



**CENTRO UNIVERSITÁRIO FAMETRO - UNIFAMETRO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**FRANCISCA PATRÍCIA RIBEIRO LIMA SOUSA
KÁTIA MONTEIRO MAIA DA COSTA**

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO:
REVISÃO NARRATIVA**

FORTALEZA

2020

FRANCISCA PATRÍCIA RIBEIRO LIMA SOUSA
KÁTIA MONTEIRO MAIA DA COSTA

OS DESAFIOS ENFRENTADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO:
REVISÃO NARRATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Curso de Graduação em Enfermagem do
Centro Universitário Fametro –
UNIFAMETRO – como requisito para a
obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof. Me. Francisco Ariclene
Oliveira.

FORTALEZA

2020

FRANCISCA PATRÍCIA RIBEIRO LIMA SOUSA
KÁTIA MONTEIRO MAIA DA COSTA

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO:
REVISÃO NARRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso II
apresentado ao Curso de Graduação em
Enfermagem do Centro universitário Fametro
– UNIFAMETRO – como requisito para a
obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: 14 / 12 / 2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Me. Francisco Ariclene Oliveira (Orientador)
Centro Universitário Unifametro (UNIFAMETRO)

Prof. Esp. Marciano Gonçalves de Sousa (1º Membro Interno)
Centro Universitário Unifametro (UNIFAMETRO)

Profa. Ma. Maria Iara Socorro Martins (2º Membro Externo)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradecemos a Deus, pelas bênçãos recebidas em nossas vidas, pois sem sua permissão nada disso seria possível.

A nossa família, que sempre nos apoiaram nos momentos mais difíceis.

Aos nossos professores do curso, que tanto contribuíram para o conhecimento por nós absorvido e pelo apoio e incentivo.

Em especial, agradecemos ao nosso orientador Prof. Me. Francisco Ariclene Oliveira pela paciência e sabedoria em nos conduzir durante este trabalho.

Agradecemos também ao Centro Universitário Fametro – Unifametro pela realização do curso. Pois nunca mediram esforços para nos ajudar nessa construção pessoal e profissional.

OS DESAFIOS ENFRENTADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO: REVISÃO NARRATIVA

Francisca Patrícia Ribeiro Lima Sousa¹
Kátia Monteiro Maia da Costa²
Francisco Ariclene Oliveira³

RESUMO

Introdução: O trabalho aborda a questão do autismo, sabendo que muito pode ser feito, acreditando que a criança com autismo tem potencial para aprender, cabendo a todos os envolvidos não o deixar fora do convívio social. O estudo sobre o autismo trata-se de uma das poucas doenças que mais mobiliza o ser humano, e o difícil é acolher, amar e ajudar a desenvolver os potenciais dessa criança que requer tempo, paciência e interesse. No entanto, buscou-se nesta pesquisa entender o processo que envolve os desafios da família onde a integração é importante para ser adaptada da melhor forma. **Objetivo:** analisar a literatura brasileira sobre os desafios enfrentados por pais de criança com autismo. **Métodos:** Trata-se de uma revisão narrativa da literatura realizada em novembro e dezembro de 2020 nas bases de dados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS): Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), com vistas a responder a seguinte questão: Quais os desafios enfrentados por pais de criança com autismo? Os critérios de inclusão para a seleção dos artigos foram: os artigos originais na íntegra; publicados em português nos referidos bancos de dados. Os artigos foram publicados entre 2012 e 2019, todos na língua portuguesa, que abordaram assuntos relacionados ao tema. **Resultados:** Os resultados indicaram que o diagnóstico de TEA repercute nas famílias alterando na rotina, na dinâmica e nas relações familiares. Além de que as famílias por essa razão, se afastam do convívio social, centram-se na criança com autismo, vivenciam falta de apoio e dificuldade no acesso aos tratamentos, tem suas preocupações e perspectivas diferentes das de outras famílias, reconhecendo-se como famílias unidas que alternam entre tristeza e alegria e que investem na criança. **Conclusão:** Pôde-se constatar ao final da pesquisa que o autismo exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, normalmente da mãe.

Palavras Chaves: Transtorno Autístico. Família. Cuidadores. Desafios.

¹Graduanda em Bacharelado em Enfermagem pelo Centro Universitário - Unifametro.

²Graduanda em Bacharelado em Enfermagem pelo Centro Universitário - Unifametro.

³Orientador. Mestre. Docente no Curso de Graduação em Enfermagem pelo Centro Universitário - Unifametro

THE CHALLENGES FACED FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISMO: REVISION NARRATIVA

ABSTRACT

Introduction: The work approaches the question of the autism, knowing that much can be fact, believing that the child with autism has potential to learn, fitting to all the involved ones not to outside leave it of the social conviviality. The study on the autism one is about one of the few illnesses that more the human being mobilizes, and the difficult is to receive, to love and to help to develop the potentials of this child who requires time, patience and interest. However, one searched in this research to understand the process that involves the challenges of the family where the integration is important to be adapted of the best form. **Objective:** to analyze Brazilian literature on the challenges faced for parents of child with autism. **Methods:** One is about a narrative revision carried through in November and December of 2020 in the databases in the Virtual Library in Saúde (BVS): Caribbean Latin American literature and in Sciences of Saúde (LILACS) and Scientific Electronic Library Online (SciELO), with sight to answer the following question: Which the challenges faced for parents of child with autism? The criteria of inclusion for the election of articles had been: the original articles in the complete one; published in Portuguese in the related data bases. The articles had been published between 2012 and 2019, all in the Portuguese language, that had approached subjects related to the subject. **Results:** The results had indicated that the TEA diagnosis re-echo in the families modifying in the routine, the dynamics and the familiar relations. Beyond that the families therefore, if move away from the social conviviality, center themselves in the child with autism, live deeply lack of support and difficulty in the access to the treatments, has its different concerns and perspectives of the ones of other families, recognizing itself as joined families who alternate between sadness and joy and that they invest in the child. **Conclusion:** It could be evidenced to the end of the research that the autism exerts fort influence in the familiar dynamics with overload of the cuidadores, normally of the mother.

