ANNA CAROLINA CAETANO DE SOUZA

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO, PRECONCEITOS E A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NESSA JORNADA

Além Paraíba

2022

ANNA CAROLINA CAETANO DE SOUZA

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO, PRECONCEITOS E A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NESSA JORNADA

Monografia de conclusão de curso apresentada ao curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro, Fundação Educacional de Além Paraíba, como requisito à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.
Orientadora: Profª. Enfª. MSc. Síntique Stoco de Azevedo Silva Gonçalves.

Além Paraíba

2022

FICHA CATALOGRÁFICA

SOUZA, Anna Carolina Caetano de.

Transtorno do Espectro Autista: O Processo de Diagnóstico, Preconceitos e a Atuação da Enfermagem Nessa Jornada/ Anna Carolina Caetano de Souza. Além Paraíba: Fac Saúde ArThe, Graduação, 2022.

Monografia (Bacharel em Enfermagem) - Fundação Educacional de Além Paraíba, Fac Saúde ArThe, 2022.

Orientação: Profª Enfª MSc. Síntique Stoco de Azevedo Silva Gonçalves.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Diagnóstico. 3. Preconceitos. 4. Assistência de Enfermagem – Monografia.
I. Gonçalves, Síntique Stoco de Azevedo Silva (Orient.) II. Fundação Educacional de Além Paraíba, Bacharel em Enfermagem. III. Transtorno do Espectro Autista: O Processo de Diagnóstico, Preconceitos e a Atuação da Enfermagem Nessa Jornada.

ANNA CAROLINA CAETANO DE SOUZA

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO, PRECONCEITOS E A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NESSA JORNADA

Monografia de conclusão de curso apresentada ao curso de graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro, Fundação Educacional de Além Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem e aprovada pela seguinte banca examinadora:

_____

Profª. Enfª. MSc. Síntique Stoco de Azevedo Silva Gonçalves (Orientadora)

Fundação Educacional de Além Paraíba

_____

Profª. MSc. Michelly Baganha Coelho (Convidada)

Fundação Educacional de Além Paraíba

_____

Prof. MSc. Douglas Pereira Senra (Professor da disciplina)

Fundação Educacional de Além Paraíba

Além Paraíba

2022

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente à Deus, por ser essencial em minha vida e por ela ter tido misericórdia, sem ele jamais teria chegando ao final desta caminhada, e aos meus Pais que nunca mediram esforços para verem meus sonhos realizados.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus, que com sua infinita bondade e misericórdia, guiou meus passos e meu caminho, me deu forças, sabedoria e saúde para chegar até aqui e superar as dificuldades.

Agradeço à minha mãe e ao meu padrasto, que apoiaram minhas escolhas, acreditaram e investiram em mim. Mãe, seu cuidado, carinho e dedicação que me deram forças para seguir.

Agradeço ao meu pai, que apesar de todas as dificuldades, também não mediu esforços para me ajudar, sempre acreditou na minha capacidade e me icentivou a continuar.

Não poderia deixar de agradecer à minha avó materna, que esteve ao meu lado todo esse tempo.

Aos anjos da minha vida que não mais estão entre nós, mas sei que olham por mim e com orgulho dessa trajetória, Tia Valéria e Vô Zé Maria, a saudade só aumenta.

Agradeço ao meu noivo, que sempre demonstrou orgulho e admiração por eu estar trilhando esse caminho, o que me deu muita força para não desistir e continuar apesar das dificuldades, tornando o caminho mais leve.

Agradeço também à todos professores que me acompanharam durante a graduação e contribuíram ao meu saber, em especial, Síntique, obrigada pela paciência na orientação e incentivo que tornaram possível a conclusão dessa monografia, admiro a grande profissional que você é, e almejo um dia conseguir ser metade disso!

Agradeço à minhas amigas da faculdade, que me apoiaram e tornaram os dias mais felizes, sem elas nada conseguiria.

Agradeço também às minhas amigas, que Deus colocou em minha vida e sempre me aconselharam e me deram forças acompanhando minha caminhada de perto, vocês também foram essenciais!

E por último, mas não menos importante, Malu, minha cachorrinha que faz parte da família, a qual considero minha filha e não viveria sem. Ela não sabe, mas me dá muita força todos os dias.

“Faça um plano, tenha um objetivo. Trabalhe para alcançá-los, mas de vez em quando, olhe ao seu redor e aproveite, porque é isso... Tudo pode acabar amanhã”.

MEREDITH GREY.

RESUMO

SOUZA, Anna Carolina Caetano de. **Transtorno do Espectro Autista: O Processo de Diagnóstico, Preconceitos e a Atuação da Enfermagem Nessa Jornada.** Monografia (Bacharel em Enfermagem) – Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro – Fac Saúde ArThe da Fundação Educacional de Além Paraíba, 2022.

O presente trabalho tem como tema o Transtorno do Espectro Autista: O processo de diagnóstico, preconceitos e a atuação da enfermagem nessa jornada e busca discorrer sobre o transtorno e suas possíveis causas. O interesse pelo tema se deu pelo aumento do número de casos diagnosticados e à popularização do conceito do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Tem como questão problema, Qual a importância e o papel do enfermeiro mediante aos cuidados a um paciente diagnosticado com TEA. O mesmo apresenta como objetivo geral compreender o papel do enfermeiro na assistência ao Transtorno do Espectro Autista, e traz como objetivos específicos discorrer sobre TEA, analisar sobre o processo de diagnóstico, apontar os tratamentos disponíveis para pacientes diagnosticados com TEA, expor os desafios e preconceitos enfrentados perante o processo de descoberta do diagnóstico e aceitação da família e destacar o papel do enfermeiro nos cuidados ao paciente com TEA, com o intuito de sustentar a hipótese de que o enfermeiro tem um papel fundamental para a realização de um diagnóstico precoce, além de ser chave importante nos cuidados dispensados a esses pacientes. Trata-se de uma pesquisa de revisão bibliográfica, no qual foi realizado um levantamento bibliográfico em artigos científicos do Google Acadêmico, livros, bases de dados Scielo. Dessa forma, espera-se que esse trabalho possa provocar reflexões sobre a importância da atuação do enfermeiro no auxilio do diagnóstico precoce e acompanhamento do individuo com TEA.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico. Preconceitos. Assistência de Enfermagem.

ABSTRACT

SOUZA, Anna Carolina Caetano de. **Trantorno do Espectro Autsta: O Processo de Diagnóstico, Preconceitos e a Atuação da Enfermagem Nessa Jornada.** Monografia (Bacharel em Enfermagem) – Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro – Fac Saúde ArThe da Fundação Educacional de Além Paraíba, 2022.

The present work has as its theme the Autism Spectrum Disorder: The process of diagnosis, prejudices and the performance of nursing in this journey and seeks to discuss the disorder and its possible causes. The interest in the topic was due to the increase in the number of diagnosed cases and the popularization of the concept of Autism Spectrum Disorder (ASD). It has as a problem question, What is the importance and role of the nurse in the care of a patient diagnosed with ASD. The same presents as a general objective to understand the role of the nurse in the assistance to the Autistic Spectrum Disorder, and has as specific objectives to discuss ASD, analyze the diagnostic process, point out the treatments available for patients diagnosed with ASD, expose the challenges and prejudices faced in the process of discovering the diagnosis and acceptance of the family and highlight the role of nurses in caring for patients with ASD, in order to support the hypothesis that the nurse has a fundamental role in carrying out an early diagnosis, in addition to being an important key in the care provided to these patients. This is a bibliographic review research, in which a bibliographic survey was carried out on scientific articles from Google Scholar, books, Scielo databases. In this way, it is expected that this work can provoke reflections on the importance of the nurse's role in helping the early diagnosis and monitoring of the individual with ASD.

