de saúde. Apesar do crescimento vertiginoso do espectro autista no Brasil e no mundo, os profissionais, ainda, enfrentam dificuldades no diagnóstico do transtorno e no manejo terapêutico. A descoberta do diagnóstico causa impactos marcantes na estrutura familiar, agravados pela dificuldade de acesso aos serviços de apoio e tratamento adequados. Ressalta-se a necessidade de fortalecer a educação popular e a educação continuada dos profissionais de saúde, assim como os serviços de apoio.

Palavras-chave: Percepção; Família; Diagnóstico; Transtorno do Espectro Autista; Criança.

ABSTRACT

This article aims to identify, in the literature, the perception of family members about the discovery of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in children. This is an integrative literature review study, carried out in the Web of Science, CINAHL, MEDLINE, LILACS and SciELO databases, in July 2020, using the descriptors “Perception”, “Family”, “Diagnosis”, “Autism Spectrum Disorder” and “Child”. Original studies were included, published in full, in Portuguese, English or Spanish that addressed the research problem. The collection was carried out using a specific form, with methodological critical analysis by levels of evidence, whose data were analyzed by thematic categories. The final sample quantified eight articles that showed, among family members, lack of knowledge and difficulty in dealing with the diagnosis, showing feelings of anger, sadness, denial, uncertainty and stigma. The lack of professional support, as well as social and health resources, was notorious. Despite the dizzying growth of the autism spectrum in Brazil and around the world, professionals face difficulties in diagnosing the disorder and in therapeutic management. The discovery of the diagnosis causes significant impacts on the family structure, aggravated by the difficulty in accessing support services and adequate treatment. The need for continued education of health professionals and popular education is emphasized, as well as support services, is highlighted.

Keywords: Perception; Family; Diagnosis; Autism Spectrum Disorder; Child.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um conjunto de quadros clínicos neuropsiquiátricos representados por limitações no desenvolvimento da criança, que acarretam prejuízos na cognição, nas habilidades sociais e comunicativas, podendo se apresentar por padrões restritos, estereotipados e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Sua etiologia, ainda, é desconhecida, entretanto, considera-se como uma síndrome de origem multicausal, envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais (RURIZ, 2016; VOLKMAR; MCPARTLAND, 2014).

Em dezembro de 2021, um relatório publicado pela Center of Diseases Control and Prevention, com dados coletados, em 2018, com crianças de oito anos, evidenciou prevalência do diagnóstico do TEA em uma a cada 44 crianças, verificando-se um aumento de 22% em relação ao estudo anterior, publicado em 2018, que citava a prevalência de 1 para cada 54 crianças. A prevalência geral foi semelhante para os grupos étnicos e raciais, entretanto, foi 4,2 vezes mais prevalente em crianças do sexo masculino (MAENNER et al., 2021).

Os dados reforçam o aumento frequente na população infantil e a necessidade do reconhecimento dos sinais e sintomas para o diagnóstico precoce. Na maioria das vezes, as manifestações clínicas são identificadas pelos pais que observam dificuldades relacionadas à comunicação, ao aprendizado, ao comportamento e à socialização, o que gera dependência dos pais e interferências no relacionamento familiar e social. A família possui importante papel de mediação entre a criança e a sociedade, funciona como uma unidade sistêmica e dinâmica que interfere e sofre interferência de cada um de seus membros e do ambiente (CARDOSO et al., 2012; ANAGNOSTOU et al., 2014).

A descoberta do espectro autismo no seio familiar constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis, com efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. A família se une em torno das dificuldades da criança, tornando-se determinante no processo de adaptação. O TEA afeta toda a família, assim como, a criança pode se deixar afetar pela maneira como o diagnóstico é visualizado no ambiente familiar, o que necessita de uma assistência profissional adequada (PINTO et al., 2016; NOBRE; SOUZA, 2018).

O TEA merece uma atenção especial dos pesquisadores, por se tratar de um transtorno de prevalência crescente na atualidade e que pode tornar a relação familiar vulnerável diante dos sentimentos vivenciados a partir do contato com o diagnóstico, interferindo diretamente no desenvolvimento da criança. Este estudo é relevante uma vez que compreender as percepções e as experiências familiares fornecerá informações aos profissionais e gestores de saúde sobre os desafios, as barreiras e as dificuldades enfrentadas no contexto familiar de uma criança recentemente diagnosticada e proporcionar subsídios para o desenvolvimento de estratégias de intervenção.

Além disso, o estudo contribui para fortalecer as discussões acadêmicas sobre a temática, no intuito de chamar a atenção multiprofissional para as questões sociais, econômicas

e familiares que envolvem o contexto da criança com TEA, uma vez que as pesquisas têm se voltado mais a explorar diagnóstico, limitações neurocognitivas, terapias inovadoras e de reabilitação, mapeamento genético e associação com demais transtornos e comorbidades, havendo uma incipiência de publicações voltadas às percepções familiares e de como afetam o desenvolvimento infantil.

Frente ao exposto, este estudo objetiva identificar, na literatura, a percepção dos familiares sobre a descoberta do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista em crianças.

2 MÉTODOS

Trata-se de uma revisão da literatura do tipo integrativa, que se configura na reunião de achados de estudos desenvolvidos mediante diferentes metodologias, que tem por finalidade sintetizar resultados sem ferir a integridade dos estudos incluídos, seguindo etapas de análise e síntese dos dados de forma sistematizada e rigorosa. Portanto, seguiram-se as etapas: 1ª) construção da pergunta norteadora; 2ª) busca ou amostragem na literatura; 3ª) coleta de dados; 4ª) análise crítica dos estudos incluídos; 5ª) discussão dos resultados e 6ª) apresentação da revisão (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Para a construção da pergunta norteadora, utilizou-se o acrônimo PICO, definido como P (População): familiares; I (Fenômeno de interesse): percepção do diagnóstico do TEA; e Co (Contexto): crianças. Desse modo, a pesquisa iniciou a partir do questionamento: Como os familiares percebem a descoberta do diagnóstico do TEA em crianças? Ressalta-se que o termo “familiares”, neste estudo, refere-se também a pais, mães ou parentes.