Keyword: Autístico upheaval. Family. Cuidadores. Challenges.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	09
2 OBJETIVOS.....	12
2.1 Objetivo geral.....	12
2.2 Objetivos específicos.....	12
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	13
3.1 Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.....	13
3.2 Sintoma e caracterização do autismo	14
3.3 Autismo: desafios familiares e estratégias de superação.....	16
4 METODOLOGIA.....	18
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	20
5.1 Desafios enfrentados por pais de criança com autismo.....	23
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	25
REFERÊNCIAS.....	27

1 INTRODUÇÃO

Para a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2019) o autismo é caracterizado como um transtorno do neurodesenvolvimento de origem neurobiológica por sua associação com outras alterações como epilepsia, retardo mental, hipotonia e transtorno motores.

Percebe-se que ainda permanecem divergências sobre o autismo e ainda muitas questões indecifráveis, sobretudo, ainda não se pode dizer que o autismo é um transtorno claramente definido. Há correntes teóricas que apontam como alterações de comportamentos nos primeiros anos de vida da criança. Estudos por diversos pesquisadores e teóricos, buscaram mais informações sobre as causas e tratamentos do autismo, haja vista os desafios para sua intervenção. O termo autismo foi utilizado primeiramente por Bleuer, em 1911, "para designar a perda do contacto com a realidade, o que acarretava uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação" (HAMER; MANENTE; CAPELLINI, 2014, p. 170).

De acordo com Hamer *et al.* (2014), o autismo é classificado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV) como um transtorno invasivo do desenvolvimento (TID), sendo que, para a Classificação dos transtornos mentais e de comportamento da CID-10 os indivíduos afetados pelo TID apresentam "anormalidades qualitativas nas interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e apresentam um repertório de interesses e atividades restritos, estereotipado e repetitivo" (p. 170).

O autismo é um tipo de transtorno global do desenvolvimento de maior relevância devido a sua elevada prevalência. Em 1975 apenas 1 a cada 5.0000 pessoas tinha Autismo. De acordo com o último levantamento publicado em 2018 (dados de 2014), 1 a cada 59 crianças têm autismo. Dados epidemiológicos mundiais estimam que um a cada 88 nascidos vivos apresente TEA (DINI; ALINE, 2018).

No Brasil estima-se que cerca de dois milhões de pessoas possuam essa síndrome. Esse transtorno tem maior prevalência no sexo masculino, numa média de 4 meninos para 1 menina, a média de idade na qual foi possível fechar um diagnóstico deu-se por volta dos quatro anos de idade, evento esse que está associado à dificuldade de confirmação diagnóstica (BRASIL, 2011)

Os fatores que levam ao aumento dos casos revelam a necessidade de que profissionais de saúde precisam estar bem esclarecidos acerca do assunto, assim como os centros de especialidades mais bem adequados e, não menos importante, as famílias precisam ter uma compreensão mais abrangente sobre a questão.

Nesse sentido, Gomes *et al.* (2014) trazem em seu estudo, o enfrentamento por parte dos pais de crianças com autismo, acerca do diagnóstico e o impacto deste na vida e na rotina da família, as dificuldades por eles enfrentadas. Os pais de crianças com TEA, são obrigados a enfrentar uma nova situação que vai exigir conciliação familiar. A aspiração pela gestação a necessidade de se adaptar àquele que nasce e que tem peculiaridade própria. Crianças com TEA apresentam constantemente maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal.

Assim sendo, exigem cuidado diferenciado, incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo. Essas particularidades acarretam em alterações na dinâmica familiar, que exige um cuidado prolongado e atento por parte de todos os familiares que convive com uma criança com TEA.

De acordo com dados de Gomes et al (2015), as Perturbações do Espectro do Autismo (P.E.A.) são um transtorno que pode afetar, não só o indivíduo, mas toda a sua família, as quais vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, bem como às limitações desta condição.

No Brasil, o diagnóstico durante os anos pré-escolares é ainda muito raro. Entretanto aos três anos, as crianças tendem a preencher os critérios de autismo. Salienta-se que um diagnóstico precoce sugere intervenções e planos de tratamento mais conveniente que permitirão uma melhor qualidade de vida para a criança diagnosticada com TEA até alcançar a fase adulta. Considerando-se a busca por diagnóstico, o que se observa é uma alteração na vitalidade, bem como um descontentamento por parte dos cuidadores de crianças com TEA, em decorrência da deficiência no acesso a serviços de saúde e apoio social (MACEDO, 2014).