KEY-WORDS: Autistic Spectrum Disorder. Diagnosis. Prejudices. Nursing Care.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 11
2. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA 14
2.1 Entendendo o Transtorno do Espectro Autista 14
2.2 Epidemiologia 17
2.3 O diagnóstico 19
2.4 Tratamentos disponíveis para TEA 22
3. DESAFIOS E PRECONCEITOS 24
3.1 Desafios e Preconceitos perante o diagnóstico de TEA 24
4. A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM JUNTO AOS PACIENTES COM TEA 28
4.1 A Assistência de Enfermagem aos Pacientes com TEA 28
CONSIDERAÇÕES FINAIS 33
REFERÊNCIAS 34

INTRODUÇÃO

Este trabalho apresenta como tema o Transtorno do Espectro Autista: O processo de diagnóstico, preconceitos e a atuação da enfermagem nessa jornada e busca discorrer sobre o transtorno e suas possíveis causas.

O interesse pelo tema se deu pelo aumento do número de casos diagnosticados e à popularização do conceito do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nota-se uma necessidade em falar sobre o assunto no intuito de levar informação e conhecimento às pessoas, para que essas possam aprender a se relacionarem da maneira correta com os portadores de TEA, sendo livres de preconceitos impostos pela sociedade.

Em 1943, o autismo, foi descrito pela primeira vez por Léo Kanner, e se trata de um "transtorno do desenvolvimento neurológico caracterizado por deficiências na comunicação e interação social, juntamente com padrões repetitivos ou estereotipados de comportamentos e interesses, muitas vezes restritos" (KANNER, 1997 *apud* GUIMARÃES *et al.,* 2019, p. 82).

Desde os primeiros relatos do autismo, busca-se identificar sua causa, mas segundo Montenegro (2018), apesar dos grandes avanços científicos, ainda não existe um marcador biológico ou exames laboratoriais que confirmem o diagnóstico do autismo. Como na grande maioria dos transtornos psiquiátricos, o diagnóstico é feito com base na observação clínica, comportamental e mental do paciente.

Dessa forma, esse assunto tem ganhado cada vez mais atenção, vários estudos e outras definições foram e estão sendo levantados com o intuito de melhor entender o espectro autista, o que tem possibilitado um grande aumento de casos diagnosticados. Prova disso são as recentes notícias que assistimos em telejornais e nas mídias sociais, e ainda esse ano, em outubro, acontecerá o 'Congresso Farol 2022' com o tema: Autismo e desenvolvimento infantil, para debater novos estudos científicos e aproximar a relação entre profissioanis e pesquisadores da área sa saúde/educação, e incluindo também os familiares de crianças com TEA (CONGRESSO FAROL AUTISMO, 2022).

É importante também, expor um pouco sobre a história do surgimento do termo autismo, para entendermos de onde veio e as evoluções que ocorreram até os dias de hoje, a fim de entendermos o porquê de o termo ter se popularizado tanto nos últimos anos.

A palavra autismo vem do grego *autós*, significa "de si mesmo". O termo foi criado por Eugene Bleuler, um importante psiquiatra Suíço, que utilizou o termo pela primeira vez em 1911 para descrever um sintoma de esquizofrenia definido como "desligamento da

realidade combinado com a predominância relativa ou absoluta da vida interior" (CUNHA, 2012 *apud* BARBOSA, 2014).

Os autistas são pessoas como qualquer outra, porém cada um com suas características e particularidades, que os tornam um pouco diferenciados, pois eles veem o mundo de uma forma diferente, talvez de uma forma mais leve e até inocente, o que causa estranhesa em alguns neurotípicos, mas será que qual visão do mundo é a correta?! É fundamental pensar na integralidade nessa situação, ampliar o olhar e o conhecimento para entender a pessoa como um todo, para assim poder ajudar e disponibilizar os melhores meios para incluí-las, da melhor forma possível, pois quando o preconceito é deixado de lado e observamos o autista, nos é dada a oportunidade de aprender com ele (KWANT, 2017).

De tal forma, ressalta-se a importância e necessidade em tratar o assunto com todos os profissionais da área da saúde, oferecendo palestras e até cursos de aprimoramento, para que a forma de cuidar desses pacientes seja mais humanizada e acolhedora.

Os profissionais de enfermagem têm um papel fundamental, desde antes do diagnóstico, como também no tratamento, no processo de aceitação e na assistência, não só com a pessoa portadora, mas também com todos da família, até nas orientações sobre o transtorno perante a população, levando as informações necessárias, ou seja, o profissional de enfermagem tem grande atuação em todo o processo de vida das pessoas que estão no espectro.

Diante do exposto, este trabalho tem como problema de pesquisa: Qual a importância e o papel do enfermeiro mediante aos cuidados a um paciente diagnosticado com TEA?

O mesmo apresenta como objetivo geral compreender o papel do enfermeiro na assistência ao Transtorno do Espectro Autista, e traz como objetivos específicos discorrer sobre TEA, analisar sobre o processo de diagnóstico, apontar os tratamentos disponíveis para pacientes diagnosticados com TEA, expor os desafios e preconceitos enfrentados perante o processo de descoberta do diagnóstico e aceitação da família e destacar o papel do enfermeiro nos cuidados ao paciente com TEA, com o intuito de sustentar a hipótese de que o enfermeiro tem um papel fundamental para a realização de um diagnóstico precoce, além de ser chave importante nos cuidados dispensados a esses pacientes.

Trata-se de uma pesquisa de revisão bibliográfica, no qual foi realizado um levantamento bibliográfico em artigos científicos do Google Acadêmico, livros, bases de dados Scielo, com a intenção de argumentar a respeito do tema proposto. A mesma foi dividida em 3 capítulos sendo que o primeiro aborda informações sobre o Transtorno do Espectro Autista, a fim de entender o que é, levantar dados epidemiológicos, apontar o

diagnóstico e os tratamentos disponíveis. O segundo capítulo expõe os desafios e preconceitos enfrentados pelos portadores e suas respectivas famílias após o diagnóstico e o processo de aceitação deste. E por fim, no terceiro capítulo, é abordado o papel da enfermagem junto ao paciente com TEA.

Espera-se que este trabalho possa provocar reflexões sobre a importância da atuação do enfermeiro no diagnóstico precoce e acompanhamento de pacientes com TEA e no interesse cada vez mais dos profissionais capacitados e empenhados a colaborar com a promoção da qualidade de vida.

2. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Esse capítulo busca conceituar Transtorno do Espectro Autista, espelhar dados epidemiológicos e descrever sobre o processo de diagnóstico, além de apontar os tratamentos disponíveis para pacientes diagnosticados com TEA.

2.1 Entendendo o Transtorno do Espectro Autista

Segundo DSM-5, o transtorno do espectro autista já recebeu diferentes classificações ao longo dos anos. Ele engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (American Psychiatric Association, 2014).

Kanner, considerado o pai do autismo, foi um psiquiatra austríaco, precursor em observações clínicas de crianças internadas que apresentavam comportamentos diferentes dos já relatados na época. Relatou a "incapacidade de se relacionarem de maneira normal com pessoas e situações, desde o princípio de suas vidas" (BRASIL, 2013, p. 17 *apud* BARBOSA, 2014).

"Em 1943, Kanner estudou onze crianças, e relatou suas análises em um artigo intitulado *Distúrbios autísticos do contato afetivo*" (MERCADANTE; ROSÁRIO, 2009, p. 35 *apud* BARBOSA, 2014, p.1). É importante ressaltar que, até então, se confundiam os conceitos de transtorno do espectro autístico, esquizofrenia e psicose infantil (BRASIL, 2013 *apud* BARBOSA, 2014).

Ao longo de seu artigo, Kanner dava sinais contraditórios sobre as origens de tal quadro. Defendia uma "incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas, exatamente como as outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas" (KANNER, 1943, p. 250 *apud* BARBOSA, 2014), mas também sugeriu que os problemas dos filhos teriam alguma articulação com a personalidade dos pais e o tipo de relações precoces estabelecidas entre eles e as crianças (BRASIL, 2015).

Um ano após a descrição clássica de Kanner, em 1943, Hans Asperger descreveu crianças com dificuldade de comunicação não verbal, dificuldade de entender os sentimentos alheios e dificuldade motora fina, porém nesse caso as crianças apresentavam cognição e linguagem normais (Asperger, 1944 *apud* MONENEGRO, 2018).

O diagnóstico diferencial entre autismo e síndrome de Aspeger nem sempre foi claro, e pesquisas apontam que o uso de um ou outro dependia mais do profissional do que das características distintas entre eles, e também apontam que a evolução dos sois transtornos era a mesma (MONTENEGRO, 2018).

