

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO CLIENTE-FAMÍLIA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Amanda Gouvêa Taquini¹, Bárbara Javarini Damaceno¹, Ingrid Silva Marchiore¹, Bruno Vaz Lopes²

- 1- Acadêmicas do Curso de Graduação em Enfermagem – MULTIVIX – Nova Venécia
- 2- Especialista em Saúde Pública e PSF- Professor MULTIVIX – Nova Venécia

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é definido como uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por dificuldades de comunicação e interação social, presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos e dificuldade em assimilar conceitos e habilidades em diferentes contextos além do desenvolvimento a sensibilidades sensoriais, como aversão à luz forte e a barulhos intensos. A manifestação dos primeiros sinais pode ocorrer nos primeiros anos de vida e persistir até a idade adulta. A família da criança com diagnóstico do TEA passa por uma mudança, pois requer um ajuste na rotina familiar. A assistência em enfermagem implementa uma conduta holística e humanizada estimulando a autonomia da criança para melhor bem estar da mesma. O presente artigo delimita-se em abordar a atuação da assistência de enfermagem ao cliente-família com transtorno do espectro autista, abordar o comportamento e diagnóstico da criança autista, explicar a importância da interação familiar e social para o desenvolvimento da criança autista, abordar a atuação do enfermeiro na assistência à família da criança autista e os direitos garantidos a proteção da pessoa com transtorno do espectro autista. O presente estudo insere-se na área de saúde da criança. Sendo assim, a presente pesquisa adequa-se a um trabalho original, descritivo, explicativo e qualitativo com coletas de dados secundária realizada através de referências bibliográficas. Os resultados desse estudo permitem concluir que atuação do enfermeiro de forma humanizada garante uma melhor qualidade de vida ao paciente autista e bem-estar aos familiares.

Palavras-Chave: Enfermagem, Transtorno, Criança, Autismo.

1 INTRODUÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2016), o autismo ou Transtorno de Espectro Autista (TEA) é um transtorno neuropsiquiátrico crônico que se desenvolve na infância, alguns déficits são evidenciados no terceiro ano de vida, sendo mais frequente no gênero masculino.

A aceitação do diagnóstico varia de família para família, muitos aceitam sem preconceitos e outros recebem de forma negativa, entrando em uma

espécie de fase de luto por ter um filho com necessidades especiais que exigem cuidados diferenciados, tratamentos prolongados e incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo.

Uma das dificuldades encontradas no dia-a-dia das famílias é a falta de informação dos profissionais ao relatar o diagnóstico da criança ou se deparam com situações de diagnósticos tardios, causando complicações no indivíduo e deixando os pais ainda mais aflitos. Sendo viável a capacitação e treinamento da equipe multiprofissional para serem mais aptos e seguros ao atender. O trabalho em equipe, quando exercido com qualidade e eficiência, proporciona resultados satisfatórios em relação à saúde do paciente e o bem-estar psicoemocional da família.

Por consequência de vários anos de sofrimentos e angústias em razão da falta de cuidados e atenção dos estados e municípios em proporcionar tratamentos específicos precoces, medicamentos, uma qualidade de vida melhor, inclusão na educação escolar qualificada aos autistas, os familiares lutaram por leis que assegurassem os devidos direitos. Portanto, após tantas mobilizações foi decretada uma lei específica para o autista, a Lei 12.764 que “institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012, [s.p.]) em 27 de dezembro de 2012.

O presente artigo delimita-se a abordar a atuação da assistência de enfermagem ao cliente-família com transtorno do espectro autista.

O objetivo geral manifesta-se em abordar a atuação da assistência de enfermagem ao cliente-família com transtorno do espectro autista. Os objetivos específicos são abordar o comportamento e diagnóstico da criança autista, explanar a importância da interação familiar e social para o desenvolvimento da criança autista, abordar a atuação do enfermeiro na assistência à família da criança autista e os direitos garantidos a proteção da pessoa com transtorno do espectro autista.

Os resultados desse estudo permitem concluir que atuação do enfermeiro de forma humanizada garante uma melhor qualidade de vida ao paciente autista e bem-estar aos familiares.

O presente estudo insere-se na área de saúde da criança. Sendo assim, a presente pesquisa adequa-se a um trabalho original, descritivo, explicativo e qualitativo com coletas de dados secundária realizada através de referências bibliográficas.

Gil (2002, p. 42) define pesquisa descritiva da seguinte forma:

“As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis.”

Gil (2002, p. 42) descreve pesquisa explicativa da seguinte forma:

Essas pesquisas têm como preocupação central identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos. Esse é o tipo de pesquisa que mais aprofunda o conhecimento da realidade, porque explica a razão, o porquê das coisas.