Diante do exposto, o desenvolvimento desse estudo justifica-se pela implicação das autoras em aprofundar-se mais em uma questão de poder abordar essa temática ainda carente de discussão na área de Enfermagem. Além disso, na qualidade de acadêmicas de enfermagem, compreendem o papel do enfermeiro (a) como indispensável no processo de humanização na prestação da assistência de pessoas com autismo, estendendo-se a família destes.

Esse estudo torna-se relevante para os profissionais de saúde em qualquer âmbito de atendimento a criança com TEA, bem como para sua família, tendo em vista a necessidade cada vez mais veemente tanto dos profissionais da saúde como das famílias entenderem sobre a temática do TEA e como a saúde pública pode colaborar para melhorar no desenvolvimento e tratamento de pessoas com esse transtorno.

Em contrapartida é percebido a peregrinação de famílias a hospitais e consultas a vários profissionais de saúde para se obter o diagnóstico. Diante disso, surge a pergunta: *Quais os desafios enfrentados por pais de criança com autismo?*

No que tange a área acadêmica, o trabalho propõe-se a conscientizar os profissionais de saúde e demais áreas que atendem e acompanham as crianças com TEA sobre a necessidade de uma assistência humanizada, sistêmica, personalizada e de qualidade a partir da colaboração com ideias e soluções voltadas para qualidade de vida das crianças com TEA bem como para aos pais cuidadores

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar junto a literatura brasileira os desafios enfrentados por pais de criança com autismo.

2.2 Objetivos específicos

- Apresentar o significado do autismo, suas causas, diagnóstico e sintomas;
- Identificar as peculiaridades e características da criança com autismo;
- Investigar os desafios familiares na convivência com crianças com transtorno do espectro autista (TEA) e as estratégias de superação.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Para descrever sobre os desafios enfrentados por pais de criança com autismo faz-se necessário a realização de uma revisão de literatura sobre as questões que envolvem o tema pesquisado. Isso contribui para o levantamento de questões e construção de novos conhecimentos sobre a problemática. Fará menção no desenvolvimento desse estudo, dando início em algumas definições dadas ao termo e a concepção do autismo.

3.1 Transtorno do Espectro do Autismo – TEAs

O autismo, assim como as demais deficiências necessita de um olhar mais apurado, em determinadas etapas da vida do indivíduo, onde este sujeito possa ser compreendido como alguém normal, mas que necessita de atenção específica, em determinadas situações vivenciadas. Inicialmente o autismo foi usado na psiquiatria por Ploullier, em 1906. Desde a definição dada por Leo Kanner em 1943, o autismo apresentou-se como um mundo distante, estranho e cheio de enigmas (COLL; MARCHESI e PLÁCIOS, 2010).

Têm-se evidências de que em 1943, Kanner relacionou tal distúrbio com características comportamentais específica, entre elas inabilidade no uso da linguagem para comunicação, aspecto físico aparentemente normal, solidão autística extrema. Por sua vez Asperger em 1944 sugeriu o termo psicopatia autística para caracterizar um transtorno severo na interação social identificado a partir de alguns casos clínicos. Nessa avaliação, foram considerados aspectos físicos, familiares e comportamentais (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

O autismo desde a descrição original até os dias de hoje, teve diversas modificações em seu conceito. O primeiro momento do estudo do autismo de 1943 a 1963 era um transtorno por fatores emocionais ou afetivos, na primeira metade dos anos 60, um conjunto de fatores contribuiu para mudar não só a imagem científica do autismo como também o tratamento dado ao transtorno. Tornou-se mais conhecido em 1979. De 1960 a 1980, a educação converteu-se no tratamento principal. Nos anos 80, era considerado distúrbio adquirido por influência do ambiente, chegava a ser atribuído sua gênese aos pais (COLL; MARCHESI e PLÁCIOS, 2010).

O enfoque no ambiente a mudanças importantes, permitindo uma definição no enfoque do autismo. Tais mudanças consistem em uma perspectiva evolutiva, como um transtorno do

desenvolvimento, que hoje não é considerado mais como uma doença específica, mas sintomas e dificuldades na interação social e dificuldade na comunicação verbal (CAMARGO; BOSA, 2009).

Conforme este entendimento será possível elaborar estratégias específicas que visem melhorar a comunicação, a sociabilidade, os comportamentos repetitivos e o aprendizado da criança com autismo.

3.2 Sintoma e caracterização do autismo

É fundamental entender que o autismo é uma síndrome comportamental na qual encontra-se um conjunto de gravidade para os sintomas. No entanto, existe uma série de multiplicidade, o que parece existir várias definições.

O autismo como um distúrbio do contato afetivo, os primeiros sintomas podem ser manifestados antes dos três anos de idade, o que torna importante um diagnóstico precoce. Outro diagnóstico classificado também como transtorno invasivo do desenvolvimento pelo DSM-IV é o chamado transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação (PORTOLESE, 2014).

O transtorno autista é um transtorno invasivo do desenvolvimento e sua incidência é relativamente pequena quando comparada a outros transtornos mentais, dado a gravidade dos sintomas apresentados pelo paciente e ao consequente comprometimento de todas as áreas da vida dele. O distúrbio difuso do desenvolvimento foi reconhecido como um grupo distinto de distúrbios psiquiátricos infantis, em 1980 (RODRIGUES et al., 2008).