Desde o surgimento dos primeiros relatos da síndrome, também surgiram as suposições para tentar entender suas causas e, subseqüente, também houve a culpabilização da mãe, falaço que perdura até os dias de hoje, onde muitas pessoas que ainda não tem conhecimento da síndrome acabam acreditando (BARBOSA, 2014).

"Durante os anos 50, houve muita confusão sobre a natureza do autismo, e a crença mais comum era de que o distúrbio seria causado por pais emocionalmente distantes (hipótese da "mãe geladeira", criada por Leo Kanner)" (FERNANDES, 2020, p.1).

Nessa época, segundo Bialer *et al.* (2019), como essa culpabilização das mães ganhou crença da população, o tratamento do autismo consistia em instituições que se denominavam de "maternidade terapêutica" (DONVAN & ZUCKER, 2017, p. 113 *apud* BIALER *et al.,* 2019) que, na maioria das vezes, até tiravam os filhos das mães. Mas com o passar do tempo, os pais e outros familiares contestaram sobre essa ideia, estimulando estudiosos pela busca por artigos científicos e relatos de casos diagnosticados, criando movimentos para que essa teoria da maternidade terapêutica fosse derrubada. Contudo, progressivamente surgiram outras teorias para tentar definir a causa do autismo.

> "Nos anos 60, crescem as evidências sugerindo que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância e encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais. Leo Kanner tentou se retratar e, mais tarde a teoria mostrou-se totalmente infundada" (FERNANDES, 2020, p.1).

Especialistas assimilaram o autismo à "causas genéticas ou síndromes ocorridas durante o período de desenvolvimento da criança" (CUNHA, 2012 *apud* BARBOSA, 2014, p.1).

Essas diversas teorias que iam surgindo, juntamente com a indignação de familiares com os tipos de tratamento, levaram cada vez mais pessoas, especialmente os pais, a aprofundarem mais sobre o assunto para aprimorarem os conhecimentos que tinham sobre o autismo. Estes relatavam as melhoras vividas pelos autistas, ajudando a derrubar vários conceitos anteriormente impostos, segundo Bialer *et al.* (2019).

Todo esse movimento gerava muito burburinho na imprensa, instigando entre pesquisadores, cientistas e médicos, várias discussões que ganhavam cada vez mais espaço e reconhecimanto ao longo dos anos que se passavam, o que possibilitava o aumento dos diagnósticos (BIALER *et al*., 2019).

Com o decorrer dos anos, é imprescindível ressaltar, um marco importante da história que foi a criação do manual anual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-1 no ano de 1952, publicado pela Associação Americana de Psiquiatria, onde eram fornecidos os sinais e sintomas para o diagnóstico de transtornos mentais. Porém nessa primeira edição o autismo ainda era considerado um subtipo da esquizofrenia infantil, segundo Fernandes (2020).

Foi a partir de 1994 que o autismo começou a ganhar mais espaço na edição do DSM-4, mas na quinta edição, o DSM-5 passa a abrigar todas as subcategorias do autismo em um único diagnóstico: Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os indivíduos são agora diagnosticados em um único espectro com diferentes níveis de gravidade (FERNANDES, 2020).

"Apesar de haver muitos relatos em literatura há mais de sessenta anos, o autismo ainda é desconhecido pela maioria da população brasileira" (SUPLINO, 2009 *apud* BARBOSA, 2014, p.2).

A síndrome do espectro autista é entendida como um atraso no desenvolvimento, motor e psiconeurológico, o que dificulta a cognição e a linguagem, há atraso na fala e bloqueio da interação social, ou seja, a criança não consegue interagir com outras como o esperado, não faz contato visual, cria seus próprios esteriótipos em relação à alimentação, e outras atividades do dia a dia (PINTO *et al.,* 2016).

Em 2007 foi instituído pela ONU o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, para chamar atenção da população em geral para importância de conhecer e tratar o transtorno, que afeta cerca de 70 milhões de pessoas no mundo todo, segundo a Organização Mundial de Saúde (FERNANDES, 2020).

> "Os cientistas acreditam que o autismo ocorra ao longo de um espectro porque as características centrais assumem diversas formas, e temos agora evidências de que os déficits principais no transtorno se desenvolvem por muitos caminhos causais distintos, envolvendo diferentes sistemas biológicos e diferentes contribuições genéticas e ambientais" (BERNIER *et al.* 2020, p.328).

Segundo Barbosa (2014), um marco importante na história do autismo no Brasil, ocorreu mais tardar em 2012, onde foi criada a Lei Berenice Piana que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa mesma lei, em seu Art. 1º, § 1º, classifica como pessoa com autismo "aquela portadora de síndrome clínica caracterizada" com:

> 1. "Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;"

> 2. "Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos" (BARBOSA, 2014, p.2).

Além dessa lei, foram criadas outras que garantem que os direitos dos indivíduos com TEA sejam assegurados, transformando a vida deles e de suas famílias mais próximas da realidade em que todos nós vivemos.

Como exemplo, aponta-se a deliberação nº 4, de 3 de dezembro de 2012, que estabelece em seu Art. 5º a obrigação das instituições escolares a manterem em seu quadro permanente um profissional especializado em Educação Especial, a qual foi instituída pelo Conselho Municipal de Educação do Rio de Janeiro, perante a importância e necessidade de realizar a inclusão escolar de forma responsável e verdadeira (BARBOSA, 2014).

Como foi visto nos parágrafos anteriores, o Transtorno do Espectro Autismo já percorreu um longo caminho até chegar nos dias de hoje, várias definições mudaram, foram acrescentadas e diferenciadas de outras, leis foram criadas para garantir os direitos dos portadores e seus familiares, contudo, infelizmente, não foi alcançado um ponto final, ainda há muito o que se descobrir e conquistar.

2.2 Epidemiologia

"A ocorrência de transtornos é estudada por meio das taxas de incidência e prevalência. A taxa de incidência refere-se à taxa de novos casos em uma população definida por unidade de tempo" (SILVA, 2015, p.33).

Segundo Silva (2015), as manifestações iniciais do TEA, normalmente costumam ser insidiosas e de difícil definição temporal, portanto a incidência deste transtorno é difícil de ser calculada. A taxa de prevalência é o acometimento do transtorno ou o status da doença em uma população determinada, em um período específico, e inclui todos os casos do transtorno nessa população, seja qual for o momento do diagnóstico.

> "Os estudos epidemiológicos têm adotado três estratégias principais para identificar crianças com TEA: questionários que solicitam dos pais ou de quem cuida da criança informações sobre o seu desenvolvimento, revisões de registros administrativos médicos e escolares sobre crianças com TEA e problemas de desenvolvimento relacionados e o exame de amostras da população (população total ou amostras de alto risco). As pesquisas por questionário dependem de como os pais ou quem cuida da criança compreendem aspectos específicos do comportamento infantil, assim como da qualidade investigativa das perguntas, as quais devem extrair as informações de maneira correta" (TREVATHAN *et al*., 2009 *apud* SILVA, 2015, p. 34).

"O aumento da prevalência do TEA e de outros transtornos do desenvolvimento nos últimos anos tem sido tópico de controvérsias e debates" (LOSAPIO, 2012 *apud* SILVA, 2015).

A respeito das investigações epidemiológicas sobre o autismo, surge outra questão a qual se refere às publicações no mundo todo. Segundo Paula, Fombonne, Gadia, Tuchman, & Rosanoff (2011), a maioria dos estudos sobre prevalência são realizados na Europa e Estados Unidos, sendo que muitos países não dispõem desses dados tão bem documentados, incluindo o Brasil (ALMEIDA *et al.,* 2020).

Segundo Silva (2015), em 2000, foi criado pelo CDC, um órgão específico para o acompanhamento da prevalência de Transtornos do Desenvolvimento e do TEA (Autism and Developmental Disabilities Monitoring - ADDM). Serviço o qual iniciou a coleta de dados de forma sistemática sobre a prevalência do TEA nos Estados Unidos.

