

Demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder

Demandas de información de las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista

Gisele Weissheimer¹

ORCID: 0000-0002-3054-3642

Verônica de Azevedo Mazza¹

ORCID: 0000-0002-1264-7149

Julia Mazul Santana¹

ORCID: 0000-0002-3419-8727

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes¹

ORCID: 0000-0003-1525-580X

Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas¹

ORCID: 0000-0002-0585-5345

¹Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.

¹¹Universidade Estadual Vale do Acaraú. Sobral, Ceará, Brasil.

Como citar este artigo:

Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM, Ruthes VBTNM, Freitas CASL. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. Rev Bras Enferm. 2021;74(5):e20200642. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0642>

Autor Correspondente:

Gisele Weissheimer

E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Mitzy Reichembach

Submissão: 12-08-2020 **Aprovação:** 01-12-2020

RESUMO

Objetivo: identificar as demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Método:** estudo qualitativo, realizado por meio de entrevista semiestruturada e audiogravada com 55 familiares, nos estados do Paraná, Ceará e Macapá, entre setembro de 2018 e setembro de 2019. Utilizaram-se análise categorial temática e os recursos do *Qualitative Data Analysis Software* para organização dos dados. **Resultados:** identificou-se que as famílias necessitam de informações referentes às características do Transtorno do Espectro Autista (definição, causa, possibilidade de cura, prognóstico e a probabilidade de ter outro filho com Transtorno do Espectro Autista); a rotina e o comportamento da criança; os direitos e as expectativas futuras. **Considerações finais:** as demandas de informação são relevantes para subsidiar os profissionais, gestores de saúde e de outros serviços na organização da atenção à saúde para apoiar as famílias de crianças com autismo.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; Informações; Família; Criança; Apoio Social.

ABSTRACT

Objective: to identify the information demands of families of children with Autism Spectrum Disorder. **Method:** this is a qualitative study conducted through semi-structured and audio-recorded interviews with 55 family members, in the states of Paraná, Ceará, and Macapá, between September 2018 and September 2019. Thematic category analysis and Qualitative Data Analysis Software resources were used for data organization. **Results:** it was identified that families need information regarding the characteristics of Autism Spectrum Disorder (definition, cause, possibility of cure, prognosis and the probability of having another child with Autism Spectrum Disorder); child's routine and behavior; future rights and expectations. **Final considerations:** information demands are relevant to support professionals, health managers and other services in health care organization to support families of children with autism.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder; Information; Family; Child; Social Support.

RESUMEN

Objetivo: identificar las demandas de información de las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. **Método:** estudio cualitativo, realizado a través de entrevistas semiestructuradas y grabadas en audio con 55 familiares, en los estados de Paraná, Ceará y Macapá, entre septiembre de 2018 y septiembre de 2019. Se utilizaron recursos del *Qualitative Data Analysis Software* y análisis categórico temático para organizar los datos. **Resultados:** se identificó que las familias necesitan información sobre las características del Trastorno del Espectro Autista (definición, causa, posibilidad de curación, pronóstico y probabilidad de tener otro hijo con Trastorno del Espectro Autista); la rutina y el comportamiento del niño; derechos y expectativas futuras. **Consideraciones finales:** las demandas de información son relevantes para apoyar a los profesionales, gestores de salud y otros servicios en la organización de la atención de salud para apoyar a las familias de niños con autismo.

Descriptorios: Trastorno del Espectro Autista; Acceso a la Información; Familia; Niño; Apoyo Social.

INTRODUÇÃO

Dados epidemiológicos vêm mostrando que uma em cada 54 crianças com oito anos de idade apresenta Transtorno do Espectro Autista (TEA)⁽¹⁾. O TEA é caracterizado por alterações no desenvolvimento cerebral infantil que acontecem nos primeiros anos de vida, afetando principalmente a comunicação, a relação/ interação com as pessoas e o comportamento⁽²⁾. A criança com TEA apresenta um grupo de sinais clínicos, gerando uma nova condição de vida para a família devido à necessidade de gerenciamento das necessidades infantis⁽³⁾.