De acordo com Gomes e Paulyane (2014), o transtorno do espectro autista é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por anormalidades comportamentais que podem ser detectadas ainda na infância. Ainda segundo o autor faz-se necessário realizar intervenções e tratamentos a partir de uma equipe multidisciplinar que atue em conjunto visando uma melhoria na qualidade de vida da criança bem como de seus familiares de modo que os vínculos familiares sejam fortalecidos para melhor enfrentamento desse transtorno.

Segundo Silva e Mulick (2009), o transtorno autista está inserido em um grupo de transtornos dos neurodesenvolvimentos intitulado por Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD's), Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID's) ou Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Esses transtornos apresentam sintomas centrais que envolvem o comprometimento de específicas áreas do desenvolvimento humano são elas:

déficits na habilidade de socialização, déficits na habilidade em comunicação, sejam elas verbais ou não-verbais e a existência de comportamentos, os movimentos são repetitivos e estereotipados e existe um desinteresse em atividades e quando estas acontecem, ocorrem de modo restrito.

As autoras relatam a importância dos profissionais, sejam eles da área da saúde, educação ou outros campos de atuação, que têm como especialidade a infância, possuem uma preparação adequada, com conhecimento necessário acerca do assunto para quando se depararem com casos de autismo em suas atividades práticas possam assisti-los com eficiência. Relatam, também, que, mesmo nos dias atuais, existe um lapso grande, quando se trata de conhecimento e capacitação desses profissionais, quando se desenvolve a prática diagnóstica, bem como a implementação de programas de intervenção nesse processo. No Brasil, muitas crianças ainda aguardam o diagnóstico ou os tiveram de forma inadequada, mesmo que levemos em consideração a evolução obtida nos últimos anos, quando se trata do reconhecimento precoce e o diagnóstico de autismo.

Saldanha e Bosa (2015), por sua vez, enfatizam que o TEA se caracteriza por uma alteração no desenvolvimento sociocomunicativo e da presença de gestos repetidos e estereotipados. O TEA apresenta muitas variações de individualidade e estas são acompanhadas por modificações sociais na interação destas crianças. Dificuldades que elas encontram em relacionar-se com seus familiares de envolver-se nesse processo e essa dificuldade compromete a adaptação da família. As alterações sociais, como por exemplo, a dificuldade em comunicação e as ações repetitivas tornam-se estressores no seio destas famílias. Observa-se também em alguns casos a presença de agressividade, e no geral, tem-se a presença de comportamentos associados a falta de adaptação destas crianças no ambiente em que está inserido e esta situação gera estresse acometendo principalmente as mães.

Atualmente pode-se considerar que as características do autismo podem surgir desde os primeiros meses de vida ou mesmo após um período do desenvolvimento normal, porém, com o início dos sintomas antes de 36 meses. Na maioria das vezes, a preocupação dos pais é com o fato de a criança demora a falar (GIKOVATE, 2009).

A autora apresenta algumas das características da criança com autismo, tais como: dificuldade em estabelecer contato com os olhos, apesar de não ser surdo, aparenta ser, quando começa uma linguagem é interrompida e age como se não tomasse conhecimento do que acontece com os outros e por vezes fere outras pessoas mesmo sem motivos.

Desse modo, observa-se que as pessoas com algum tipo de deficiência convivem socialmente com a família e nas outras áreas da sociedade porque é colocada como um ser

diferente. No entanto, pode-se mencionar que dentre os diversos tipos de deficiências existentes nas pessoas, o foco será direcionado no desafio enfrentado pelos pais de criança com autismo, considerado como um distúrbio do comportamento, das interações sociais do indivíduo, mas que pode ser superado pelos familiares.

O impacto do diagnóstico como é o caso do autismo, tem sido uma das dificuldades com que se confronta a família, haja vista que após o diagnóstico de autismo, para muitas famílias, a aceitação da perturbação da criança é um processo gradual. De acordo com dados de Nogueira *et al.* (2011), a falta de informação sobre a doença, é outra dificuldade manifestada pela família de criança com autismo. Face ao diagnóstico, "os pais sentem a necessidade de agir de imediato, fazer algo, e obter respostas mais rápida possível."

3.3 Autismo: familiares e estratégias de superação

Observa-se que o TEA exerce de alguma forma, influência na dinâmica familiar. Marques e Dixe (2010) visando compreender as necessidades dos pais de crianças e jovens com autismo destacou que esses pais têm suas necessidades insatisfeitas gerando por sua vez implicações pessoais e familiares.

O autor sugere que sejam disponibilizados recursos em diversas vertentes no sentido de corresponder as necessidades dessas famílias. Os pais acabam por ter uma percepção duvidosa quanto a sua competência no desenvolvimento do seu papel. Portanto, pode-se ressaltar que a família é afetada de formas diferentes ao longo do seu ciclo de vida.

Os estressores acima citados tornam-se fatores de riscos tanto para o desenvolvimento da criança como para a saúde dos pais, afetando principalmente a mãe, uma vez que são elas as responsáveis pelo cuidado diário do filho com TEA. Marques e Dixe (2010) ressaltam ainda que as mães de crianças com TEA vivem uma sobrecarga intensa relacionada as exigências quanto aos cuidados e as tarefas específicas a serem exercidas durante o cuidado e a atenção concedida ao filho com essa síndrome.