Marconi e Lakatos (2011, p. 269) descrevem o método qualitativo da seguinte forma:

O método qualitativo difere do quantitativo não só por não empregar instrumentos estatísticos, mas também pela forma de coleta e análise dos dados. A metodologia qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano..

Gil (2002, p.44) conceitua pesquisa bibliográfica da seguinte forma:

A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Embora em quase todos os estudos seja exigido algum tipo de trabalho dessa natureza, há pesquisas desenvolvidas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas. Boa parte dos estudos exploratórios pode ser definida como pesquisas bibliográficas. As pesquisas sobre ideologias, bem como aquelas que se propõem à análise das diversas posições acerca de um problema, também costumam ser desenvolvidas quase exclusivamente mediante fontes bibliográficas.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 O COMPORTAMENTO E DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA AUTISTA

O transtorno de espectro autista (TEA) se caracteriza por diversas alterações no comprometimento do comportamento e da interação social, pode se manifestar de formas diferentes em cada criança. É considerada atualmente uma disfunção cerebral devido a diversas evidências entre elas o retardo mental, convulsões, o risco de recorrências para os irmãos.

O cérebro da criança autista processa os sinais sensoriais como reflexos humanos, vindas dos olhos, mais depressa, já a região do cérebro ligada ao aprendizado, memória, e controle de impulsos são mais lentos. De acordo com alguns estudos, a criança autista possui mais neurônios, e isso pode contribuir para o desenvolvimento dos padrões comportamentais recorrentes e repetitivos, e nas dificuldades de comunicação.

O TEA apresenta padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades, com sintomas precoces no período do desenvolvimento, causando prejuízos no funcionamento social da vida do indivíduo. Além dos principais sintomas estarem frequentemente relacionados ao atraso de linguagem, compreensão pobre do discurso, fala ecológica, uso de linguagem literal e unilateral e pouca ou nenhuma iniciativa social. Esses sintomas estão presentes desde o início da infância, acarretando limitações e prejuízos na vida diária (CAVALCANTE; ALVES; ALMEIDA, 2016, p 1785).

Geralmente se manifesta antes do terceiro ano de vida, a identificação do autismo antes dos dois primeiros anos de vida se torna um desafio para a equipe de saúde. “Na área sociocomunicativa, o comprometimento na habilidade de atenção compartilhada (AC) tem sido um sinal importante para o diagnóstico do transtorno do autismo (CHARMAN, 2003, sp apud CAVALCANTE; ALVES; ALMEIDA, 2016, p.1785).”

O autismo conta, hoje, com instrumentos para diagnóstico, e a maior parte deles avalia a interação social, a comunicação e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Portanto, ainda existe a necessidade de critérios diagnósticos mais precisos e apropriados para que seja possível uma intervenção precoce e individualizada. Estudos em evidências estão sendo realizados neste sentido e observa-se que as dificuldades de comunicação podem ser elementos importantes para o diagnóstico precoce (CAVALCANTE; ALVES; ALMEIDA, 2016, p 1786).

Vale ressaltar que o diagnóstico do TEA é clínico e para o mesmo ser adequado, o ideal é ter uma equipe multidisciplinar preparada (enfermeiro, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, neuropediatra, psicólogo, entre outros) e coletar de todos que tem convívio com a criança, principalmente familiares, cuidadores e professores o máximo de informações possíveis.

2.1.1 A importância do diagnóstico precoce para o tratamento

“As causas do autismo envolvem fatores neurológicos, genéticos e ambientais. Sendo assim, é importante que seja feita a identificação e diagnóstico nos primeiros meses de vida da criança” (SILVA et al., 2020, p. 8).

Os sinais do autismo são perceptíveis aos pais antes do segundo ano de vida, sendo os déficits na comunicação e na interação social os primeiros a serem reconhecidos como alterados. Comportamentos ligados à repetição e restrição de atividades, bem como a agressividade são comuns aos autistas. A criança autista tem dificuldade para se comunicar com seus familiares e com a comunidade, culminando em limites para a expressão e compreensão de desejos. Outro disparador de suspeita de que a criança tem necessidades que precisam ser melhor investigadas é o comportamento desafiador nos momentos das refeições devido às restrições e compulsões alimentares; há a preocupação com o estado nutricional e qualidade de vida, em função da alta seletividade alimentar. A par dessas características, em consultas de acompanhamento de crescimento e desenvolvimento infantil, relatos de famílias nesta direção devem ser valorizados e explorados pelos profissionais com vistas a diagnósticos precoces. (MAPELLI et al., 2018, p. 6).