A busca dos artigos foi realizada por dois revisores, de forma independente e pareada, no período de abril a julho de 2020, nas bases de dados Web of Science, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) por meio do Portal de periódicos da *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* (CAPES), e na *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) com acesso direto à plataforma. Ainda, os pesquisadores realizaram busca cruzada em outras fontes, via *Google Scholar*, com o objetivo de identificar e recuperar referências adicionais. Neste estudo de revisão, não foram adotados recursos para busca em literatura cinzenta.

Para a estratégia de busca, utilizou-se os descritores indexados ao *Medical Subject Heading* (MESH), sendo eles: “Perception”, “Family”, “Diagnosis”, “Autism Spectrum Disorder” e “Child”. Os termos foram cruzados pelo operador booleano “AND”, com a seguinte combinação: “Perception AND Family AND Diagnosis AND “Autism Spectrum Disorder” AND Child”, obtendo-se um total de 279 estudos.

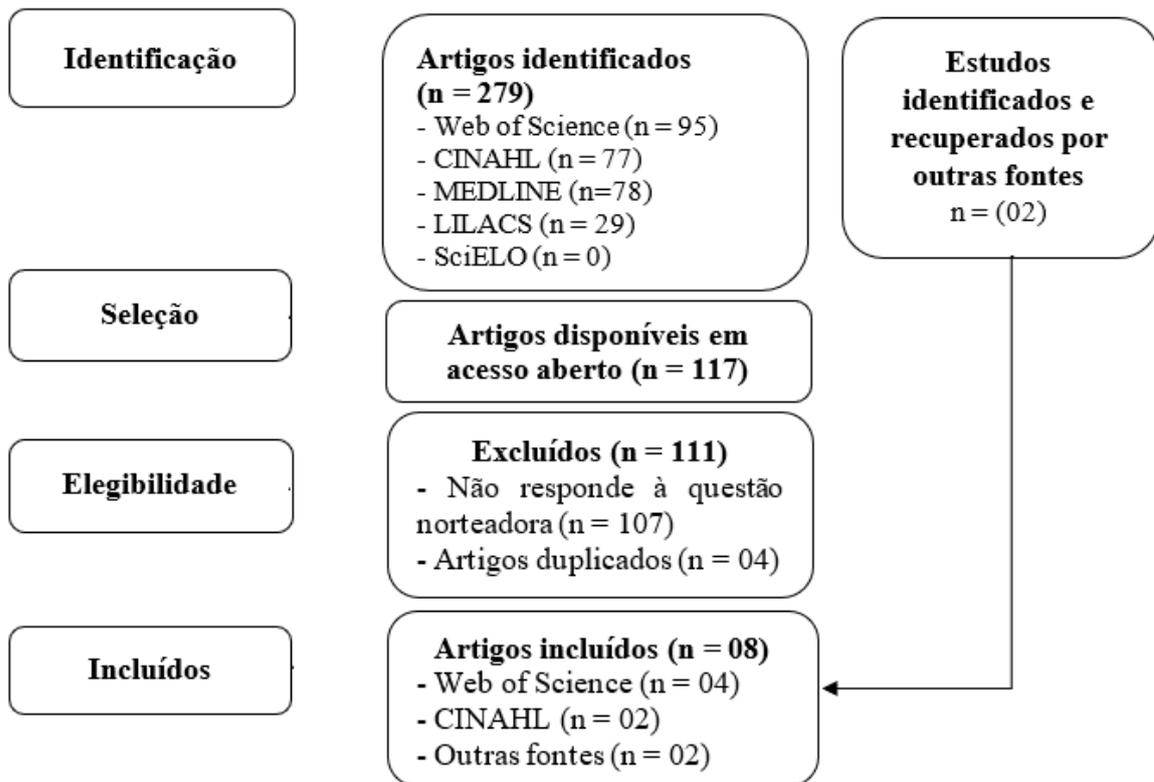
Para seleção dos artigos, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos originais, disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês ou espanhol, que respondessem à questão norteadora. Não foi aplicado recorte temporal de publicação para se obter o máximo de publicações disponíveis. Consideraram-se estudos originais as investigações primárias

experimentais ou observacionais. Adotaram-se, ainda, os critérios de exclusão: publicações em duplicidade nas bases de dados.

O processo de amostragem se deu pela aplicação dos critérios de elegibilidade por meio da aplicação dos filtros de interesse das bases de dados, seguido da leitura dos títulos e resumos e, posteriormente, a leitura do texto completo. Para ilustração da seleção dos estudos, utilizou-se o modelo de fluxograma da diretriz atualizada *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis* (Prisma) para revisões sistematizadas (PAGE *et al.*, 2021), que está descrito na figura 1.

A coleta de dados ocorreu por formulário de elaboração própria, contendo as variáveis: autor, ano, periódico, país, idioma, tipo de estudo, principais resultados e conclusões. As informações obtidas foram exportadas para um banco de dados do *software Microsoft Excel for Windows*, versão *office* 2019 para facilitar a visualização geral dos dados.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de estudos para Revisão Integrativa, com base no modelo *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis* (Prisma). Crato- CE, Brasil, 2020.



Fonte: Elaborado pelos autores com base no modelo PRISMA.

A análise crítica metodológica dos estudos ocorreu por meio dos critérios propostos por Souza, Silva e Carvalho (2010), que com base na apuração do método e dos resultados dos estudos, considera a sua qualidade em níveis de evidência para auxiliar na determinação da sua utilidade na prática, conforme exposto no quadro 1.

Quadro 1 - Níveis de evidências para análise crítica dos estudos, Crato-CE, Brasil, 2020.