> "Em 2000 a prevalência do TEA nos EUA (foram estudadas seis unidades da ADDM) foi de 6,7 por 1000. Em 2002 (14 unidades estudadas) a prevalência foi de 6,6 por 1000 ou 1 a cada 150 crianças. Em 2004 (8 unidades estudadas) a prevalência foi de 8,0 por 1000 ou 1 a cada 125 crianças. Em 2006 (11 unidades estudadas) obteve-se uma prevalência de 9,0 por 1000 ou 1 a cada 110 crianças. Em 2008 a prevalência estimada de crianças com TEA nos Estados Unidos (14 unidades estudadas) foi de 11,3 por 1000 crianças aos 8 anos de vida. Esse estudo apontou que 1 em cada 88 crianças que moravam no Estados Unidos apresentavam 33 TEA em 2008. Neste ano, aproximadamente 1 em cada 54 meninos e 1 em cada 252 meninas foram identificados como portadores de TEA naquele país" (MMWR 2014 *apud* SILVA 2015, p. 35-36).

Nas últimas décadas houve um importante aumento na prevalência do TEA como mostram estudos epidemiológicos que, nos últimos anos atingiram 1-2% das crianças. Acredita-se que a incidência do TEA em crianças seja maior do que a incidência de outras doenças como diabetes, câncer, AIDS e síndrome de Down combinadas. A incidência atual é de 1 para cada 68 crianças. Em 2010, o Center of Disease Control and Prevention (CDC) estimou que o transtorno afeta mais frequentemente meninos do que meninas, na proporção de 4-5 meninos para 1 menina (REIS *et al.,* 2019).

Como observado, houve um grande aumento da prevalência do TEA nos últimos anos, e este pode ser atribuído a uma melhoria na identificação de casos, especialmente em alguns subgrupos (como em crianças sem rebaixamento intelectual e crianças com baixas condições sociais) ou a um real aumento da prevalência destes transtornos (BLUMBERG *et al.,* 2013 *apud* SILVA, 2015).

Contrapondo os dados, diversos estudos que registram o aumento da prevalência desses casos apresentam limitações. Os números assustadores, devido a essas limitações,

transportam em sua base a incerteza sobre a realidade dessas estimativas (ALMEIDA *et al.,* 2020).

Segundo estudos realizados no Brasil por Reis *et al.,* (2019), o perfil epidemiológico dos pacientes consiste na predominância de indivíduos do sexo masculino, entre 5-8 anos de idade e frequentando o ensino fundamental. Observou-se que a maioria dos pacientes faz uso de alguma medicação e apresenta comorbidades como TDAH, deficiência intelectual e perda auditiva.

Apesar de vários artigos e sites mostrarem que no Brasil há em torno de dois milhões de casos de autismo, esse dado não é fidedigno, pelo menos não é preciso, pois no país não há estudos sobre a prevalência do TEA. Existem apenas alguns estudos realizados, espalhados por diversos lugares, que não são capazes de dar números em panorama nacional (PAIVA, 2019).

Apesar de diversas intercorrências nos números epidemiológicos, é nítido que a prevalência de TEA parece estar aumentando globalmente, com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos. E há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente, o que inclui o aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas (OPAS, 2022).

Segundo Paiva (2022), O estudo mais recente, foi publicado na JAMA Pediatrics, uma revista médica mensal, no dia 5 de julho de 2022, o qual foi realizado com 12.554 pessoas e dados de 2019 e 2020, revelou um número de prevalência de autismo nos Estados Unidos de 1 autista a cada 30 crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos. “A prevalência em 2019 foi de 1 em 35; em 2020, 1 em 28. Considerando-se os dois anos, o número final foi de 410 autista em 12.554 indivíduos, ou seja, 1 em 30” (PAIVA, 2022).

2.3 O diagnóstico

Uma vez que não há uma etiologia definida, o diagnóstico do TEA é feito levando-se em conta a observação clínica do paciente, coletas das informações obtidas através da observação dos pais/avós/professores, ou seja, de pessoas que convivem com aquela criança no dia a dia. Daí a importância da informação coesa, para que haja a percepção dessas características o quanto antes, e assim traçar um diagnóstico precoce. Tais características, geralmente se manifestam antes dos três anos de idade (PINTO *et al.,* 2016).

"O TEA pode ser geralmente diagnosticado por volta dos dois anos de idade, mas a média de idade em que se faz o diagnóstico em países desenvolvidos situa-se entre os 3 e os 6 anos de vida" (SILVA 2015, p.37).

Como Barbosa *et al*., (2017) afirma, os únicos profissionais habilitados, capazes de realizar o diagnóstico do TEA são os médicos especialistas em psiquiatra e neuropsiquiatria infantil.

Sendo o diagnóstico basicamente clínico, seus critérios de avaliação são descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-5 (APA, 2014 *apud* BARBOSA *et al.,* 2017), e leva em conta os seguintes critérios:

> "Características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D). O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar de acordo com características do indivíduo e seu ambiente" (American Psychiatric Association, 2014, p. 53).

Porém, apesar de se ver tantas definições diferentes, o autismo é um espectro de transtornos que variam em intensidade e em características, a depender de cada indivíduo. Isso significa que o portador poderá não apresentar todos essas características, uma vez que, cada um possui suas particularidades e nenhum é igual ao outro, originando a dificuldade no diagnóstico e, consequentemente, no tratamento (PINTO *et al*., 2016).

Ressalta-se ainda que o diagnóstico pode gerar grandes conflitos na família e dificuldades de aceitação, visto que o autismo é uma doença crônica, onde a criança vai necessitar de auxilio eviterno, fazendo com que esse processo seja um momento mais delicado.

> "Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos" (PINTO *et al*., 2016, p.2).

É importante salientar que atualmente existem testes de triagem do desenvolvimento, onde, segundo a Academia America de Pediatria, podem detectar crianças com TEA porque podem apontar crianças com Transtornos da Linguagem e atrasos cognitivos, mas eles não diferenciam crianças com TEA de crianças com outros transtornos do desenvolvimento (SILVA, 2015).

Um dos instrumentos de triagem usados constantemente é o *Checklist for autism in toddlers – CHAT* (Lista de Verificação do Autismo em Crianças Pequenas), designado à triagem aos 16-30 meses de idade (BARON-COHEN; ALLEN; GILLBERG, 1992 *apud*

BRITO *et al*., 2016). Consiste em 23 perguntas que exploram a presença de marcos do desenvolvimento ou a presença de sintomas sugestivos. Baron-Cohen e colaboradores (1996) concluíram que crianças malsucedidas em três itens críticos têm 83,3% de risco específico para o autismo (BRITO *et al.,* 2016).

> "A *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) destina-se a crianças maiores de dois anos. Avalia a intensidade das características autistas e permite diferenciar crianças com atraso do desenvolvimento sem autismo. Foi traduzida e validada para uso no Brasil e sua versão final é conhecida como CARS-BR" (BRITO *et al*., 2016, p. 28).

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) também promove encontros e documentos científicos visando o diagnóstico e intervenção precoces do TEA na população brasileira. Assim, deixa evidente que o pediatra tem grande relevância no diagnóstico precoce, que é possível antes dos 36 meses, pois a disponibilidade de instrumentos de triagem e a certeza dos resultados benéficos de programas de intervenção precoce fazem do pediatra um participante ativo para o reconhecimento do TEA. A identificação precoce desse transtorno modifica de forma evidente o prognóstico e a qualidade de vida das crianças e de suas famílias (SILVA, 2015).

Outro ponto que merece destaque é a banalização do diagnóstico psiquiátrico que tem se tornado um vício corriqueiro nos tempos atuais. Contudo, é importante destacar que o uso apropriado dos critérios operacionais requer uma formação clínica aprofundada e um acúmulo significativo de experiência profissional (GUILLBERG, 2011 *apud* BRASIL, 2015).

A ilusão de simplicidade e objetividade, favorecida pela mídia, tem propiciado que pacientes, familiares, leigos em geral e profissionais de outras áreas, como os da educação, lancem mão das classificações psiquiátricas como se estas fossem meras listas de sintomas que devem ser marcados e pontuados para se chegar a um "diagnóstico". Esse uso distorcido das classificações psiquiátricas gera um número enorme de diagnósticos falso-positivos e têm sido uma das causas das frequentes "epidemias" diagnósticas da atualidade (BRASIL, 2015).