Como existe uma série de graus de autismo, a intensidade dos sintomas pode variar. “A criança no extremo do espectro tem seu comportamento bastante comprometido, enquanto a pessoa de grau leve pode ser extremamente brilhante”, diz o dr. Estevão Vadasz, professor do Instituto de Psiquiatria (IPq) da USP. (OLIVEIRA, 2015 apud SILVA et al., 2020, p. 7).

Nos dias de hoje ainda são encontradas muitas dificuldades na detecção precoce do TEA, acarretando danos maiores ao longo da vida do autista.

O diagnóstico deve seguir critérios definidos internacionalmente, com avaliação completa e uso de escalas validadas. A complexidade enfrenta a heterogeneidade etiológica e fenotípica dos casos. Com o rápido aumento da prevalência do autismo, muitas famílias têm tido dificuldades em obter este diagnóstico em tempo adequado para o início das intervenções e de suporte especializados. Alterações nos domínios da comunicação social e linguagem e comportamentos

repetitivos entre 12 e 24 meses têm sido propostos como marcadores de identificação precoce para o autismo. Estes sinais clínicos já são identificados pela maioria dos pais a partir do primeiro ano de vida, porém, estas crianças muitas vezes só terão o diagnóstico na idade pré-escolar ou até mesmo escolar. (SBP, 2019, p. 4).

Durante o processo de diagnóstico a família passa por muitas incertezas o que pode gerar a insegurança em relação à conduta do profissional de saúde e aceitação do tratamento. Uma das maiores dificuldades da família na aceitação do diagnóstico do TEA é o sentimento de culpa, de negação, de insegurança e de desesperança por ter um filho não considerado "normal" perante a sociedade (MAPELLI et al., 2018).

2.2 A IMPORTÂNCIA DA INTERAÇÃO FAMILIAR E SOCIAL PARA O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA AUTISTA.

O homem se constitui nas relações sociais e, desde o seu nascimento, a sua inserção no mundo social propicia-lhe condições de desenvolver-se. No entanto, cabe ressaltar que nem todas as formas de interação podem fazer avançar esse desenvolvimento. A qualidade das relações nas quais a criança se envolve é crucial. (CHICON et al., 2019, p. 171).

“A família é o primeiro ambiente de socialização da criança e o contexto primário de seu cuidado; tendo a potencialidade de acolher suas necessidades, com vistas ao suporte e promoção de seu potencial de desenvolvimento” (MAPELLI et al., 2018, p. 2).

A inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) matriculadas nas escolas regulares tem mostrado a importância de envolver diferentes agentes educacionais, principalmente os pais e/ou responsáveis no ensino de habilidades acadêmicas básicas, como a leitura (Benitez & Domeniconi, 2014; 2018). Devido às dificuldades que essas crianças podem apresentar na aprendizagem da leitura por meio dos métodos convencionais de ensino, certos arranjos educacionais são necessários na promoção de tal ensino, como o uso e a adequação de métodos alternativos e personalizados para o ensino eficaz (BOSA, 2001; GOMES, & SOUZA, 2016; GOMES, HANNA, & SOUZA, 2015; VARELLA & SOUZA, 2015 apud MENOTTI et al., 2019, p. 2).

A escola se destaca por ser um espaço onde a criança tem a oportunidade de conviver com outras crianças favorecendo o desenvolvimento

infantil, e também pelo papel do professor que é fundamental para favorecer a aquisição de diferentes habilidades a criança (LEMOS et al., 2014).

2.2.1 A dificuldade de aceitação da criança autista no meio familiar e social

Os pais de uma criança autista possuem diversas dificuldades de lidar com a aceitação e com a fase de desenvolvimento da criança, principalmente logo que se descobre o transtorno. As maiorias dessas dificuldades são o comprometimento, comunicação e a forma de lidar com o enfrentamento da doença.

As principais pessoas no cuidado são as mães, geralmente passam grande parte do seu dia voltado para atender as necessidades dessa criança, sem tempo para as outras atividades. Raramente saem sem seus filhos e evitam certos lugares, muitas vezes buscando isolamento social em vista da exclusão resultante do comportamento inadequado do filho perante a sociedade. O preconceito é vivenciado com sofrimento tanto no âmbito familiar, quanto no social, com repercussões em laços de vínculo e afeto.

A família da criança com TEA vivencia um processo no qual os membros mobilizam assumindo papéis ativos frente aos sinais, diagnóstico e cuidados, onde suas interpretações das situações vividas, bem como as interações com a criança, direcionam as ações realizadas por eles (MAPELLI et al., 2018).