Diante dos desafios após o diagnóstico do TEA, a família busca informações sobre a rede de atendimento à saúde, profissionais com experiência no atendimento a crianças com o transtorno, prestadores de serviços que forneçam intervenção/terapias⁽⁴⁾, redes de apoio, serviços sociais, entre outros⁽⁵⁾. O acesso a informações sobre o transtorno, tratamentos e serviços e rede de atenção à saúde podem auxiliar as famílias de crianças com TEA no enfrentamento dessa nova situação.

A oferta de informações às famílias é essencial para garantir o manejo adequado da condição infantil em longo prazo e auxiliá-las na tomada de decisão sobre tratamentos/terapias necessários. Isso lhes possibilita participar ativamente da terapêutica dos filhos, escolhida junto com a equipe profissional⁽⁴⁾. Assim, o apoio a essas famílias tem sido foco de diversos profissionais, instituições e políticas⁽³⁻⁵⁾.

Apesar disso, ainda é frequente o relato de famílias terem dificuldades em receber as informações, pois esse apoio é percebido como restrito⁽⁴⁾. Há insatisfação com as informações recebidas dos profissionais de saúde, principalmente durante o período do diagnóstico. São referidas barreiras na comunicação, como o uso de jargões médicos, informações insuficientes, imprecisas e com pouca oportunidade de discussão⁽⁶⁾.

Estudos brasileiros abordaram que, na experiência da família, há um déficit de informação⁽⁷⁻⁸⁾; porém, esse fato não tem sido explorado em relação ao tipo de informações requeridas. Diante desse cenário, no presente estudo, objetivou-se identificar as demandas de informações das famílias de crianças com TEA. Este estudo pode auxiliar profissionais, instituições e gestores na organização de suporte informacional e, assim, apoiá-las na tomada de decisão em relação ao cuidado da pessoa com TEA.

OBJETIVO

Identificar as demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

MÉTODO

Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada em consonância com as normas preconizadas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com Parecer favorável à realização da pesquisa. Para garantir o sigilo dos participantes, utilizou-se a seguinte codificação: sigla do estado onde foi realizada a pesquisa, seguida pelo número sequencial da entrevista.

Tipo de estudo

Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Utilizaram-se, conforme aplicabilidade, os Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ).

Procedimentos metodológicos

Participaram da pesquisa 55 familiares de crianças com TEA. Os critérios de inclusão foram: 1) familiar de criança na faixa etária de quatro a dez anos; 2) morar na mesma casa; 3) realizar os cuidados da criança. Justifica-se a seleção desses critérios pelos seguintes motivos: primeiro, levou-se em consideração a idade da criança em função do período em que comumente ocorre o diagnóstico e a delimitação de dez anos para incluir apenas familiares de crianças, uma vez que o foco, neste estudo, não incidiu em famílias de adolescentes.

Como segundo critério, considerou-se a experiência familiar na convivência do cuidado, possibilitando que o participante pudesse contribuir com o objetivo deste estudo. O critério de exclusão utilizado foi o familiar/participante ser menor de idade. Houve recusa de participação por seis familiares no Ceará e um no Paraná. Não houve desistência de participação.

Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada em instituições de atendimento à saúde e educacionais em três cidades de diferentes estados, sendo 21 entrevistas no Paraná – cinco em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e 16 em um Centro de Neurologia Pediátrica; 22 no estado do Ceará, seis em uma APAE, duas em um Centro de Atenção Psicossocial e 14 em um Centro de Reabilitação; 12 no estado do Amapá, em um Centro de Educação Infantil.

Fonte de dados

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista presencial, semiestruturada e audiogravada com 55 familiares. Em cada local de coleta de dados, as pesquisadoras conheceram o fluxo de atendimentos para possibilitar o convite pessoal às famílias. A amostra foi intencional e delimitada por saturação dos dados, isto é, quando são alcançados os objetivos e o entendimento do fenômeno estudado.

Coleta e organização dos dados

As entrevistas foram realizadas entre setembro de 2018 e setembro de 2019, guiadas com perguntas introdutórias sobre as demandas de informações das famílias. Foram coletados dados sociodemográficos referentes aos familiares (idade, sexo, anos de estudo, parentesco com a criança e renda familiar) e às crianças (idade, sexo e tempo de diagnóstico do TEA). Foram realizadas duas adaptações no guia de coleta de dados após dois pré-testes realizados com familiares em um centro de coleta no estado do Paraná. Tais adaptações foram realizadas para o guia apresentar linguagem compreensível ao respondente.