> "Em suma, as classificações diagnósticas são instrumentos valiosos (importantes) que permitem a sistematização da experiência clínica acumulada e dos dados obtidos em pesquisa, facilitam a comunicação entre os profissionais e auxiliam no planejamento e na organização da oferta de serviços e tratamentos. Contudo, as classificações devem estar sempre abertas ao aperfeiçoamento e somente adquirem sentido se utilizadas no contexto de um processo diagnóstico contínuo e complexo que coloque sempre em primeiro lugar a pessoa e não o seu transtorno" (BRASIL, 2015, p. 42).

Segundo Brasil (2015), o processo diagnóstico deve ser realizado por uma equipe multiprofissional com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. Há uma abundância de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos e uma grande variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA, e

isso exige a junção de uma diversidade de disciplinas. Portanto, é preciso avaliar a necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico.

Vale ressaltar que embora os primeiros sinais do TEA se manifestem antes dos 3 anos, é só a partir dessa idade que pode ser feito um diagnóstico seguro e preciso, pois os riscos de uma identificação equivocada, o chamado "falso-positivo", são menores (BRASIL, 2015).

2.4 Tratamentos disponíveis para TEA

É de extrema importância informar que não há cura para o TEA e os tratamentos existentes ainda não comprovaram, em estudos controlados de longo prazo, melhorias precisas nos déficits centrais da comunicação social. "O melhor prognóstico estabelecido para as evoluções individuais do transtorno são: a presença ou ausência de Deficiência Intelectual e o grau de comprometimento da linguagem" (SILVA 2015, p.36).

Devido ao fato da incurabilidade, inúmeras intervenções terapêuticas foram propostas, abrangendo um amplo leque de fármacos, medicamentos alternativos e métodos de reabilitação, mas a eficácia alcançada até o presente é na melhor das hipóteses limitada (BRITO *et al.,* 2016).

A maioria dos pacientes não necessita de medicação, contudo, drogas que atuam em sintomas específicos como estabilizadores de humor, anticonvulsivantes, antipsicóticos, antidepressivos, entre outras, podem ajudar em alguns casos. "O mais importante para a criança autista é o diagnóstico precoce e a reabilitação precoce e intensiva voltada npara o transtorno do comportamento e da comunicação" (BRITO *et al*. 2016, p. 30).

Segundo Silva (2015), um estudo randomizado e controlado (The Early Start Denver Model - ESDM), em 2010, certificou que as intervenções terapêuticas precoces (antes dos três anos de idade), utilizando-se intervenções comportamentais por 20 horas semanais e associadas a outras terapias reabilitadoras complementares aumentaram o coeficiente intelectual (QI), melhoraram o comportamento adaptativo e reduziram a gravidade do TEA. Esses resultados foram obtidos após dois anos de intervenção.

> "Alguns autores afirmam que o planejamento do tratamento deve ser estruturado de acordo com as etapas de vida do paciente. Portanto, com crianças pequenas, a prioridade deveria ser terapia da fala, da interação social/linguagem, educação especial e suporte familiar.. Já com adolescentes, os alvos seriam os grupos de habilidades sociais, terapia ocupacional e sexualidade. Com adultos, questões como as opções de moradia e tutela deveriam ser focadas. Infelizmente, há poucas opções de moradia em nosso país – uma área que tem sido grandemente negligenciada, causando preocupações para os pais" (BOSA, 2006, p.2).

Como já mencionado, anteriormente, não existe cura e nem tratamento específico, ou nenhuma regra imposta, o tratamento será construído de forma individualizada para cada paciente, de acordo com uma equipe multidisciplinar, e de acordo com o grau e necessidade do paciente e da família, pois é uma ação em conjunto, não cabe somente a uma pessoa.

"A história, o contexto e as vivências apresentadas pela pessoa com TEA e sua família são fundamentais para o processo diagnóstico e para a construção do seu projeto terapêutico singular" (BRASIL, 2015).

O Ministério da Saúde nos mostra que a Integralidade tem grande papel no tratamento, em duas dimensões fundamentais: no que tange ao reconhecimento de um sujeito integral e, assim sendo, na organização de uma rede de cuidados que se paute em responder integralmente à diversidade das demandas (BRASIL, 2015).

É fundamental ter um acompanhamento longitudinal na Rede de Atenção Psicossocial para a organização dos pontos de atenção de maneira a disponibilizar profissionais ou equipes de referência para o cuidado (BRASIL, 2004; CAMPOS, DOMITTI, 2007; FURTADO, 2007 *apud* BRASIL 2015).

O trabalho em equipe é essencial nesses casos, pois pode possibilitar discussões e avaliações frequentes sobre os projetos terapeuticos da pessoa, e também pode propiciar que os profissionais se aventuram a criar passos novos e novos atos, se autorizando a propor algo inédito que possa introduzir uma nova perspectiva que possa deslocar a visão muitas vezes estereotipada e fixa que a própria equipe possa ter de cada usuário (BRASIL, 2015).

> "O Projeto Terapêutico Singular (PTS) de Brasil (2008), é o direcionamento das ofertas de cuidado construído a partir da identificação das necessidades dos sujeitos e de suas famílias, em seus contextos reais de vida, englobando diferentes dimensões. O PTS deve ser composto por ações dentro e fora do serviço e deve ser conduzido, acompanhado e avaliado por profissionais ou equipes de referência junto às famílias e às pessoas com TEA. Ele deve ser revisto sistematicamente, levando-se em conta os projetos de vida, o processo de reabilitação psicossocial (com vistas à produção de autonomia) e a garantia dos direito" (BRASIL, 2015, p. 73).

De acordo com Brasil (2015), o Ministério da Saúde deixa claro que não existe uma única abordagem a ser priorizada no atendimento de pessoas com transtorno do espectro do autismo. É recomendado que a escolha entre as diversas abordagens existentes considere sua efetividade e segurança e seja tomada de acordo com a particularidade de cada caso.

Contudo, percebe-se que se trata de um vasto campo que ainda precisa de muito estudo e profissionais especializados de diversas áreas para conferir um tratamento humanizado e satisfatório para as pessoas do espectro.

3. DESAFIOS E PRECONCEITOS

Este capítulo busca expor e discorrer sobre os desafios enfrentados e também sobre os preconceitos sofridos pela criança e sua família, após receber o diagnóstico de autismo.

3.1 Desafios e Preconceitos perante o diagnóstico de TEA

Segundo Pinto *et al.* (2016), o nascimento de um filho se baseia na concepção de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Portanto o momento do diagnóstico de uma síndrome crônica se torna um misto de emoções, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente se trata de uma criança.

O autor ainda aponta que em entrevistas realizadas perante o diagnóstico, há uma preocupação justificável dos familiares, devido ao medo do desconhecido, de que alterações patológicas venham a causar isolamento social e da rejeição da sociedade, visto que, o estigma e a segregação dado a uma criança com deficiência constituem efeitos desagradáveis, especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar. “O receio da discriminação pelos avós e tios paternos para com o(a) filho(a) foi algo bastante pontuado entre as entrevistadas no momento da revelação do diagnóstico” (PINTO *et al.,* 2016).

O processo de aceitação do diagnóstico é muito difícil para os pais, especialmente para as mães, que vão vivenciar essas diferenças. Perceber que as pessoas se sentem incomodadas pela presença da criança autista, para elas consiste em um gesto de preconceito. Além de tudo, qualquer ofensa direcionada ao filho é tomada como se fosse para si própria. O prejulgamento e a discriminação fazem com que a mãe busque superproteger mais ainda o filho, tipificando-o como um ser frágil e indefeso. (MACDONALD, 2013 *apud* PINTO *et al*., 2016).

> “Estudante de direito, Vinícius Europeu, 18, salienta que "muitos neurotípicos (pessoas sem autismo) têm uma visão muito fechada do que é o transtorno e criam muitas barreiras. Ou então, tentam justificar algum episódio ou erro dizendo que isso aconteceu devido ao autismo” (PERES *et al.,* 2022, p.1).

Segundo Segeren *et al.,* (2014), a rotina da mãe e do filho autista são iguais, sendo na maioria dos casos, restrita à ida à escola e à volta para casa. Muitas mães sentem que vivem a vida do filho, e não a própria vida, pois essa dedicação ao filho autista acaba sendo em tempo integral, restando a ela pouco tempo para os cuidados consigo própria, pois outros horários são ocupados com os cuidados da casa.