Um recurso social que se efetiva enquanto apoio são grupos de famílias em situação similar a sua. Nesses espaços, o compartilhar das experiências, tanto boas quanto ruins, efetivam enfrentamentos, formas de lidar com os percalços da trajetória de diagnóstico e cuidado à criança com TEA. Cabe destacar o apontamento da relevância desse recurso no momento do diagnóstico, assim como o reconhecimento de serem esses espaços sociais onde o suporte ocorreu. Concebem-no enquanto espaço onde a resiliência se processa, assim como a luta social por melhorias no diagnóstico, tratamento e qualidade de vida da criança com TEA e suas famílias (MAPELLI et al., 2018, p. 6).

Um dos aspectos determinantes e essenciais é a aceitação do TEA pelos membros da família, a relação do núcleo familiar é de extrema importância para o enfrentamento do meio social.

2.3 A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA À FAMÍLIA DA CRIANÇA AUTISTA

A forma como é revelado o diagnóstico aos pais pode influenciar diretamente na reação de negação ou aceitação da situação, mesmo que acompanhados por sentimentos de tristeza, angústia e decepção. Portanto, a escolha de um ambiente físico acolhedor e privado ao dar uma notícia que provoca desespero aos familiares são de extrema importância devido à aproximação e interação entre o profissional de saúde, paciente e familiar, tornando-os próximos e deixando-os a vontade para expor seus sentimentos de angústias, dúvidas sobre a condição e tratamento a ser seguido.

Deve-se ter sempre em mente que a família de uma criança autista necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não só para sua própria organização e ajustamento, como também para que possa constituir um elemento de apoio e ajuda ao processo de educação e reabilitação, é necessário que os profissionais ligados com o diagnóstico possam auxiliar de forma adequada à família, para que essa possa estar bem informada para auxiliar esta criança (SOARES, 2008 apud FILHO et al., 2016, p.10).

É necessário que o profissional de enfermagem tenha conhecimento científico e técnico para criar estratégias voltadas a minimizar os impactos que o autismo traz ao paciente e seus familiares. Conscientizar e orientar a família quanto as possíveis alterações no decorrer do processo em seu filho direcionando ao diagnóstico precoce, obtendo uma intervenção satisfatória no tratamento e melhora do paciente diariamente.

O apoio da enfermagem e da equipe multiprofissional é de suma importância para encorajar, transmitir segurança, prestar um tratamento com qualidade e uma recuperação futura mais satisfatória dependendo do grau do diagnóstico. Sendo relevante incentivar os pais irem a instituições que contém grupo familiares que estão passando ou já passaram por situações

semelhantes, relacionando-os com a realidade para juntos compartilharem experiências com intuito de minimizar o impacto do sofrimento causado após o diagnóstico, ajudando-os na aceitação da situação presente da disfunção neurológica da criança e incentivando a inserir seus filhos no contexto externo sem limitações e medos.

2.3.1 O sofrimento da família frente ao diagnóstico e as dificuldades experimentadas no dia-a-dia

Toda família que planeja ter um filho, espera uma criança perfeita, sem anomalias, que se desenvolva e cresça de forma saudável e se torne um adulto autônomo. Ao receber o diagnóstico de uma divergência neurológica a família passa por um conjunto de sensações e sentimentos diversos como o choque, a negação, a reação emocional intensa e a adaptação que muitas vezes não é alcançada pelas famílias. “O nascimento de uma criança fora do parâmetro de normalidade traz uma nova realidade para a família” (DANTAS et al., 2010 apud COSTA, 2012, p.43).

Enfrentar os julgamentos e comportamentos preconceituosos da sociedade é uma tarefa diária difícil para os pais, à falta de informação leva as pessoas a adotarem cenários de exclusão da criança em locais como escolas, espaços públicos, casa de amigos e até os próprios integrantes familiares. Ao apresentar alguma alteração de comportamento no mundo externo é julgada como criança mimada ou crianças que os pais não educam, resultando em um elevado estresse, vergonha e isolamento social.

Portanto, a maior preocupação e desespero dos pais são com o futuro desconhecido, devido à grande dificuldade de inclusão social e inclusão em escolas especializadas adequadas para ajudar no mínimo de independência da criança e por não conseguirem prever o bem-estar dos filhos quando o mesmo não estiver mais presente para providenciar esses cuidados. Tendo como consequência a busca de superproteger ainda mais a criança, isolando-o do meio social e caracterizando-o como um ser frágil, incapaz e indefeso.