Os pesquisadores que realizaram as entrevistas nos três estados são discentes do curso de graduação em enfermagem, enfermeiras(os) que cursavam mestrado ou doutorado. Esses foram

treinados por uma pesquisadora/professora com experiência em estudos qualitativos. As entrevistas, com duração média de 20 minutos, foram registradas em áudio por meio de um gravador digital e transcritas em formato *Microsoft Office Word*.

Foi ofertada, durante a entrevista, a possibilidade de os participantes receberem a entrevista transcrita; aqueles que aceitaram, receberam-nas por *e-mail* ou mensagem de WhatsApp, conforme sua preferência. Nenhum deles requisitou alteração do conteúdo da entrevista após a leitura.

Análise dos dados

As entrevistas foram interpretadas de acordo com a técnica de análise categorial temática⁽⁹⁾. Realizou-se a organização e preparação dos dados para a análise, leitura dos dados e codificação em blocos/segmentos de texto, agrupamentos do texto em categorias, as quais foram estabelecidas com base na similaridade entre os dados encontrados. Utilizou-se o *Qualitative Data Analysis Software* para auxiliar a organização dos dados. A pesquisadora interpretou as palavras e frases das entrevistas; a partir disso, utilizaram-se recortes das unidades de registro, constituindo os códigos, os quais foram categorizados.

Foram analisados 275 códigos originados nas entrevistas, os quais integraram as categorias da seguinte maneira: 55 (20%) representaram a categoria características do TEA; 98 (36%), comportamento da criança com TEA; 98 (36%), direitos da criança com TEA; 24 (9%), futuro da criança com TEA.

RESULTADOS

Os dados de caracterização dos familiares mostraram a idade média de 37 anos; 95% (n=52) eram do sexo feminino; 15% (n=8) tinham de cinco a oito anos de estudo; 45% (n=25) tinham de nove a 11 anos; 38% (n=21) tinham de 12 a 16 anos; uma pessoa não respondeu. Oitenta e sete por cento (n=48) eram as mães das crianças; 5% (n=3) eram os pais; 5% (n=3) eram as(os) avós/avôs; 2% (n=1) eram irmãs. Treze por cento (n=7) das famílias tinham renda de até R\$500,00 (equivalente a 1/2 salário mínimo em 2020); 35% (n=19) tinham de R\$1.001,00 a R\$2.000,00 (isto é, de um a dois salários mínimos em 2020); 32% (n=18) relataram renda superior a R\$2.001,00 (proporcional a mais de dois salários mínimos em 2020); um participante não informou.

Em relação às crianças com TEA, a idade média foi de seis anos e 69% (n=38) eram do sexo masculino. Ao todo, 27% (n=15) conviviam com o transtorno em período de até um ano; 29% (n=16) tinham de dois a três anos; 25% (n=14) tinham de quatro a cinco anos; 9% (n=5) tinham de seis a sete anos; 5% (n=3) não sabiam.

A seguir, encontram-se apresentadas as categorias e subcategorias temáticas, bem como os depoimentos dos participantes. Na primeira categoria, referente às características do TEA, os familiares referiram o desconhecimento sobre o transtorno, a causa, os sinais e sintomas do TEA, a possibilidade de cura e o risco de ter outro filho com o transtorno.