Níveis	Delineamento metodológico
1	Meta-análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados
2	Estudos individuais com delineamento experimental
3	Estudos quase-experimentais;
4	Estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa;
5	Relatos de caso ou de experiência;
6	Opiniões de especialistas.

Fonte: Souza, Silva e Carvalho (2010).

A síntese dos resultados ocorreu em quadros e breve texto descritivo. Utilizou-se o método de redução de dados de Whittmore (2005), que consiste na categorização dos dados. Foram elencadas três categorias temáticas para discussão dos temas mais abordados nos estudos, a saber: Dificuldades no processo de descoberta diagnóstica do TEA em crianças; Possibilidades de intervenção frente ao processo diagnóstico e terapêutico; Atuação da Enfermagem frente ao diagnóstico e ao tratamento do TEA.

A pesquisa dispensa apreciação de Comitê de Ética em Pesquisa, haja vista o não envolvimento de seres humanos como participantes, contudo todos os direitos autorais foram devidamente registrados.

3 RESULTADOS

A amostra final quantificou oito estudos incluídos na revisão, os quais têm como prevalência o idioma inglês e português, recorte temporal entre 2011 e 2019, cuja caracterização está disposta no quadro 2. Houve prevalência de estudos observacionais, que variaram quanto aos procedimentos para a coleta de dados como: questionário multidimensional, aplicação de escalas, entrevistas semiestruturadas e grupo focal, bem como os locais/meios utilizados para as pesquisas como: consultório médico, escolas especiais, espaços comunitários e online.

Quadro 2 – Síntese descritiva dos achados dos estudos, Crato-CE, Brasil, 2020.

CD	Autor/Ano	Periódico	País/Idioma	Objetivo	Tipo de Estudo	NE
01	Duarte, 2019	Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad	Espanha/Português	Apresentar quais as reações dos pais frente ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA).	Revisão Narrativa da literatura	4
02	Machado; Londero; Pereira, 2018	Contextos Clínicos	Brasil/Português	Refletir sobre o tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista.	Estudo exploratório de abordagem qualitativa	4
03	Milbourn <i>et al.</i> 2017	Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology	Austrália/Inglês	Explorar as experiências de diagnóstico, tratamento e impacto percebido das intervenções precoces e terapias comportamentais, para famílias com crianças com TEA.	Estudo descritivo de abordagem qualitativa	4
04	Reed <i>et al.</i> 2016	International Journal of Environmental Research and Public Health	Reino Unido/Inglês	Examinar a experiência de mães de crianças recentemente diagnosticadas com TEA relacionado a domínios como ansiedade e depressão.	Estudo transversal de abordagem quantitativa	4
05	Potter, 2016	Br J Disabil, Jonh Wiley e Sons Ltd	Reino Unido/Inglês	Conhecer as perspectivas dos pais no processo de diagnóstico do TEA.	Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa	4
06	Zuckerman <i>et al.</i> 2014	Social Work Faculty Publications and Presentations	EUA/Inglês	Descrever as barreiras da família, comunidade, e sistema de saúde para o diagnóstico de autismo em crianças latinas*.	Pesquisa estratégica de abordagem qualitativa	4
07	Desai <i>et al.</i> 2012	Transcultural Psychiatry	Índia/Inglês	Investigar a experiência vivida de pais de crianças com TEA em contextos culturais cotidianos da Índia.	Pesquisa fenomenológica de abordagem qualitativa	4
08	Carvalho <i>et al.</i> 2011	Rev. enferm UFPE	Brasil/Português	Conhecer as percepções de pais de crianças com autismo quanto às questões familiares e sociais.	Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa	4

Legenda: CD (Código identificador do artigo); TEA (transtorno do espectro autista); NE (Nível de evidência); crianças latinas = crianças migrantes nos EUA, nativas do México.

Fonte: elaborado pelos autores.

No que diz respeito às percepções dos familiares sobre o diagnóstico do TEA, conforme o quadro 3, os estudos evidenciaram muitas dificuldades que impactam na vida dos familiares de crianças com TEA, como a falta de conhecimento sobre o transtorno pelos familiares, especialmente, pais e mães, bem como a carência de apoio/suporte profissional no momento da descoberta do transtorno, além de sentimentos negativos e impacto financeiro.

Quadro 3 - Percepções dos familiares sobre o diagnóstico do TEA identificadas nos resultados e conclusões dos estudos. Crato-CE, Brasil, 2020.

CD	Resultados	Conclusão
01	Os pais apresentam dificuldades relacionadas ao preconceito da sociedade, às poucas informações recebidas sobre o transtorno e às escassas assistências em órgãos públicos a pessoas com o transtorno e aos pais.	É imprescindível que os pais sejam acompanhados após o diagnóstico do filho, pois eles serão os responsáveis pelo desenvolvimento saudável da criança.
02	O diagnóstico do TEA repercutiu nas famílias dos participantes, demandando alterações na rotina, na dinâmica e nas relações familiares.	As famílias de crianças com TEA possuem preocupações e perspectivas diferentes das de outras famílias, reconhecendo-se como famílias unidas que alternam entre tristeza e alegria e que investem na criança.
03	Os familiares se demonstraram frustrados quanto aos atrasos no diagnóstico do TEA e às dificuldades de apoio financeiro e de acesso aos serviços de saúde apropriados.	O diagnóstico precoce e a implementação de intervenções adequadas diminuíram a frustração dos pais, sendo fundamental que os profissionais que interagem com o pré e o pós-diagnóstico compreendam o contexto familiar da criança com TEA para auxiliar no processo de enfrentamento.
04	As percepções das mães sobre o diagnóstico estavam relacionadas negativamente aos níveis de ansiedade e depressão.	As mães visualizam o processo de diagnóstico estressante, o que requer auxílio em relação ao fornecimento de informações e apoio profissional necessário.
05	Os pais vivenciaram uma série de desafios e preocupações durante o processo de diagnóstico, em que maioria se sentia excluído do processo, causando impactos no relacionamento da família.	A prestação de serviços deve ser diferenciada para mães e pais, levando em consideração as necessidades e as perspectivas individuais de cada um frente ao diagnóstico do TEA.
06	A família enfrenta a falta de informação sobre o TEA e altos níveis de estigma social da comunidade, tornando o processo diagnóstico desconfortável para a criança e a família.	O conhecimento das famílias latinas* sobre o transtorno pode diminuir os atrasos no diagnóstico do TEA em crianças de risco.
07	Os pais experienciaram quatro fases de aceitação e adaptação temporais frente à descoberta do diagnóstico do TEA.	Auxiliar as famílias a entenderem suas necessidades facilita no enfrentamento dos desafios e das dificuldades a respeito do diagnóstico.
08	A descoberta do filho com TEA causa abalo na estrutura da família, na qual os fatores de ordem financeira e a falta de comunicação verbal são os problemas mais frequentes.	A informação sobre o transtorno e o acompanhamento precoce da família favorecem uma maior aceitação e ajuda na convivência diária.