Em relação à superproteção, a família que tem esse tipo de reação com sua criança autista, vivem os problemas da criança como se fosse seu, tenta resolver qualquer conflito que talvez ela possa enfrentar, pois a criança tem que ter sua própria individualidade, escolher por si só e expressar seus sentimentos (PENNA, 2006 apud FILHO et al., 2016, p.14).

Os pais de crianças autistas comparado com outras famílias que possuem filhos com algum transtorno, apresentam maior dificuldade no sentido de estabelecer o vínculo com a criança. Em razão do comprometimento na comunicação e fala que a criança autista possui, esse fator pode dificultar a aproximação entre os pais e a criança (FALCETTO, 1989; SPROVIERI & ASSUMPÇÃO Jr., 2001 apud MONTE; PINTO, 2015, p.9).

Contudo, a escola é uma instituição de extrema importância para a criança autista, tanto em questões de inclusão social quanto para ajudar na indução de ter uma comunicação verbal possível e funcional, de forma que a criança consiga compreender e ser compreendida pelas pessoas. Porém, a realidade é outra, os familiares encontram inúmeras dificuldades e desafios em matricular seus filhos nas escolas, pois revelam não estar preparados para atender a demanda de necessidades desse grupo. Conseqüentemente, a rotina do cotidiano da vida dos pais acaba girando somente em torno da criança, gerando uma sobrecarga psíquica aos familiares, gastam toda a sua energia e expectativa em deixar o filho com alguma ocupação e calmo, a fim de evitar crises comportamentais e ao mesmo tempo atender as suas necessidades diárias.

2.3.2 A importância da assistência da enfermagem no tratamento da criança autista

A enfermagem tem um papel importante nas intervenções dos portadores de TEA, porém há pouca informação quanto à assistência para os familiares e as crianças. Faz-se necessário ter responsabilidades para avaliar precocemente o autismo, de maneira a diminuir os sofrimentos da pessoa portadora e seus familiares.

Ao analisar a necessidade que as crianças autistas possuem de viver em rotinas, com hábitos programados, em que tudo e todos devem se

adequar a essas situações para evitar o surgimento de conflitos, piora do quadro, estresse no ambiente e/ou outros problemas, percebe-se a importância da implantação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) para a criança com o transtorno autista e o seu cuidador, sendo que os cuidados devem ser oferecidos e realizados com qualidade e eficiência, tendo o conhecimento do que é o transtorno, e desta forma, o profissional não fará um julgamento errôneo, e assim, prescreverá cuidados adequados e que buscam atender o máximo as necessidades do paciente e seu cuidador, para o cuidador saber sobre o transtorno ajudara na forma de acompanhar e prestar os cuidados que foram prescritos, auxiliara na diminuição do estresse e ansiedade dele e da criança, e o porque realizar o tratamento adequado sendo fiel aos horários, hábitos, rotinas e dietas, já para a família o saber do transtorno facilitara no tratamento, na qualidade de vida de todos os que cercam esta criança, no apoio emocional principalmente para o cuidador e para o melhor entendimento dos demais familiares e da sociedade (DIAS et al., 2015, p.2).

A atividade específica no atendimento a criança com TEA, visa o desenvolvimento de uma forma intensa nas habilidades da criança para que possa se assemelhar em alguns aspectos de seu comportamento.

Todas as atividades de Enfermagem seguem os passos do processo de enfermagem preconizados pela Horta que consiste em: Consulta de enfermagem: com a finalidade de prestar assistência de forma global e individualizada identificando necessidades, diagnosticando, planejando, executando e avaliando as intervenções que contribuam para a promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde. Observação do comportamento: Essencial para prestar uma boa assistência psiquiátrica, por meio de observação do comportamento é possível coletar dados constantes e esse processo auxilia o planejamento de assistência, avaliação e diagnóstico. Tratamento e educação Para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados á comunicação (TEACCH): baseia-se na organização do ambiente físico através de rotinas organizadas que são demonstradas em quadros, painéis ou agendas com o objetivo de adaptar o ambiente para facilitar a compreensão e desenvolver a independência da criança frente as rotinas diárias. ABA-Análise Aplicada do Comportamento: tratamento que visa ensinar habilidades que ela não possui, introduzindo-as por etapas e tornando o aprendizado agradável, ensinando-a repostas adequadas e não reforçando repostas. E é de extrema importância que elas sejam repetidas várias vezes e que ocorra o registro exaustivo das tentativas e os seus resultados obtidos (QUEIROZ; CATARINO; LIMA, 2013, p.3).