Observa-se que essas mães apresentam potencial maior para desenvolverem distúrbios de saúde mental como depressão e ansiedade. A causa está relacionada à frustração que estas sentem ao perceber que seus filhos apresentam características e aptidões diferentes de outras crianças. Haja vista que a família de uma criança com autismo pode ser afetada por vários fatores que têm impacto no modo como vai interagir com a mesma, o que pode ser prejudicial para o seu desenvolvimento. Gomes et al (2015, p. 12) aponta quatro fatores:

1. Falta de informação por parte da família; 2. Dificuldade da família em aceitar a problemática da criança com autismo; 3. Alterações na rotina familiar e dificuldades em oferecer um tratamento de qualidade à criança; 4. Capacidade da família administrar os fatores anteriores.

Conforme estudos de Gomes *et al.* (2015) referem que as características clínicas da síndrome, afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando assim, os cuidados e o nível de dependência de pais ou de cuidadores. Essa situação pode ser um fator para o stress para os familiares que possuem um membro com autismo.

Perante as dificuldades que as pessoas com autismo apresentam a família, é necessário encontrar profissionais de apoio que respondam às necessidades de ambos. É neste contexto que muitas famílias recorrem à Intervenção Precoce ou a programas de apoio, de forma a encontrar respostas para estas dificuldades (MACEDO, 2014).

Nesse sentido, embora a família seja, à partida, um contexto de desenvolvimento importante para a criança, pode beneficiar muito da orientação dos técnicos. Tendo em vista que a família passa muito mais tempo com a criança e pode ajudá-la a desenvolver as suas habilidades, nas diversas situações do dia-a-dia.

4 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo do tipo Revisão Narrativa da Literatura, cujo propósito dessa pesquisa reside em reunir e sintetizar publicações amplas e apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou o "estado da arte" acerca dos desafios enfrentados por pais de criança com autismo do ponto de vista teórico/contextual.

Conforme destaca Rother (2007), as revisões narrativas constituem, basicamente, de análise da literatura publicada em livros, artigos de revista impressas e/ou eletrônicas na interpretação e análise crítica pessoal do autor. Essa modalidade de estudo permite adquirir e atualizar o conhecimento sobre uma temática específica em curto espaço de tempo; porém não possuem metodologia que permitam a reprodução dos dados e nem fornecem respostas quantitativas para questões específicas.

Embora se trate de uma revisão narrativa, com vistas a reunir uma diversidade maior de obras, optou-se para organização do estudo, pelas recomendações de Mendes et al. (2008) para construção de revisões integrativas. Dessa forma, foram apresentadas, de forma sucinta, as etapas do processo de elaboração da revisão integrativa adotadas nesse estudo.

Na primeira etapa conformou-se a questão de pesquisa da revisão. A definição da pergunta é a fase mais importante da revisão, a qual os estudos foram incluídos, os meios adotados para a identificação e as informações coletadas que se constituiu como: *Quais os desafios enfrentados por pais de criança com autismo?*

A segunda etapa refere-se aos Critérios de Inclusão/ Exclusão/ Amostragem. Nesse sentido, foram inclusos os artigos encontrados com a realização de um levantamento bibliográfico, que segundo Gil (2012) pode ser entendido como um estudo exploratório, posto que este tenha a finalidade de proporcionar familiaridade do pesquisador com a área de estudo, bem como sua delimitação. Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram: os artigos originais na íntegra; publicados em português em bancos de dados específicos, no período de 2015 a 2019; e que abordaram assuntos relacionados aos desafios de pais de criança com autismo. Na segunda etapa busca a amostragem na literatura. Para o levantamento dos artigos, realizou-se uma busca nas seguintes bibliotecas digitais: *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)* sobre os desafios enfrentados por pais de criança com autismo, utilizando-se as seguintes palavras-chaves: Transtorno autista. Autismo. Criança com autismo. Desafios da família de criança com autismo.

A terceira etapa é a categorização dos estudos/Coleta de dados que segundo Mendes *et al.* (2008), para a identificação dos estudos, realiza-se a leitura criteriosa dos títulos, resumos e palavras-chave das publicações completas localizadas pela busca, e assim, verificar sua adequação aos critérios de inclusão do estudo.

A quarta etapa é avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa onde as informações coletadas dos artigos devem incluir o tamanho da amostra e quantidade dos sujeitos. Nesta etapa demanda uma abordagem organizada para ponderar o rigor e as características de cada artigo, observando suas convergências e divergências na comparação com os demais achados.

Para extrair as informações dos artigos, o pesquisador deve fazer uso de um instrumento que permita analisar separadamente cada artigo, tanto num nível metodológico quanto em relação aos resultados das pesquisas. Tal instrumento deve possibilitar a síntese dos artigos, salvaguardando suas diferenças. Desta forma foi selecionado 30 artigos científicos aos critérios de inclusão para compor a amostra do presente estudo. Após análise apenas 6 se encaixavam no estudo.

A quinta etapa é a interpretação dos resultados. Nesta etapa é realizada a partir da interpretação e síntese dos resultados, comparam-se os dados evidenciados na análise de cada artigo, bem como identificar possíveis lacunas no conhecimento, sendo possível delimitar prioridades para estudos futuros.