Além disso, dificuldades também são encontradas pelas mães em relação à socialização do filho e alguns dos relatos indicam a insatisfação da mãe quanto à rotina diária, não havendo uma vida social para os filhos, consequentemente, nem para elas (SEGEREN *et al.*, 2014).

Em entrevistas realizadas por Segeren *et al.,* (2014), foi observado em vários relatos das mãe, uma ausência de menção aos pais, ou seja, pouco falaram sobre eles. Em relação àquelas que vivem com o marido, sendo o principal provedor de renda da família, este quase nunca é presente, porque, gasta grande parte de seu tempo com o trabalho; mas mesmo no período em que está em casa, ele não se responsabiliza diretamente pelos cuidados da criança. Isso aponta para um maior desafio para a figura materna.

Quando deixam de relatar os sofrimentos com o diagnostico e sua adaptação com a criança, as mães percebem o desenvolvimento do filho e falam mais sobre pontos positivos, sendo observado que nesse momento da entrevista as participantes mostravam-se mais animadas ao descreverem seus filhos (SEGEREN *et al*., 2014).

Segundo Smith *et al.,* (2008), estudos têm constatado que os pais de adolescentes com autismo possuem níveis mais elevados de bem estar psicológico do que pais de crianças mais novas, mostrando que se adaptaram ao papel de cuidar com o decorrer do tempo (SEGEREN *et al.,* 2014).

> "Mães e pais podem demonstrar reações diferenciadas em relação ao diagnóstico de uma deficiência - por exemplo, luto, choque, negação, depressão, sentimentos de culpa, raiva, vergonha - mas também aceitação e adaptação. Assim, os pais se veem diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, sendo a principal dificuldade a de saber lidar com as limitações e necessidades do filho" (SEGEREN *et al*., 2014, p. 45).

Outra grande preocupação dos pais é em relação à indepêndencia no futuro do jovem autista, as mães desejam que eles se insiram na sociedade pela busca da "normalidade" (SEGEREN *et al.,* 2014).

Segundo Diniz e Salomão (2010), existe uma preocupação com os filhos, onde ao atingirem a idade adulta, de se tornarem autosuficientes, independentes, que possuam um bom trabalho, que se sintam realizados.

Tal paradigma pode estar associado a uma questão cultural que aponta para uma tendência, a enfatizar princípios de uma sociedade individualista que valoriza a autonomia, a independência e o sucesso profissional (CORREA *et al*., 2018).

Segundo Correa *et al*., (2018), outro aspecto de suma importância está relacionado à categoria de desenvolvimento típico (DT), onde as mães criam expectativas em relação ao

desejo que seus filhos tenham um desenvolvimento semelhante ao de crianças sem deficiência.

Diante deste cenário repleto de desafios, é essencial que profissionais de saúde auxiliem sempre essas famílias com apoio e orientação para a convivência diária com a criança diagnostica com TEA e intervenham sempre que necessário (até com oferta de práticas complementares e opcionais), visto que os longos e exaustivos períodos de dedicação exigidos da família para com a criança, na maioria dos casos, resultam na diminuição das atividades de trabalho, de lazer e até de negligência nos cuidados da saúde dos demais membros da família (GOMES *et al.,* 2014).

Segundo Correa *et al*., (2018), no intuito de ajudar as famílias em todo esse processo, surgiram políticas públicas e redes de apoio social que visam à promoção do desenvolvimento e à garantia dos direitos da população no espectro, possibilitando o acesso aos serviços, em que essas crianças recebem tratamento, como o o Centro Especializado em Reabilitação (CER II).

Além disso, informações e orientações são oferecidas às famílias pelas redes de apoio social, bem como as portarias resoluções e instruções normativas que regulamentam a assistência, no panorama da atenção integral à saúde da pessoa com deficiência, criando assim um modelo assistencial metódico na abordagem multiprofissional e multidisciplinar, podendo destacar as ações de promoção à saúde, na reabilitação e na inclusão social (CORREA *et al*., 2018).

Apesar de diversas políticas criadas, outro desafio enfrentado é que ainda há dificuldades de acesso aos serviços de saúde e de apoio social adequados, o que gera um aumento no estresse e sobrecarga de cuidadores da criança diagnosticada com TEA (GOMES *et al.,* 2014).

As famílias convivem com diversos desafios perante o diagnóstico de autismo, como por exemplo, lidar com os sintomas e a insuficiência de serviços de saúde, educação e lazer.

O convívio inicial com o diagnóstico exige reestruturação de arranjos familiares que, muitas vezes, sobrecarregam emocional e fisicamente seus membros, em especial a mãe, e diminuem a qualidade de vida de todos os membros da família. Essa sobrecarga familiar pode ser amenizada com a promoção do conhecimento acerca da enfermidade, construção compartilhada de planos de cuidados apropriados e melhorias na rede social de apoio as crianças com TEA e as suas famílias. Portanto é necessário que os profissionais de saúde se atualizem, sejam empaticos, para assim poder ajudar as famílias e as crianças com TEA (GOMES *et al*., 2014).

Visto toda essa dificuldade, subentende-se a importância da conscientização da população sobre o assunto e também a especialização de profissionais da saúde, para que esse preconceito e exclusão sejam reduzidos cada vez mais e os portadores de TEA consigam chegar mais próximo da independência. Para tanto, faz-se necessário o emprego da empatia, criação uma rede de apoio sólida para auxiliar e apoiar toda a família, em especial as mães, que na maioria dos casos sofrem uma grande sobrecarga de responsabilidades.

4. A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM JUNTO AOS PACIENTES COM TEA

Esse capítulo tem o intuito de explanar acerca da assistência de enfermagem ao paciente com TEA.

4.1 A Assistência de Enfermagem aos Pacientes com TEA

Segundo Ministério da Saúde a porta de entrada para os serviços de saúde no SUS é a Atenção Primária à Saúde, sendo o primeiro nível de atenção a saúde, que engloba a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde, a qual funciona como um filtro capaz de organizar o fluxo dos serviços nas redes de saúde, dos mais simples aos mais complexos (BRASIL, 2022).

Há diversas estratégias governamentais relacionadas, sendo uma delas a Estratégia de Saúde da Família (ESF), que leva serviços multidisciplinares às comunidades por meio das Unidades de Saúde da Família (USF), por exemplo, onde são ofertados consultas, exames, vacinas, radiografias e outros procedimentos aos usuários nas USF (BRASIL, 2022).

A Enfermagem e a USF tem um importante vinculo, visto que o profissional é o responsável por trabalhar com a vinculação e proximidade com a clientela, além de escuta atentados problemas e anseios dessa população. É ele, portanto, um dos elos da comunidade com o serviço de saúde (REZENDE, 2017).

Um dos serviços oferecidos nas USFs é a consulta de enfermagem, onde o profissional realiza uma anamnese completa, a fim de recolher o máximo de informações do paciente, sobre sua saúde, ambiente e hábitos de vida do paciente, família e comunidade, para assim aplicar um diagnóstico de enfermagem (FEIFER *et al.,* 2020).

Dito isso, fica claro o entendimento que o enfermeiro que foi devidamente capacitado, possa identificar os primeiros sinais de TEA em uma criança e assim encaminhar a outros profissionais para uma investigação mais ampla, na tentativa de chegar a um diagnóstico precoce.

Segundo pesquisas de Miranda (2014), foi visto que na realidade, as pessoas portadoras de síndromes não buscam a ajuda nas Estratégias de Saúde da Família, pois alguns profissionais não levam a sério seus direitos e deveres, causando exclusão, e até falta de respeito. Portanto, para minimizar esses problemas é de suma importância que os profissionais sejam qualificados e saibam colocar em prática essa responsabilidade.

Além desse sistema, em 2012, com a criação da Lei n° 12.764, da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, foi instituído pelo Ministério da Saúde a implantação de Centros Especializados de Reabilitação (CER), onde há acompanhamento psicossocial e avaliação para atendimento na rede pública (BRASIL, 2012 *apud* BARBOSA *et al.,* 2017).