Há vários meios e cuidados que podem ser adotados para o tratamento do autismo, tem o tratamento medicamentoso, as psicanalise, métodos de comunicação suplementar.

No que se refere ao uso da música por enfermeiros, o Conselho Regional de Enfermagem do Estado de São Paulo (COREn-SP) dispôs no parecer nº 025/2010 sobre a competência do enfermeiro para a utilização da música no cuidado aos pacientes. Através do parecer, são abordados os dois conceitos de música como recurso terapêutico, a musicoterapia em medicina e a música em medicina, sendo essa apresentada, no contexto da enfermagem, como uma intervenção a ser utilizada (CAVALCANTE; ALVES; ALMEIDA, 2016, p 1787).

O uso da música como tratamento possui muitas vantagens, porém se faz necessário um conhecimento específico adequado e rigoroso dessa terapia. A intervenção das músicas voltada a crianças deve se atentar para diferentes atividades musicais terapêuticas, quanto ao canto, a improvisação e recreação musical, movimentos corporais com a música e a dança, uso de vídeos musicais, elaboração de histórias musicadas/cantadas, além da utilização de instrumentos musicais tanto pelo terapeuta como pela criança (CAVALCANTE; ALVES; ALMEIDA, 2016).

Meimes, Saldanha e Bosa (2015), citaram, em seus estudos, alguns autores que trabalharam com linhas de investigações e objetivaram revisar a literatura a respeito das crenças dos pais com filho com TEA, dos fatores etiológicos e das expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos. Os autores assumiram que as crenças são baseadas nos valores culturais, nas experiências pessoais, bem como em aspectos como educação, atitudes, família, amigos e comunidade. Como resultado, foi destacado que em relação à etiologia do autismo, a crença mais proeminente foi a sua origem genética ou hereditária. E que houve identificação que a trajetória diagnóstica do filho influencia a atribuição parental às causas do transtorno: pais que observaram sintomas nos filhos desde o nascimento atribuíram as causas a fatores genéticos mais frequentemente do que pais cujos filhos apresentaram quadro de regressão das habilidades previamente adquiridas. Esses, por sua vez, associaram, com mais frequência, o TEA a fatores como vacinação e ambientes tóxicos. Fatores de risco pré-natal também foram analisados em muitos estudos, incluindo idade da mãe, uso de cigarro e drogas, medicações, vacinação e doenças maternas. As autoras ainda ressaltam que, embora tenha havido uma melhora nos serviços de saúde para crianças com autismo, a revisão sugere que o otimismo dos pais sobre o futuro dos seus filhos continua a ser um desafio (CAVALCANTE; ALVES; ALMEIDA, 2016, p.1789).

A assistência de enfermagem deve ser realizada tanto ao portador quanto ao cuidador, já que a categoria profissional dos enfermeiros é a que passa mais tempo ao lado dos pacientes, e também, por possui habilidades de cuidado integral e holístico, verificando todas as necessidades básicas dos

pacientes. Ou seja, visando bem-estar do paciente como um todo, não somente no seu estado físico, mas também no emocional e psicológico (DIAS et al., 2015).

2.4 OS DIREITOS GARANTIDOS A PROTEÇÃO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Ao longo de muitos anos, as famílias de crianças ou adolescentes que tem uma divergência neurológica lutavam e exigiam pelos direitos de inclusão no meio social e por um tratamento específico e adequado para o comportamento autista presente em seus filhos, que até então não eram atendidos e sim ignorados, excluídos e esquecidos. Portanto, com inúmeras mudanças durante anos, às crianças autistas até doze anos de idade incompletos e adolescentes autistas entre doze e dezoito anos de idade possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8.069/90), e os maiores de 60 anos estão protegidos pelo Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03).

As inúmeras mobilizações de associações realizadas por pais e familiares de autistas promoveu a aprovação de uma lei federal específica para o autismo. Pelo Congresso Nacional foi decretado e sancionado a Lei 12.764, que “institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, em 27 de dezembro de 2012, (BRASIL, 2012, [s.p.]). Que determina proporcionar um diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, tratamento adequado e específico, terapias e medicamentos por instituições do SUS, acesso à educação e oportunidades de trabalho.

“Lei nº 12.764, Art. 1º, § 2º, a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”. (BRASIL, 2012, [s.p.]).