A sexta etapa é a apresentação da Revisão Integrativa. Os estudos foram divididos por ano de publicação com cada base de dados, visando facilitar a análise dos artigos. Deu-se seguimento às técnicas de dados das fontes, utilizando dois quadros para simplificar e organizar os achados, elaborado com os achados no (SciELO), como: título, autores e periódico de cada artigo. E na outra tabela foi elaborado para sintetizar a revisão de literatura utilizando as bases de dados, como: objetivos, resultados e métodos.

Este estudo não envolveu seres humanos e não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no entanto a pesquisa seguiu as normas da resolução 466/12 (BRASIL, 2012) e foi respeitada a propriedade intelectual dos autores dos artigos que constituíram a amostra, nomeadamente, na citação rigorosa dos seus trabalhos.

5 RESULTADOSE DISCUSSÃO

Após a leitura dos artigos pesquisados já mencionados e aplicado os critérios estabelecidos para formação da amostra deste estudo, encontrou-se por fim, 6 artigos, que se encontram indexados nas bases de dados para compor a amostra desse estudo, conforme os critérios de inclusão estabelecidos nesta revisão integrativa.

Com os resultados da pesquisa integrativa foram formulados dois quadros organizados de acordo com cada base de dados e com os achados utilizados como válidos. Os artigos foram selecionados e na temática de enfermagem acerca dos desafios enfrentados por pais de criança com autismo. Ao final, foram encontrados apenas 6 estudos, representados no Quadro 1 que representa as especificações de cada um dos artigos segundo o título, a identificação dos autores e ano de publicação.

Quadro 1 – Descrição de cada um dos artigos, segundo título, autor, revista, ano. Fortaleza-CE, 2020.

Nº	Título	Autor	Revista/Ano
A1	O impacto do diagnóstico de autismo nos pais e a importância da intervenção precoce no tratamento da criança autista.	POSSI, Karine Carvalho; HOLANDA, Maria Videlda de.	Psychiatryonline Brasil Volume 22 - Novembro de 2017.
A2	Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância.	MONTE, Larissa da conceição Pinto.	Estação Científica - Juiz de Fora, nº 14, julho – dezembro / 2015.
A3	Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: Revisão sistemática	GOMES, Paulyane T.M. et al.	RioJ.) vol.91 no.2 PortoAlegre Mar./Apr. 2015.
A4	Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho.	DUARTE, AldylayneElen Oliveira.	Revista Internacional de Apoyo a laInclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad. Volumen 5, Número 2, Junio 2019.
A5	Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal	PEREIRA, Marilia Luiz et al.	Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv. vol.17 no.2 São Paulo dez. 2017
A6	O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo.	CARMO, Marisa Anversa et al.	Revenferm UFPE online., Recife, 13(1):206-15, jan., 2019.

Fonte: elabora pelas autoras.

O Quadro 2 apresenta informações contidas nos trabalhos publicados, os objetivos e os principais resultados que corresponderam ao questionamento inicial do estudo, destacando, assim, os desafios enfrentados por pais de criança com autismo.

Quadro 2 – Descrição dos artigos, segundo objetivos, resultados, Método. Fortaleza-CE, 2020.

Nº	Objetivo(s)	Resultados	Método
A1	Este estudo teve como objetivo, identificar as dificuldades encontradas pelas mães ao descobrirem que seus filhos foram diagnosticados como autistas.	Levantamos através dos relatos das mães as necessidades que foram sentidas por estas, caracterizando seus sentimentos ao receberem o diagnóstico de autismo nos seus filhos, levantamos os progressos obtidos com os tratamentos realizados e salientamos a importância da busca precoce de ajuda quando a família percebe que a criança não está tendo o desenvolvimento o comportamento e o cognitivo esperados para a idade, ou se a criança retrocedeu no que já realizava sem explicação aceitável.	Pesquisa descritiva com abordagem fenomenológica
A2	Este estudo teve como objetivos compreender como se dá a dinâmica familiar diante da criança com transtorno autista e identificar as alterações afetivo/emocionais dos pais	O resultado verificado diante dos artigos revisados foi de que os pais ou familiares de crianças autistas se encontram expostos ao estresse por motivos diversos. No resultado e discussão, averiguaram-se a mudança na rotina da família, os vários profissionais e atendimentos que a criança necessita realizar, os aspectos financeiros, os medos de quem irá cuidar de uma criança acometida de autismo e sentimentos de desvalorização dos pais diante à sociedade.	Revisão de literatura com método qualitativo, descritivo
A3	O objetivo desse artigo foi descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas.	Observou-se que o TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe. O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado com vistas ao fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e a plena inserção dessas crianças na sociedade.	Revisão sistemática da literatura
A4	O objetivo do presente trabalho foi apresentar as reações dos pais frente ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), bem como as possíveis dificuldades em aceitar um filho com este Transtorno, e a importância dos pais no desenvolvimento do seu filho.	Os resultados desta pesquisa mostram ser imprescindível que os pais sejam acompanhados após o diagnóstico do filho, pois eles serão os responsáveis pelo desenvolvimento saudável da criança, a quem ela precisará para um bom prognóstico como também os profissionais estejam preparados para atender estas famílias que muito sofrem em buscas de respostas e de um diagnóstico com rapidez para seu filho	Revisão bibliográfica Narrativa da literatura
A5	O objetivo desse artigo foi atender pais de crianças com TEA através de uma intervenção grupal de	Esse artigo relata as reflexões sobre o impacto e o significado do TEA na vida das famílias e o desafio de serem pais de uma criança que tem dificuldades na comunicação e déficit relacional.	Grupo psicoterápico de base psicodinâmica

	base psicodinâmica.	Estabeleceu-se um espaço de reflexão e de elaboração que permitiu um maior entendimento de questões específicas que envolvem o TEA e suas implicações no funcionamento familiar.	
A6	O objetivo desse artigo foi identificar evidências disponíveis na literatura sobre como o ambiente familiar é capaz de influenciar o desenvolvimento da criança com transtorno do espectro autista	Os resultados apontam que situações como estilos parentais, participação dos familiares na vida diária da criança, situações socioeconômicas e a cultura individual possuem grande influência no desenvolvimento da criança com TEA.	Trata-se de um estudo bibliográfico, descritivo, tipo revisão integrativa de literatura de estudos publicados

Fonte: elabora pelas autoras.