Dessa forma, o tratamento na rede pública é definido de acordo com a severidade, os que apresentam menor comprometimento são atendidos no CER, enquanto aqueles com maior intensidade são encaminhados aos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), onde recebem acompanhamento de equipes multidisciplinares de acordo com sua necessidade (BRASIL, 2014 *apud* BARBOSA *et al.,* 2017).

Deve-se ressaltar que, o objetivo do enfermeiro não é realizar um diagnóstico ou prescrever uma medicação, mas ele deve buscar se relacionar e compreender o comportamento do paciente, para assim procurar melhorar a qualidade de vida da criança, estando atento e preparado para prestar assistência respeitosa de modo à acolher as diferenças e perceber o portador de TEA como um ser humano e não como um problema a ser resolvido (BARBOSA *et al.,* 2017).

A partir de sua formação, o enfermeiro, poderá atuar de forma propositiva e educativa, crianto estratégias de incentivo e reforços positivos para a criança e seus cuidadores. O profissional irá servir como um elo entre o paciente e familiares e o médico especializado, bem como com toda equipe multidisciplinar. Sendo assim possível criar estratégias que beneficiam o paciente e sua família. E esse cuidado requer conhecimento do transtorno, paciência e muita criatividade (GUIMARÃES *et al.,* 2019).

> "A atuação do enfermeiro envolve o ser humano em seus aspectos físicos e psicológicos, devendo ser sensível às necessidades dos pacientes sem deixar de lado o conhecimento técnico, por meio de uma assistência humanizada e de um cuidado integral" (CRUZ e XAVIER, 2013 *apud* BARBOSA *et al.,* 2017, p.110).

As equipes multidisciplinares presentes nos CAPS, geralmente é composta por enfermeiro, médico, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, pedagogo, dentre outros, com o objetivo de realizarem intervenções afetivas para minimizar os prejuízos individuais e complexos ocasionados pelo transtorno (CARNIEL *et al*., 2010 *apud* BARBOSA, 2017).

Mas nem sempre os profissionais conseguem diagnosticar precocemente o transtorno, pois há falta de conhecimento técnico.

A equipe multiprofissional possui dificuldade de identificar as alterações no comportamento das crianças, fato que pode ser evitado com um atendimento primário de

qualidade, de modo que a família e o enfermeiro criem uma relação de confiança para que possam relatar as alterações percebidas (FEIFER *et al.,* 2020).

> "Os profissionais que acompanham estas famílias precisam conhecer os comportamentos de uma criança com TEA para que possam realizar intervenções pontuais, para o portador e para a família, favorecendo melhor condição de vida doméstica e social, pois o cotidiano da família estará constantemente em torno do portador, devido às suas necessidades, dificuldades e decisões, de forma que este contexto pode causar uma sobrecarca emocional e física no cuidador" (MINATAEL; MATKUSURA, 2014 *apud* FEIFER *et al*., 2020, p.64).

É importante ressaltar que não só as crianças com TEA, mas também sua família demandam um apoio amplo e recursos especializados de acordo com suas limitações e necessidades. O enfermeiro fornecerá incentivo e reforço positivo para a criança e os cuidadores propiciando assim, espaços de zelo e cuidado. Esse cuidado não se restringe apenas às instituições de saúde, mas também ao ambiente domiciliar, carece de compromissos para visitas de acompanhamento regulares, enumerando os problemas e os progressos (GUIMARÃES *et al*., 2019).

"Poderá, ainda, ser implementado intervenções básicas de enfermagem para diminuir a ansiedade e a dor, otimizando a qualidade do atendimento e atendendo às tarefas básicas do dia-a-dia dos pacientes e familiares" (BALESTRO; FERNANDES 2012 *apud* GUIMARÃES *et al.,* 2019, p.86).

A identificação precoce, em bebês, permite uma intervenção prévia e concomitantemente mais eficaz, que será capaz de minimizar o sofrimento da família e tornar os profissionais tanto da saúde como da educação mais atentos aos sinais de risco do TEA, conseguindo assim uma assistência específica, ajudando os pais no enfrentamento da situação (FEIFER *et al*., 2020).

O acompanhamento dessa criança permite realizar intervenções como uma intervenção musical, onde pode vir a romper os padrões de isolamento, favorecer a comunicação verbal e nao verbal, entre outros. Todavia é necessária uma boa capacitação do enfermeiro para realizar essas intervenções, que são de grande importância no desenvolvimento da criança e em sua inclusão na sociedade (FEIFER *et al.,* 2020).

Para uma satisfatória assistência de enfermagem e oferecer o melhor cuidado possível, são usados os diagnósticos (NANDA) e intervenções (NIC) de enfermagem, que serão apresentados no Quadro1. "O processo de enfermagem se desenvolve a partir da investigação, diagnóstico, planejamento, implementação da assistência de enfermagem e avaliação" (TANNURE, 2010 *apud* FEIFER *et al.,* 2020).

Quadro 1 – Diagnósticos e intervenções de enfermagem

Diagnóstico	Intervenção
Percepção sensorial perturbada	Estimulação cognitiva; terapia ocupacional; reestruturação cognitiva
Risco de paternidade ou maternidade prejudicada	Aconselhamento; apoio ao cuidador; promoção de vínculo; terapia familiar; educação para a saúde; grupo de apoio; escuta ativa.
Síndrome do estresse por mudança	Musicoterapia; terapia com animais; terapia ocupacional; suporte emocional.
Risco de automutilação	Aconselhamento; arteterapia; treinamento para controle de impulsos; Controle do ambiente.
Isolamento Social	Aconselhamento; aumento da socialização; controle de ambiente; terapia ocupacional; terapia com animais; terapia em grupo; terapia recreacional.
Atraso no crescimento e desenvolvimento	Aconselhamento; Orientação antecipada; promoção de vinculo; terapia familiar; treinamento das habilidades sociais.

Fonte: FEIFER *et al*.,2020.

No caso do TEA, as intervenções mais aplicadas são de cunho educacional, onde o enfermeiro exerce um papel de educador, conselheiro, ouvinte e orientador, para a família toda, a fim de gerar um alívio ou restabelecimento da saúde do paciente, da família e da comunidade (DOCHTERMAN, 2008 *apud* FEIFER *et al.,* 2020).

> "Em uma equipe multidisciplinar, não deve haver hierarquização de saberes, mas todos devem participar igualmente, dentro de sua áreade conhecimento, do planejamento para o tratamento da criança, visando uma melhor qualidade no atendimento. Cabe ao enfermeiro auxiliar a criança e a família a enfrentarem e se adaptarem às pressões causadas pela TEA. Para tanto, este profissional deve observar e interpretar a criança e familiares, buscando, a partir de então, planejar a assistência a ser oferecida, avaliando constantemente durante o percurso do tratamento, o desenvolvimento do processo" (CRUZ e XAVIER, 2013 *apud* BARBOSA *et al*., 2017, p. 111).

Para atuar em saúde mental, o enfermeiro deverá criar um relacionamento terapêutico com o paciente, desempenhando novas habilidades para criar um vínculo direto com este, para assim poder compreender seus comportamentos e então poder ajudá-los, pois a assistência padrão, só com a fala, não se efetiva junto à criança com TEA (BARBOSA *et al.,* 2017).

Assim, entende-se que a assistência a criança com TEA se mostra um desafio para os profissionais de saúde, destacando o enfermeiro, que possui um papel primordial, que se inicia no atendimento à família dando apoio e incentivando a adesão do tratamento, mas

também como educador, mostrando à família que a participação de todos é importante não sendo restrito aos profissionais de saúde, e vai até à criação do diagnóstico e intervenções de enfermagem. Mas para essa efetivação e satisfação é necessário que o assunto seja melhor tratado na formação do profissional (BARBOSA *et al*., 2017).

Pinto *et al*., (2016) frisa ainda que a falta de tempo, a inabilidade em comunicação e apoio emocional do profissional de saúde,fundam importantes barreiras para esta atividade que legalmente compete ao médico. Todavia, deve-se considerar a importância da presença da equipe multiprofissional nesse processo a fim de compartilhar os questionamentos, as angústias e as necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico.