*Legenda: TEA (Transtorno do espectro autista); CD (Código identificador do artigo); famílias latinas = famílias migrantes nos EUA, nativas do México.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Evidenciou-se que os achados discorreram em torno das dificuldades no processo de descoberta diagnóstica do TEA em crianças, das possibilidades de intervenção para auxiliar a criança e a família no processo diagnóstico e na intervenção terapêutica, e da atuação da Enfermagem frente ao diagnóstico e ao tratamento.

Nessa perspectiva, verificou-se que a família de uma criança do espectro autista passa por diversas frustrações que envolvem mudanças no desenvolvimento da criança, a busca pelo melhor tipo de tratamento, a escassez de serviços de saúde específicos, a incerteza do futuro, além do estigma imposto pela sociedade.

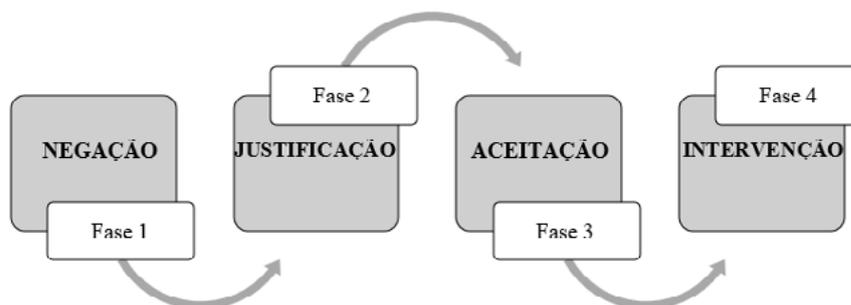
Após o diagnóstico preciso do profissional médico, a família apresenta dificuldades em lidar com este tipo de situação, podendo desenvolver posturas e atitudes inadequadas ao desenvolvimento da criança e ao equilíbrio da dinâmica familiar, que podem ser afetadas pelo luto, sentimentos de raiva, negação e depressão (DUARTE, 2019; REED *et al.*, 2016).

Os estudos evidenciaram que há necessidade do auxílio emocional, por parte dos profissionais de saúde, aos familiares de crianças com TEA durante todo o processo de descoberta do diagnóstico, visando à família e à criança, para evitar desestruturação familiar e impactos no tratamento e desenvolvimento da criança (REED *et al.*, 2016).

Conforme figura 2, verificou-se que o processo de aceitação do diagnóstico TEA permeia quatro fases. Na fase 1 (negação), os pais percebem alterações de comportamento da criança, mas encaram como dentro dos limites regulares do seu desenvolvimento, utilizando-se deste pensamento e de relatos de familiares que dizem que cada criança tem o tempo certo de desenvolvimento para negar e/ou ignorar os sinais. Na fase 2 (justificativa), os pais já identificam que há algo incomum com o comportamento de seus filhos, porém, acreditam ser uma fase temporária (DESAI *et al.*, 2012).

Na fase 3 (aceitação), os pais se deparam com situações públicas que envolvem a criança e com avaliações de outras pessoas, levando-as a mudança de pensamento no qual começam a perceber que o problema interfere negativamente nas atividades diárias e sociais, causando dúvidas e incertezas sobre o futuro da criança. Na fase 4 (intervenção), os pais buscam ajuda e tentam formalizar possibilidades para que a criança possa enfrentar os desafios do convívio social, levando em consideração suas capacidades e suas limitações (DESAI *et al.*, 2012).

Figura 2 – Fases de aceitação ao diagnóstico do TEA. Crato-CE, Brasil, 2020.



Fonte: Elaborado pelos autores.

4 DISCUSSÃO

A discussão dos achados segue as três categorias temáticas identificadas a partir da análise dos estudos, confrontando-se com literatura pertinente ao tema de estudo.

4.1 Dificuldades no processo de descoberta diagnóstica do TEA em crianças

O processo de descoberta do diagnóstico do TEA tem gerado frustração entre os familiares que, além do pouco conhecimento que possuem, enfrentam dificuldades de apoio financeiro e serviços de intervenção adequados (MONHOL *et al.*, 2021). A literatura enfatiza que famílias com renda inferior ou em situação de pobreza, baixa escolaridade, assim como famílias migrantes de países em desenvolvimento, têm menos acesso à informação e, conseqüentemente, aos serviços de saúde, dificultando o processo diagnóstico do TEA (ZUCKERMAN *et al.*, 2014).