O quadro apresenta informações contidas nos trabalhos publicados, cujos objetivos corresponde ao questionamento inicial do estudo, com destaque na importância da temática com o seguinte questionamento: *Quais os desafios enfrentados por pais de criança com autismo?*

Diante do exposto, optou-se por realizar uma análise, mas fundamental contidas nos trabalhos publicados, onde foi possível realizar a delimitação da discussão da temática em que os estudos abordavam sobre: 1) Desafios enfrentados por pais de criança com autismo. Assim, os dados foram analisados a partir dos artigos selecionados com aplicação dos resultados.

5.1 Desafios enfrentados por pais de criança com autismo

Conforme estudos de Possi (2017), a família é afetada pelo membro com autismo e o impacto que produz pode variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam. O efeito do autismo é parecido a qualquer outra incapacidade permanente em um membro da família. Certamente, ter uma criança com autismo pode ser uma das experiências mais devastadoras para os pais em particular, também para os outros membros da família. Pôde-se observar que os pais se sentem mal pela adversidade e pela situação em que vivem. No entanto, cada família enfrenta este desafio da sua própria maneira.

Os resultados verificados na pesquisa de Monte (2015) foi de que os pais ou familiares de crianças com autismo se encontram expostos ao estresse por motivos diversos. No resultado e discussão, averiguaram-se a mudança na rotina da família, entre os profissionais e atendimentos que a criança necessita realizar, os medos de quem irá cuidar e sentimentos de desvalorização dos pais diante à sociedade.

Dados de Gomes *et al.* (2015) constata que os pais da criança com diagnóstico de TEA se confronta com uma nova situação que exige ajuste familiar. As crianças com diagnóstico autistanormalmente apresentam maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal. Portanto, exigem cuidado diferenciado, haja vista que essas peculiaridades levam à alteração da dinâmica familiar, e por parte de todos que convivem com essa criança.

Segundo Gomes *et al.* (2015) o TEA exerce forte influência na dinâmica familiar e comenta que o Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, com vistas ao fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e a plena inserção dessas crianças na sociedade.

Conforme os resultados da pesquisa de Duarte (2019) mostram ser imprescindível que os pais sejam acompanhados após o diagnóstico do filho, eles como responsáveis pelo desenvolvimento saudável da criança, esta família sofre em buscas de respostas e de um diagnóstico com rapidez para seu filho.

Pesquisas de Pereira *et al.* (2017) apontam que as características, próprias das crianças com transtornos do espectro autista, como as dificuldades na interação social, o comportamento estereotipado e o restrito produzem impacto na família, exigindo dos pais compreensão desse processo.

Conforme os resultados de Carmo *et al.* (2019) apontam que situações como estilos parentais, participação dos familiares na vida diária da criança, situações socioeconômicas e a cultura individual tem grande influência no desenvolvimento da criança com autismo

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados coletados pela pesquisa colaboraram para tecer algumas conclusões sobre o autismo. Um dos objetivos deste estudo foi realizar uma revisão da literatura sobre os desafios enfrentados por pais de criança com autismo, possibilitando o entendimento das facilidades e dificuldades encontradas nesta população.

Diante desse contexto da problemática foi questionado sobre quais os desafios enfrentados por pais de criança com autismo. Do ponto de vista foi constatado ser possível o acompanhamento da família com conhecimento do problema. Seguindo esse contexto a dedicação da mãe culmina em mudar de forma geral com a situação de conviver com um membro autista. Vendo-se num mundo em que elas não têm para onde fugir e buscam em diferentes caminhos uma resposta, que minimizam a dor de achar que nada podem fazer.

Também, foi possível perceber que o diagnóstico desencadeia sentimentos de desespero e tristeza na unidade familiar, entendendo que parte deste sofrimento se relaciona a um processo de luto pela perda da criança que havia sido idealizada como saudável pelos familiares.

Pôde-se constatar ao final da pesquisa que para favorecer o desenvolvimento dessa criança, o ideal seria a orientação familiar e escolar, considerando que a escola pode se adaptar as necessidades individuais e requerer mudanças significativas em sua estrutura e em seu funcionamento.

Os resultados indicaram que o diagnóstico de TEA repercute nas famílias alterando na rotina, na dinâmica e nas relações familiares. Além de que as famílias por essa razão, se afastam do convívio social, centram-se na criança com autismo, vivenciam falta de apoio e dificuldade no acesso aos tratamentos, tem suas preocupações e perspectivas diferentes das de outras famílias, reconhecendo-se como famílias unidas que alternam entre tristeza e alegria e que investem na criança.