Por fim, fica nítido que o profissional enfermeiro tem um papel relevante em todo o processo de descoberta do transtorno e também após, desde a recepção na unidade de saúde por meio de uma anamnese adequada, até no acolhimento da família, passando pelo gerenciamento da equipe multiprofissional, para assim chegar ao melhor tratamento para o paciente com TEA.

Portanto, é necessário investir na capacitação do profissional enfermeiro para que esse possa ajudar a identificar os sinais do TEA, promover formas de inclusões sociais e melhorias no tratamento, para que esses pacientes não se sintam excluídos e possam alcançar uma possível independência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizar o trabalho pode-se perceber que o Transtorno do Espectro Autismo passou por várias atualizações ao decorrer do tempo, o que foi essencial para chegar ao patamar em que se encontra hoje, dado que suposições e teorias infundadas do século passado já foram derrubadas.

Infelizmente, ainda não há uma definição sobre a etiologia de fato, e também ainda há muito que se descobrir e estudar sobre o autismo. Contudo nota-se um progresso em relação ao TEA, pois o tratamento tem se tornado cada vez mais satisfatório e humanizado, e os autistas têm ganhado espaço, direitos garantidos por lei e independência na sociedade.

Entretanto, ainda há muito preconceito impregnado na sociedade, sendo de suma importância falar sobre o tema, conscientizar a população em geral, crianças em escolas, promover maior inclusão e, principalmente, fazer uma melhor capacitação dos profissionais, pois com o grande aumento de diagnósticos e pouca capacitação fica difícil perceber os sinais mais cedo, e assim, buscar ajuda adequada e precoce.

Como foi visto na pesquisa, o Brasil ainda deixa a desejar em dados epidemiológicos, nos diagnósticos, e consequentemente, nos tratamentos também. Há um grande déficit quando se trata desse assunto, apontando uma realidade que deve ser mudada rapidamente, porém enquanto não acontece, cabe aos profissionais de enfermagem aderirem a essa luta para propagar conhecimento acerca do TEA.

Em tempos atuais, ouve-se muito a palavra empatia, palavra a qual não se deve sair nunca do vocabulário do enfermeiro, pois assim, praticando ela no dia a dia, ele será capaz de fazer diferença na vida das pessoas, principalmente em casos como esses, de crianças diagnosticadas com TEA.

Fica claro então, a importância da atuação da enfermagem na jornada do diagnóstico precoce de TEA, desde o reconhecimento dos primeiros sinais, até o acompanhamento do paciente ao longo do tratamento com ajuda da equipe multiprofissional, e também no auxílio e apoio à família.

Dessa forma, espera-se que esse trabalho possa provocar reflexões sobre a importância da atuação do enfermeiro no auxilio do diagnóstico precoce e acompanhamento do individuo com TEA, tornando-se fundamental a realização de estudos com novas propostas, experiências e tratamentos cada vez mais precisos, a fim de alcançar maior eficácia nos cuidados dispensados.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão**, Uberlândia, v.40, p.1-12., 2020.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2014). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais:** DSM-5 (5a ed.; M. I. C. Nascimento, Trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.

BARBOSA, P. M. R. Autismo. **Revista Educação Pública**, Rio de Janeiro, dez. 2014.

BARBOSA, P. A.; NUNES C. R. A relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **Revista Científica Interdiscilplinar,** São Carlos, v.2, n.2, p.100-115, 2017.

BERNIER, R. A.; DAWSON, G.; NIGG, J. T. **O que a ciência nos diz sobre o Transtorno do Espectro Autista**. Porto Alegre: Artmed, 2021.

BIALER, M.; VOLTOLINI, R. Autismo: História de um quadro e o quadro de uma história. **Psicologia em Estudo**, São Paulo, v.27, p.1-13, 2019.

BOSA, C. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira Psiquiatria**, Porto Alegre, v. 28, p.47-53, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **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.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS). **O que é Atenção Primária?** Brasília, DF. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/smp/smpoquee#:~:text=A%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20Prim%C3%A1ria%20%C3%A0%20Sa%C3%BAde,manuten%C3%A7%C3%A3o%20da%20sa%C3%BAde%20com%20o>, Acesso em: 3 nov. 2022.

BRITO, A. R.; VASCONCELOS, M. M. Conversando sobre autismo - Reconhecimento precoce e possibilidades terapêuticas. In: CAMINHA *et al*. **Autismo: Vivências e caminhos.** São Paulo: Blusher, 2016. cap. 2, p. 23-32.

CONGRESSO FAROL 2022. **Congresso farol Autismo**. São Paulo, SP. Disponível em: <https://www.congressofarolautismo.com.br/>, Acesso em: 06 set. 2022.

CORREA, B.; SIMAS, F.; PORTES, J.R. Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. **Rev. Bras. Ed. Esp**., Marília, v.24, n.2, p.293-308, Abr./Jun., 2018.

FEIFER, G. P. *et al.* Cuidados de enfermagem a pessoa com Transtorno do Espectro Autista: Revisão de literatura. **Revista Uningá**, Maringá, v.57, n.3, p. 60-70, jul./set., 2020.

FERNANDES, F. **O que é o Autismo? Marcos históricos**. São Paulo, SP. Dísponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/#:~:text=1981,sentida%20em%20todo%20o%20mundo.>, Acesso em: 6 set. 2022.

GOMES, P. T. M. *et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies.* **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, v.91, p.111-121, ago., 2014.

GUIMARÃES, L. R. B.; CARMO, V. M. S.; CURCIO, F. S. Considerações sobre a demora no diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) e a atuação da enfermagem. **Revista Científica Interdisciplinar**. Rio de Janeiro, v.4, n.6, p.81-90, jan./jun., 2019.

KWANT, F. Autismo – **Um jeito diferente de ver o mundo.** Holanda. Disponível em: <https://www.autimates.com/autismo-um-jeito-diferente-de-ver-o-mundo/>, Acesso em: 14 nov. 2022.

MIRANDA, A. L. *et al.* O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de down na estratégia saúde da família. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Rio Grande do Norte, v.4, n.2, p.1076-1089, mai./ago., 2014.

MONTENEGRO, M. A.; CELERI, E. H.; CASELLA, E. B. **Transtorno do Espectro Autista –TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento**. 1. Ed. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2018.

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde. OMS - Organização Mundial de Saúde. **Transtorno do espectro autista.** Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista#:~:text=Estima%2Dse%20que%2C%20em%20todo,que%20s%C3%A3o%20significativamente%20mais%20elevados.> . Acesso em: 3 nov. 2022.

PAIVA, F. **Quantos autistas há no Brasil?** São Paulo, SP. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/quantos-autistas-ha-no-brasil/>, Acesso em: 03 nov 2022.

_____. **Novo estudo indica prevalência: 1 em cada 30 crianças nos EUA é autista.** São Paulo, SP. Disónível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/novo-estudo-indica-prevalencia-1-em-cada-30-criancas-nos-eua-e-autista/#:~:text=2022%2C%20foram%20considerados%20indiv%C3%ADduos%20de,ou%20seja%2C%201%20em%2030.> , Acesso em: 24 nov 2022.

PEREIRA, W. **O que faz o enfermeiro na ESF – Estratégia Saúde da Família?** Juiz de Fora, MG. Dísponível em: <https://www.iespe.com.br/blog/o-que-faz-o-enfermeiro-na-esf-estrategia-saude-da-familia/>, Acesso em: 3 nov. 2022

PERES, E. *et al.* **Cerca de 2 milhões de pessoas vivem com o autismo no Brasil. Brasília, DF**. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/brasil/2022/04/4997766-cerca-de-2-milhoes-de-pessoas-vivem-com-o-autismo-no-brasil.html>, Acesso em: 3 nov. 2022.

PINTO, R. *et al*. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm**. Rio Grande do Sul, v.37, n3, p.1-9, set. 2016.

REIS, D. L. R. *et al*. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Pará Research Medical Journal**. Belém, v.3, n.1, p.1-8, mar./jul., 2019.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, jan./mar. 2014.

SILVA, C. A. **Utilização do teste *Modified Checklist For Autism in Toddlers (M-Chat)* para triagem precoce do transtorno do espectro autista em centros municipais de educação infantil de Curitiba, 2015.** Tese (Doutorado) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2015.