Cumprir destacar que crianças migrantes com o espectro autista passam por processos complexos de violências e de rupturas que cruzam suas experiências migratórias, como também, pela própria dificuldade de se comunicarem em um idioma estrangeiro e manter suas crenças culturais (JOIA, 2021; PEREIRA, 2020). Os estudos retratam que as taxas do TEA são maiores em filhos de famílias migrantes e que essas famílias sofrem com serviços de saúde fragmentados, dispersos, burocráticos e com longos períodos de espera. O acesso equitativo é um grande desafio para a gestão pública de saúde (KHANLOU *et al.*, 2017; SRITHARAN; KOOLA, 2019). Nesta direção, faz-se imprescindível o cuidado em saúde pautado pela interculturalidade desde o acolhimento à pessoa usuária dos serviços de saúde ao manejo terapêutico.

Ao mesmo tempo que houve um crescimento vertiginoso do TEA no Brasil e no mundo em curto espaço de tempo, verificou-se constante a dificuldade de profissionais médicos em diagnosticar distúrbios de desenvolvimento na primeira infância como o do espectro autista (MILBOURN *et al.*, 2017), entretanto, compreende-se que o processo diagnóstico não é fácil e envolve uma narrativa detalhada das dificuldades internas (biológicas ou psicológicas) e externas do contexto de vida (sociais ou ecológicas) de um sujeito singular (BRASIL, 2015). Recomenda-se que a avaliação formal para o TEA ocorra com o psiquiatra infantil ou o neuropediatra (SBP, 2019).

O diagnóstico é clínico e advém de um acompanhamento multiprofissional, realizado mediante critérios da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) da Associação Americana de Psiquiatria, observações do comportamento e desenvolvimento e da entrevista com pessoas do convívio da criança como pais ou cuidadores durante o segundo ano de vida entre os 12 a 24 meses (ALMEIDA; NEVES, 2020). A criança pode apresentar déficit na comunicação (contato visual não efetivo, expressões faciais reduzidas, atraso na fala) e no convívio social (pouco interesse ou rejeição ao se relacionar com outras crianças), padrões restritos e comportamentos repetitivos (abandar as mãos, estalar os dedos, enfileirar objetos, apego obsessivo a pertences) (SOUZA, 2018; RAMÍREZ, 2014).

Quando bebês, podem se demonstrar apáticas e mais interessadas em objetos do que pessoas (MACHADO, LONDERO; PEREIRA, 2018).

A formalização e a revelação diagnóstica são complexas e desafiadoras para ambos, família e profissionais de saúde, uma vez que se trata de um transtorno pervasivo e permanente, que não há cura, e que não se configura como uma doença, mas uma neuroatipia (SBP, 2019). As classificações diagnósticas dos transtornos de desenvolvimento infantil, assim como o uso de instrumentos de triagem são importantes para rastreamento, identificação precoce e para direcionar os níveis de suporte do TEA, ao mesmo tempo que a popularização do uso de forma indevida tem contribuído para diagnósticos falso-positivos ou “epidemias diagnósticas” na atualidade (BRASIL, 2015).

A literatura aponta três níveis de suporte para o espectro autista, o primeiro nível necessita de suporte mínimo para as atividades do dia a dia, a criança apresenta dificuldades de comunicação social e comportamentos restritivos e repetitivos de forma leve, mas não o limitam para interação social; o segundo nível requer mais suporte, nestes casos a comunicação e o contato visual não é efetivo, comportamentos restritivos e repetitivos se tornam mais aparentes e a mudança de rotina causa um grande estresse para a criança; o terceiro nível requer muito suporte, quase não há comunicação verbal e os comportamentos restritivos e repetitivos interferem substancialmente no seu cotidiano (RAMÍREZ, 2014).

Há autores que defendem que o diagnóstico, quando ocorre de forma precoce, pode aliviar o sofrimento da dúvida e melhorar as chances de desenvolvimento da criança a longo prazo, isso ocorre por meio de intervenções especializadas e imediatas (REED *et al.*, 2016). Todavia, ainda, existe uma dualidade de opiniões entre os profissionais nos serviços de saúde, enquanto uns aconselham intervenção precoce, outros tranquilizam os pais a esperar o “tempo da criança”, causando dúvidas e incertezas à família (ZUCKERMAN *et al.*, 2014).

É válido destacar que reforçar a crença de que “toda criança tem o seu tempo” prejudica a compreensão de que existem os marcos multidimensionais do desenvolvimento infantil. As habilidades previstas dentro de cada marco etário devem ser levadas em consideração (SBP, 2019), quando não ocorrem dentro do esperado, apresentam-se como sinal de alerta de atenção e pode requerer intervenção. As crianças com espectro autista podem apresentar comprometimento neurológico, comportamental, sensorial, cognitivo, de linguagem ou de relação socioafetiva, portanto, conhecer os marcos do desenvolvimento infantil facilita aos profissionais nas suas intervenções, assim como auxilia aos familiares no reconhecimento precoce dos sinais do TEA (MORAES; NASCIMENTO; TAMAROZZI, 2022).

O diagnóstico, apesar de imprescindível, ele traz desvantagens aos pais e às crianças, pois enfrentam o estigma social (MILBOURN *et al.*, 2017), rótulos diagnósticos podem gerar exclusão de espaços públicos e diminuir as chances de se obter acesso a serviços, o que resulta em tensão, pré-julgamentos, dificultando o diálogo com a sociedade (BRASIL, 2015).

O nascimento de um filho constitui um novo ciclo vital familiar, o qual passa a ser idealizado pelos pais e todos os envolvidos. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura, os

membros familiares podem ser afetados, já que as mudanças no seio familiar são significativas e geram incertezas sobre o futuro (CARVALHO *et al.*, 2011). A criança com espectro autista requer mais atenção, adaptações e negociação de novos papéis dentro do seio familiar, isso demanda a divisão de tarefas no processo de cuidado e o empenho dos pais para acompanhamento nas terapias, além da participação dos irmãos, a rotina familiar passa por significativos ajustes, muitas vezes um membro familiar deixa de trabalhar para poder dar mais atenção ao filho com espectro autista (PINTO *et al.*, 2016; MACHADO, LONDERO; PEREIRA, 2018).