Ao final do estudo, pode-se evidenciar o reconhecimento dos familiares de que suas famílias possuem características comuns às de outras, mas que vivenciam demandas distintas daquelas que não há uma criança especial. Diante dessas demandas, os familiares vivem momentos de alegria e tristezas, mas também a união, a dedicação e a perseverança da família.

Dessa forma, os dados coletados colaboraram para tecer algumas conclusões sobre o tema. Assim, este estudo contribuiu de forma significativa, podendo ainda ser aprimorado, para fundamentar outras pesquisas de teor equivalente ao que foi apresentado.

Portanto, ainda existem vários caminhos a percorrer acerca dos desafios dos pais com a criança autista, mas esta pesquisa se constitui em um deles e espera-se que o presente estudo seja fonte de inspiração para outros pesquisadores.

Como limitações desse estudo, pode-se apontar o fato de o estudo ter realizado a busca em apenas duas bases de dados, além de contemplado na seleção dos estudos apenas artigos em língua portuguesa. Assim, espera-se o desenvolvimento de novos estudos relacionados ao tema com o intuito de melhorar a qualidade de vida das crianças com transtorno do espectro autista e dos familiares.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dirtea.pdf>>. Acesso em: 5/nov/2020.

CAMARGO, Sígla Pimentel; BOSA, Cleonice Alves. **Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura**. Psicologia e Sociedade. Porto Alegre, v. 21, n.1, p. 65-74, 2009.

CARMO, Marisa Anversa et al. O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo. **Revenferm UFPE online.**, Recife, 13(1):206-15, jan., 2019.

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DINI, Aline. Autismo: 1 em cada 9 crianças está dentro do transtorno do espectro autista. **Revista Crescer**, 2018. Disponível em: <https://revistacrescer.globo.com/Crianças/Comportamento/noticia/2018/04/autismo-1-em-cada-59-criancas-estao-dentro-do-espectro-autista.html>. Acesso em: 26/out/2020.

DUARTE, AldylayneElen Oliveira. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. **Revista Internacional de Apoyo a laInclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad. Volumen 5**, Número 2, Junio 2019, ISSN: 2387-0907.DOI: <https://dx.doi.org/10.17561/riai.v5.n2>

GIKOVATE, Carla Gruber. **Autismo: compreendendo para melhor incluir**. Rio de Janeiro, 2009.

GIL, Antônio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo, Editora Atlas, 2012.

GOMES, P. T. M.; et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **J. Pediat.**, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, mar./abr., 2015.

GOMES, P. T. M.; LIMA L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAUJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2014.

GOMES, Paulyane T.M. et al. **Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação:Revisão sistemática**. J. Pediatr. (Rio J.) vol.91 no.2 Porto Alegre Mar./Apr. 2015. <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S00215572015000200111&scriptsciarttext&tlnqpt>.

HAMER, Bruna. L; MANENTE, M.V; CAPELLINI, Vera. L.M. F Autismo e família: revisão bibliográfica em base de dados nacionais. **Psicopedagoga**, v 31, n. 95, p. 169-177, 2014.

MACEDO, Ana Marta Moita de. **Famílias** de crianças com perturbações do espectro do autismo: CONTRIBUTOS PARA A COMPREENSÃO DAS SUAS NECESSIDADES. (Dissertação). Lisboa, 2014

MARQUES, Mário H.; DIXE, Maria dos A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psicologia Clínica.**, v. 38, n. 2, p.66-70. 2011.

MEDINA, Vilma. **A família de uma criança autista**. (14 de fevereiro de 2018). <https://br.guiainfantil.com/autismo/160-a-familia-de-uma-crianca-autista.html>

MENDES Karina Dal Sasso et al. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.** vol.17 no.4 Florianópolis Oct./Dec. 2008.

MONTE, Larissa da conceição Pinto. **Família e autismo**: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. Estação Científica - Juiz de Fora, nº 14, julho – dezembro / 2015.

NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida et al. A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental no.5**. Porto jun. 2011. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100003

PEREIRA, Marilia Luiz et al. **Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal**. Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol. vol.17 no.2 São Paulo dez. 2017.

POSSI, Karine Carvalho; HOLANDA, Maria Videlma de. O impacto do diagnóstico de autismo nos pais e a importância da inserção precoce no tratamento da criança autista. **Psychiatryonline Brasil**. Volume 22 - Novembro de 2017. <http://www.polbr.med.br/ano11/art0111.php>.

PORTOLESE, K. R .**Autismo no contexto escolar**. Departamento de Psicologia – Faculdades Integradas de Ourinhos – FIO/FEMM. (2014). Disponível em: <http://www.canal6.com.br/fio/pdf/psicologia/psi002.pdf> . Acesso em: 12/out/2020.

RODRIGUES, Leiner Resende et al. **Convivendo com a criança autista**: sentimentos da família. 8/7/2008. <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/272>.

ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 2, pág. v-vi, junho de 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 de dez. 2020.

SALDANHA, Helena. C; BOSA, Cleonice, A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, dez., 2015.

SILVA, Micheline; MULICK, James. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicol. Cienc. Prof.**, Brasília, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Transtorno do Espectro do Autismo**. São Paulo: SBP, 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 15 dez. 2020.

TAMANAHARA, Ana C.; PERISSINOTO, Jaci.; CHIARI, Brasília M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008.