Entretanto, o portador de TEA tem a necessidade de acompanhamentos com multiprofissionais adequados a fim de atender os diversos transtornos presentes, como de exemplos o médico de família capacitado a diagnosticar o paciente precocemente e encaminhar a uma instituição própria para esse

portador para realização do acompanhamento e reabilitação, o fonoaudiólogo para melhorar e facilitar a comunicação que é afetada gradativamente, o psicólogo para dar apoio e assistência tanto ao paciente quanto à família que passam por processos de dificuldades psicoemocionais, o fisioterapeuta para auxiliar na reabilitação motora, a enfermagem para promover medidas de promoção, prevenção e reabilitação, proporcionando apoio e orientações ao decorrer do tratamento.

A realidade se apresenta de maneira adversa com o que é prescrito em leis que dão direitos aos portadores de ter um diagnóstico precoce e um tratamento adequado, ou seja, não são fornecidos profissionais suficientes para atender a demanda regional provocando enormes filas de esperas que podem levar anos para obter uma vaga.

Lei Orgânica da Assistência Social, (Lei nº 8.742/93, Art. 4º), inciso III – respeito à dignidade do cidadão, à sua autonomia e ao seu direito a benefícios e serviços de qualidade, bem como à convivência familiar e comunitária, vedando-se qualquer comprovação vexatória de necessidade; (BRASIL, 1993, [s.p.]).

Negar uma intervenção precoce eficiente é retirar o direito de dignidade, de autoestima, de esperança em ter uma vida autônoma, intervindo e impedindo sua evolução neurológica e o direito de amenizar os danos causados pela patologia que afeta o seu cotidiano. A falta de multiprofissionais em longo prazo ocasiona danos neurológicos sérios na criança, além do estresse e esgotamento físico e emocional aos pais, que lutam diariamente por uma vida melhor aos seus filhos que precisam de um cuidado e uma atenção maior em seu tratamento.

Portanto, são nítidos os prejuízos causados tanto na criança autista quanto em seus familiares quando não são atendidos no momento exato de maneira correta e prévia. Nesse caso, é primordial que aconteça uma execução melhor e coerente desses direitos garantidos e declarados em lei, sendo prioridades os cuidados precisos iniciais e multiprofissionais especializados. É fundamental que o estado, os municípios e as equipes profissionais executem planejamentos coerentes a fim de evitar filas de um

longo período de tempo e um acompanhamento ineficaz com o objetivo de obstar prejuízos psíquicos, motora e na comunicação dando-lhe uma qualidade de vida melhor e autonomia em seu dia-a-dia.

4. CONCLUSÕES

Perante o que foi discutido pode-se observar que a criança com TEA, possui diversas dificuldades notáveis quanto à interação social a serem enfrentadas, tanto no seu diagnóstico com seus comportamentos e falhas no aprendizado, quanto no seu dia a dia com seus familiares, e também pela falta de capacitação dos profissionais no seu cuidado.

A criança com TEA ela precisa ser amparada tanto no seu ambiente familiar, quanto aos profissionais que elas lidam durante o tratamento. Cabe ao profissional de enfermagem, acompanhar o tratamento dessa criança desde o diagnóstico medico ate a interação familiar, incluindo a aceitação da família, e ao esclarecimento de possíveis duvidas.

A realização desse estudo possibilitou conhecer as experiências desde o primeiro diagnóstico, ate a aceitação familiar e a ajuda profissional adequada.

Pode-se concluir que o comportamento e diagnóstico da criança autista para a família, sempre foi de uma extrema angustia, incerteza e insegurança dos pais aceitarem a criança com TEA, portanto tornou uma das maiores dificuldades do processo de tratamento. A participação e a aceitação da família e do meio social com a criança autista é de suma importância, facilita que durante o tratamento a criança desenvolva melhor as suas atividades, e também na sua própria casa onde os pais continuam incentivando seu desenvolvimento. O papel da enfermagem é justamente acompanhar essa criança e sua família desde o primeiro diagnóstico, participando da aceitação familiar e do meio social, orientando e tirando as possíveis duvidas que possa ocorrer no meio do tratamento. O enfermeiro ele necessita ter conhecimento científico sobre o assunto, e principalmente conhecer as leis que amparam essa criança autista.

Portanto a atuação do enfermeiro de forma humanizada garante uma melhor qualidade de vida ao paciente e bem-estar aos familiares. Ao assumir a posição de acolhimento e orientação quanto ao processo do transtorno, tratamento e reabilitação, desenvolvem um elo entre a família e o paciente, conhecendo suas particularidades o que facilita identificar a necessidade de cada criança. Essa assistência de enfermagem é realizada desde a criança portadora até ao cuidador dela, desenvolvendo habilidades de cuidado integral e de visão holística, ou seja, visando bem-estar do paciente como um todo, incluindo seus familiares e não somente no seu estado físico, mas também no emocional e psicológico.