É nesse cenário que o processo de aceitação dos pais percorre quatro fases: negação, justificativa, aceitação e intervenção. A literatura aponta que não há uma cronologia exata para cada fase, mas que elas são importantes para que os pais possam se envolver em um processo aberto de paternidade, que os permita aprender a enfrentar os desafios novos e desconhecidos para assegurar que a criança tenha suas necessidades básicas atendidas, estando comprometidos com o tratamento e acompanhamento do seu filho no ambiente cotidiano, incluindo relações sociais, de educação/trabalho e na manutenção dos valores familiares (DESAI *et al.*, 2012).

Quando a família não é devidamente acompanhada por profissionais de saúde capacitados, ela perpassa pela descoberta do diagnóstico com muito mais probabilidade de sofrimento e incertezas, com consecutivo abalo na estrutura familiar, dificuldades de acesso ao acompanhamento terapêutico e estigma social cotidianamente sofrido (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013).

4.2 Possibilidades de intervenção frente ao processo diagnóstico e terapêutico

Tratando-se do contexto familiar em que estas crianças com TEA estão inseridas, exige-se uma dedicação especial dos envolvidos com a criança, em função das variadas características e peculiaridades do transtorno. Nesse sentido, auxiliar e orientar aos pais dessas crianças é fundamental, em razão de que a família é o primeiro contexto de relacionamento de um indivíduo (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Desde que a Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, foi instituída no Brasil, as pessoas com espectro autista têm os mesmos direitos assegurados que as pessoas com deficiência no sistema público de saúde. Com isso, as famílias contam com direitos que garantem o acesso ao diagnóstico e ao tratamento para o TEA pelo Sistema Único de Saúde. Dentre esses direitos estão: diagnóstico precoce, intervenção por meio de equipe multidisciplinar e pleno acesso aos serviços públicos de terapias especializadas (BRASIL, 2012). Dentre as terapias, destacam-se as terapias cognitivo-comportamentais, fonoaudiologia, acompanhamento psicológico, terapia ocupacional (ANS, 2022) e as complementares como musicoterapia, dança, equoterapia (RAMÍREZ, 2014), as quais devem ser desenvolvidas por meio de um projeto terapêutico singular individualizado, atendendo às necessidades e aos interesses do paciente e seus familiares (ROSSO; LOSSO, 2016).

A assistência deve ser voltada individualmente para cada membro da família envolvido

diretamente com a criança, já que muitas vezes é direcionada para as mães que são as mediadoras do cuidado, negligenciando na maioria das vezes, a figura paterna, que se sente excluída do processo de cuidado dos filhos (POTTER, 2015).

Além disso, pais e mães lidam de maneiras diferentes com a descoberta de um transtorno inesperado em seus filhos, o que os fazem necessitar de um acompanhamento que considere as suas singularidades, inclusive emocionais. Do contrário, podem ocorrer atritos entre os membros da família e a desestabilização do vínculo entre os pais, prejudicando a aceitação e, conseqüentemente, o cuidado e o tratamento direcionado à criança (MILBOURN *et al.*, 2017).

Nota-se a necessidade de educação continuada para os profissionais que lidam com o processo do diagnóstico, para que ocorra o mais breve possível e munido de conhecimento e humanização, amenizando o sofrimento de muitas famílias perante o impacto do seu comunicado.

O sofrimento, como já citado anteriormente, é mais evidenciado em famílias com menores condições financeiras, reforçando a necessidade do fortalecimento das políticas sociais e da atuação de uma equipe multiprofissional. O diagnóstico médico é apenas o passo inicial na vida da criança e da família, é necessário um investimento adequado por parte das entidades governamentais na alocação de recursos aos serviços de saúde para que a criança consiga desenvolver suas capacidades dentro de uma sociedade e tenha perspectivas positivas sobre o seu futuro acadêmico, profissional e social (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013).

Quanto ao estigma social sofrido, é necessário que os gestores de saúde e as famílias que já vivenciaram o processo de aceitação e que convivem tranquilamente com o diagnóstico divulguem ao máximo possível as informações acerca do TEA, que pode ocorrer por meio de grupos de apoio, mídias sociais, serviços de saúde, ambientes públicos, dentre outros meios para facilitar o entendimento da sociedade acerca do transtorno.

Quanto mais informação, maiores as possibilidades de menos julgamentos quanto às limitações emocionais, sensoriais, comportamentais, de comunicação e de interação social e até mesmo quanto à criação dos pais, mais chances de acolhimento para com as famílias dessas crianças que já enfrentam uma jornada de sobrecarga de cuidados e mais alteridade para com as crianças, reconhecendo-as como um ser social que possui identidade e particularidades assim como qualquer criança no seu processo de interação e socialização.

Outro ambiente que demanda atenção quanto ao TEA é a escola, já que os espaços educacionais precisam estar preparados para acolher crianças com espectro autista juntamente às suas famílias. Além disso, o espaço escolar tem sua importância social frente ao fomento de processos de inclusão e formação democrática, com vistas aos melhores direcionamentos e posicionamentos das gerações vindouras frente à diversidade e às singularidades (BRASIL, 2012).

Atuação da Enfermagem frente ao diagnóstico e ao tratamento do TEA

Perante a necessidade de acompanhamento e cuidado à criança com TEA e à sua família,

a Enfermagem dispõe de conhecimento prático e científico para auxiliá-los a se tornarem indivíduos ativos na construção de sua vida e de sua independência (ROSSO; LOSSO, 2016). A atuação do enfermeiro se dá de forma sistematizada por meio da realização das consultas de puericultura para acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil, tornando-se importante espaço para a identificação das alterações apresentadas pela criança (SOUZA, 2018), mediante os marcos de desenvolvimento infantil.

A consulta de Enfermagem requer uma escuta qualificada e uma avaliação minuciosa para identificação precoce das manifestações do transtorno para o rápido encaminhamento da avaliação com o médico especialista e a elaboração de estratégias de cuidado mais eficazes que possam potencializar o crescimento e o desenvolvimento global da criança e, ainda, subsidiar os desafios enfrentados pela família. O enfermeiro atua como mediador entre o usuário/família, e a equipe multiprofissional, fomentando a educação em saúde e a promoção da saúde.

Devido ao transtorno se tratar de um espectro, cada criança apresenta um modo diferente de manifestar seus sinais e variados graus de comprometimento. Tornando-se amplas as experiências vivenciadas pelas famílias, dificultando a análise comportamental das mesmas. Além disso, a literatura tem evidenciado inexperiência dos profissionais de enfermagem nos diferentes níveis de assistência à criança com espectro autista, falta de familiaridade dos enfermeiros com o transtorno, dificuldade no manejo da triagem e na identificação das manifestações e pouca aptidão para aconselhamento em saúde aos pais, tornando-se barreiras para uma assistência de Enfermagem acolhedora, qualificada, holística e ética (MOTA *et al.*, 2022).

É importante destacar que dentre os oito estudos analisados para esta revisão a minoria dos autores eram profissionais de Enfermagem, predominando o interesse de outros profissionais de saúde em desenvolver estudos sobre a temática. Direcionando a carência de publicações e a reflexão da necessidade de investimento para o desenvolvimento de novas pesquisas sobre a relação do TEA com a família e os cuidados em saúde específicos ao campo da Enfermagem, haverá possibilidades para o aprimoramento da formação em saúde e, conseqüentemente, na prática desta profissão.

A Enfermagem frente à atuação nas políticas públicas para o TEA, integra a equipe multidisciplinar e participa da elaboração do projeto terapêutico singular a ser executado dentro da rede de atenção à saúde nos diferentes níveis de atenção, em um fluxo de referência e contrarreferência. O enfermeiro, no seu exercício, deve participar das ações sociais e das discussões do TEA na gestão do Sistema único de Saúde, propor estratégias de melhorias, fomentar pesquisas epidemiológicas para dimensionar a magnitude do espectro autista no país e as repercussões para criança, familiares e serviços públicos, contribuindo para os indicadores. O enfermeiro fortalece as políticas públicas quando busca o seu aperfeiçoamento de forma contínua para desenvolver a atenção integral, sobretudo, fornecer orientação sobre os direitos da pessoa com espectro autista para que esta venha ter uma vida digna, íntegra, com acesso livre e prioritário aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de educação, saúde e

assistência social em conformidade com a Lei nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012).

Mediante panorama dos achados das pesquisas, a discussão em questão traz embasamento teórico aos gestores e aos profissionais de saúde e da educação que atuam diretamente na assistência às crianças com TEA e aos seus familiares, uma vez que poderá impactar no fortalecimento de um trabalho em rede e intersetorial para garantir a integralidade do cuidado. Conhecer as dificuldades no processo de descoberta diagnóstica do TEA em crianças e as possibilidades de intervenção permite o planejamento e a organização de serviços, assim como alocação de recursos nos campos da educação e da saúde (BRASIL, 2015).

A ampliação do acesso à informação sobre a temática além de proporcionar mais segurança na atuação profissional, beneficia familiares e crianças com o espectro autista para enfrentar os desafios cotidianos e suprimir o estigma social.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo traz à tona as percepções dos familiares de crianças com TEA ao deparar-se com um diagnóstico inesperado e com incertezas sobre o futuro de seus filhos, que implicam na rotina familiar, na vida financeira, no receio ao estigma social, havendo, ainda, fragilidade dos serviços de tratamento, o que requer intervenção e acompanhamento multiprofissional. Portanto, mediante as deficiências encontradas, ressalta-se a necessidade de fortalecer a educação popular e a educação continuada dos profissionais de saúde, assim como os serviços de apoio para que todos se sintam corresponsáveis pelo cuidado à criança com TEA.

Esta revisão da literatura ao mesmo tempo que contribui com conhecimento científico sobre manifestações clínicas, processo de aceitação e de adaptação familiar, possui como limitação a prevalência de investigações observacionais com baixo nível de evidência, o que não permite uma avaliação da relação de causalidade e efeito, contudo os delineamentos metodológicos identificados são importantes para a observação do fenômeno e o levantamento de hipóteses. Neste caso, verificou-se como lacunas de conhecimento, que podem ser integrar a agenda de pesquisas futuras, a correlação das percepções com o contexto social, interseccional, econômico e cultural que as famílias e as crianças estão inseridas, uma vez que pode impactar nos processos de cuidado e na atuação da Enfermagem no âmbito das políticas públicas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 40, p. e180896, 2020. DOI: 10.1590/1982-3703003180896. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/?format=pdf&lang=pt>

ANAGNOSTOU, E. *et al.* Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Cmaj*, v. 186, n. 7, p. 509-519, jan. 2014. DOI: 10.1503/cmaj.121756. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3986314/>

ANS - Agência Nacional de Saúde Complementar. Resolução Normativa n. 539, de 23 de junho de 2022. Dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento/manejo dos beneficiários portadores de transtorno do espectro autista e outros transtornos globais do desenvolvimento. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDI1Ng==>.