5. REFERÊNCIAS

BRASIL. Portaria nº 324, de 31 de março de 2016. Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do comportamento agressivo como transtorno do espectro do autismo. 2016. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/01/Portaria-324-de-31-de-mar--o-de-2016.pdf>>. Acesso em: 10 mar, 2020.

BRASIL. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Transtorno do Espectro do Autismo: Manual de Orientação**, Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, n.5, p. 1-24, 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf>. Acesso em: 2 de Maio, 2020.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 25 de setembro, 2020.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm>. Acesso em: 25 de setembro, 2020.

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. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 24 de setembro, 2020.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em: 26 de setembro, 2020.

CAVALCANTE, A.S.; ALVES, N.A.; ALMEIDA, A.B. A assistência do enfermeiro à pessoa portadora de autismo: uma revisão integrativa (ri) **Simpósio de TCC e Seminário de IC**, p 1780-1791, 2016\2. Disponível em: <http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/afb8f6610160496bbd59be6f52910637.pdf>. Acesso em: Abril de 2020.

CHICON, J.F et al. Brincando e aprendendo: aspectos relacionais da criança com autismo. **Rev Bras Ciênc Esporte**, Vitória-ES, v.41, n.2, p.169-175, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbce/v41n2/0101-3289-rbce-41-02-0169.pdf>>. Acesso em: 27 de Abril. 2020.

COSTA, Sandra Cristina Pereira da. **O impacto do diagnóstico de autismo nos pais**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação, Especialização em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor) – Universidade Católica Portuguesa Centro Regional das Beiras – Viseu, 2012. 183p. Disponível em: <<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>>. Acesso em: 26 mar, 2020.

DIAS, T.R. et al. Sistematização da assistência de enfermagem (SAE), do cuidador de criança autista. **Anais do 13º Encontro Científico Cultural Interinstitucional**, p. 1-9, 2015. Disponível em: <<https://www.fag.edu.br/upload/ecci/anais/5babc72f2508f.pdf>>. Acesso em: Abril de 2020.

FILHO, A.L.M.M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em Foco**. Teresina, v.3, n.1, p.66-83, 2016. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/fd45/9a4109982704dd861e62a7c8c32e184b4536.pdf>>. Acesso em: 10 mar, 2020.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.

LEMOS, E.L.M.D; SALOMÃO, N.M.R; RAMOS, C.S.A. Inclusão de Crianças Autistas: um Estudo sobre Interações Sociais no Contexto Escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 1, p.117-130, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbee/v20n1/a09v20n1.pdf>>. Acesso em: 27 de Abril. 2020.

MAPELLI, L.D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro-RJ, v.22, n.4, p.1-9, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: Abril de 2020.

MARCONI, M. de A. LAKATOS, E. M. **Metodologia Científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MENOTTI, A.R.S; DOMENICONI, C; BENITEZ, P. Atividades aplicadas pelos pais para ensinar leitura para filhos com autismo. **Psicologia Escolar e Educacional**, SP, v.23, p. 1-9, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pee/v23/2175-3539-pee-23-e185073.pdf>>. Acesso em: 27 de Abril. 2020.

MONTE, Larissa Conceição Pinto; PINTO, Arlan Amanajás. Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. **Revista Estação Científica**. n.14, p.1-16, 2015. Disponível em: <https://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf>. Acesso em: 26 mar, 2020.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n.3, p. 1-20, 2017. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/pdf/physis/v27n3/1809-4481-physis-27-03-00707.pdf>>. Acesso em: 25 de setembro, 2020.

OLIVEIRA, Danyele de. Os Direitos a Garantias de Pessoas com Transtorno Espectro Autista. **Âmbito Jurídico**. Disponível em: <<https://ambitojuridico.com.br/edicoes/180/os-direitos-a-garantias-de-pessoas-com-transtorno-espectro-autista/>>. Acesso em: 26 de setembro, 2020.

QUEIROZ, E.M.; CATARINO, A.C.S.N.; LIMA, A.P.O. Atuação do enfermeiro frente ao autista. **Anais do Conic-Semesp**, v.1, n 3 p.1-3, 2013. Disponível em: <<http://conic-semesp.org.br/anais/files/2013/trabalho-1000016244.pdf>>. Acesso em: Abril de 2020.

SILVA, A.C.F, ARAÚJO, M.L; DORNELAS, R.T. A importância do diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista. **Psicologia & Conexões**, v. 1, n.1, p. 1-32, 2020. Disponível em: <<http://periodicos.estacio.br/index.php/psicologiaeasconexoes/index>>. Acesso em: 2 de Maio. 2020.