BRASIL. Lei nº 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. 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

CARDOSO, C. *et al.* Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. **J Soc Bras Fonoaudiol.**, v. 24, p. 140-144, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jsbf/a/9VQPRw9VSHLss6Ysf9KJgbt/?format=pdf&lang=pt>

CARVALHO, Q. G. S. *et al.* Percepções de pais de crianças com autismo. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 637-644, 2011. DOI: 10.5205/reuol.1262-12560-1-LE.0503201111. Disponível em:

DESAI, M. U. *et al.* The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. **Transcultural psychiatry**, v. 49, n. 3-4, p. 613-637, 2012. DOI: 10.1177/1363461512447139. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3472559/pdf/10.1177_1363461512447139.pdf

DUARTE, A. E. O. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. **Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad**, v. 5, n. 2, p. 53-63, 2019. DOI: 10.17561/riai.v5.n2.5. Disponível em: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4791/3818>

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**, v. 9, n. 3, p. 1-21, 2013. Disponível em: <https://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0728.pdf>

GUTIERREZ-RUIZ, K. Early diagnosis of autism spectrum disorders. **Acta Neurol Colomb.**, Bogotá, v. 32, n. 3, p. 238-247, set. 2016. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482016000300011&lng=pt&nrm=iso

JOIA, J. H. Infâncias imigrantes, silêncios e fronteiras do cuidado em um CAPS infantojuvenil. **Estilos clín.**, v. 26, n. 1, p. 145-159. 2021. DOI: 10.11606/issn.1981-1624.v26i1p145-159. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v26n1/a12v26n1.pdf>

KHANLOU, N. *et al.* Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. **Int J Ment Health Addiction.**, v.12, n. 02, p. 239-259. 2017. DOI: 10.1007/s11469-017-9732-4. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5378730/>

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006&lng=pt&nrm=iso.

MAENNER, M. J. *et al.* Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 70, n. 11, p. 1, 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm>

MILBOURN, B. *et al.* An exploration of the experience of parents with children with autism spectrum disorder after diagnosis and intervention. **Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology**, v. 5, n. 3, p. 104-110, 2017. DOI: 10.21307/sjcapp-2017-014. Disponível em: <https://sciendo.com/it/article/10.21307/sjcapp-2017-014>

MONHOL, P. P. *et al.* Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. **J Hum Growth Dev**, v. 31, n. 2, p. 224-235, ago. 2021. DOI: 10.36311/jhgd.v31.12224. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v31n2/pt_06.pdf

MORAES, G. T. G.; NASCIMENTO, L. R.; TAMAROZZI, G. A. Marcos do desenvolvimento infantil e sua relação com o diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista. **Rev. Humanidades e Inovação**, v.9, n.24, p. 288-300. 2022. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadesinovacao/article/view/8103>

MOTA, M. V. S. *et al.* Contribuições da enfermagem na assistência à criança com transtorno do espectro autista: uma revisão da literatura. **Rev. Baiana Saúde Pública**, v. 46, n. 3, p. 314-326 jul/set. 2022 DOI: 10.22278/2318-2660.2022. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/03/1417747/rbsp_v46n3_20_3746.pdf

NOBRE, D. S.; SOUZA, A. M. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Rev baiana enferm.**, v. 32, e22706, 2018. DOI 10.18471/rbe.v32.22706. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/22706/16678>

PAGE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **Systematic Reviews**. v. 88, p. 105906, 2021. DOI: 10.1186/s13643-021-01626-4. Disponível em: <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-021-01626-4#citeas>

PEREIRA, A. B. Autismo e maternidade migrante: psicopatologizando relações em mobilidade. **VRA**, v. 1, n. 56, 2020. DOI: 10.21680/2238-6009.2020v1n56ID23676. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/23676>.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. gaúch. Enferm.**, v. 37, n.3, e61572. 2016. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-960739>

POTTER, C. A. “I received a leaflet and that is all”: Father experiences of a diagnosis of autism. **Br. j. learn. disabil.**, v. 45, n. 2, p. 95-105, 2017. DOI: 10.1111/bld.12179. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bld.12179>

RAMÍREZ, G.R. Trastorno del espectro del autismo. **Diagnóstico (Perú)**, p. 142-148, 2014. Disponible: <https://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/es/lil-765155>

- REED, P. *et al.* Impact of diagnostic practices on the self-reported health of mothers of recently diagnosed children with ASD. **Int J Environ Res Public Health**, v. 13, n. 9, p. 888, 2016. DOI: 10.3390/ijerph13090888. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5036721/>
- ROSSO, L. E; LOSSO, A. R. S. Cuidado de enfermagem na APAE: necessidades da equipe multiprofissional. **Inova Saúde**, v. 5, n. 2, p. 45-62, 2016. DOI: 10.18616/is.v5i2.3020. Disponível em: <https://periodicos.unesc.net/ojs/index.php/Inovasaude/article/view/3020/2790>
- SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de orientação: Transtorno do Espectro do Autismo. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, n. 05, p. 01-24, 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf
- SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, v. 8, p. 102-106, 2010. DOI: 10.1590/s1679-45082010rw1134. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt>
- SOUZA, V. M. O uso de terapias complementares no cuidado à criança do espectro autista. *Revista Saúde Física & Mental*, v. 6, n. 2, p. 69-88, 2018. Disponível em: <https://revista.uniabeu.edu.br/index.php/SFM/article/view/3495/2455>
- SRITHARAN, B.; KOOLA, M.M. Barriers Faced by Immigrant Families of Children With Autism: A Program to Address the Challenges. **Asian Journal of Psychiatry**, v. 39, p. 53-57, Jan., 2019. DOI: 10.1016/j.ajp.2018.11.017. Available from: <https://www.sciencedirect.com/getaccess/pii/S1876201818300285/purchase>
- VOLKMAR, F. R.; MCPARTLAND, J. C. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. **Annu Rev Clin Psychol.**, v. 10, p. 193-212, 2014. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x. Disponível em: https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed
- WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **J Adv Nurs.**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psic: Teor E Pesq.**, v. 30, p. 25-33, 2014. DOI: 10.1590/S0102-37722014000100004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/9VsxVL3jPDRyZPNmTywqF5F/?format=pdf&lang=pt>
- ZUCKERMAN, K. E. *et al.* Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. **Acad Pediatr.**, v. 14, n. 3, p. 301-308, 2014. DOI: 10.1016/j.acap.2013.12.004. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006363/>