No começo, foi muito difícil, eu não entendia o que era o TEA, como lidar com autista, eu fui procurando me informar, saber como cuidar dele, como entender ele. (Ceará-1)

[...] porque eu não sabia, não entendia bem o que era, o que é autismo e até hoje preciso me informar, buscar e estudar para que eu viesse entender e aceitar. (Amapá-19)

[...] eu só queria entender porque ela já nasceu assim, porque falaram que é desde a minha barriga, eu queria entender o que aconteceu ali dentro. (Paraná-17)

A gente nunca sabe a causa, o porquê que as crianças nascem assim. (Ceará-9)

[...] o hospital foi muito negativo para mim, porque ele passou muito tempo da hora de nascer, aí acho que deve ter tudo isso causado o problema [autismo]. (Amapá-3)

Foi difícil, porque a gente não conseguia definir o que era da criança, o que era da idade ou da doença, da síndrome. (Paraná-6)

Eu imaginei que tinha um problema na fala ou língua presa, dificuldade, jamais imaginei que seria autista. (Amapá-13)

Quando ele nasceu, eu já desconfiava pelo comportamento dele. (Amapá-16)

[...] na verdade, a gente não sabe se tem cura ou não. (Amapá-9)

Gostaria de saber se [o TEA] tem cura. (Ceará-12)

[...] [o segundo filho com autismo] já foi nascendo, aí pensei que não teria esse problema [autismo], mas não tem nada a ver. (Amapá-3)

Na segunda categoria, sobre o comportamento da criança com TEA, identificaram-se, nas falas dos participantes, dúvidas sobre como lidar com os comportamentos infantis que envolvem a comunicação; o sistema sensorial auditivo, olfativo, tegumentar; a socialização; o comportamento disruptivo e estereotipado.

[...] gostaria de informações sobre como fazer na hora das crises. (Paraná-1)

[...] não sei o que foi... parece que ele [criança] enjoou da voz do irmão; quando o irmão dele começa a falar, ele quer agredi-lo. (Amapá-2)

[...] tem hora que ele sente dor, tem hora que com mais intensidade, tem hora que ele não sente dor, e isso é uma coisa que eu tenho que aprender muito. (Ceará-2)

[...] ela não gostava de ouvir barulho de liquidificador, de secador de cabelo. (Amapá-13)

O olfato deles é bem mais aguçado do que o nosso. (Amapá-13)

Se pegar o ônibus, é um maior escândalo, não gosta de movimento. Ela faz escândalo, ela se bate, ela se morde, ela quer sentar sozinha, ninguém pode ralar a mão nela. (Paraná-4)

Eu quero saber como ele [criança] dorme, como é que eu faço para ele ir dormir. (Ceará-9)

Ela não conseguia ficar nos lugares, estranhava, chorava, se jogava no chão. (Amapá-13)

[...] *queria saber mais como fazer para cuidar dele, como impor limites, o que ele pode fazer e o que ele não pode fazer.* (Paraná-21)

Porque, às vezes, a gente não sabe como agir... porque a gente chama e ela não atende e às vezes a gente tem que gritar, chamar atenção. (Ceará-16)

Eu [mãe] gostaria de tanta coisa, de compreender ela [criança], de achar um jeito de ela conviver com outras pessoas. Eu vou na casa das pessoas, ela não para, ela chora, se bate, quer ir embora, não posso sair de casa com ela. (Paraná-4)

Gostaria de entender porque que ele está tão novo já tendo essa parte de sexualidade ativa e eu estou com um pouco de dificuldade de lidar com isso. (Paraná-11)

[...] *ele [criança] está passando de pegar na região íntima dele e da professor.a* (Amapá-2)

Na terceira categoria, acerca dos direitos da criança com TEA, identificaram-se vários aspectos como: falta de conhecimento sobre quais são os direitos da pessoa com TEA; uma referência sobre não funcionalidade das leis; o enfrentamento de discriminação da sociedade perante os direitos da criança com TEA; sobre como ter acesso aos direitos de saúde e educação da criança com TEA; dúvidas sobre como acessar os direitos sociais, principalmente Benefícios de Prestação Continuada (BPC), vale-transporte e vaga para deficiente.

Não conheço os direitos. (Ceará-16)

Tem direito que conheço, mas todo dia é uma luta, porque o que está na Lei não se garante. (Amapá-13)

A Lei é linda, maravilhosa, mas, na prática, não funciona. (Amapá-13)

[...] *gostaria de saber como falar para as pessoas o que é o autismo. Eu sei o que é o autismo, mas eu não sei falar, não sei explicar para as pessoas.* (Paraná-1)

[...] *é mais nós, pais, que temos que estar buscando informação cada vez mais. Informando-nos para tentar melhorar o convívio na sociedade e na família.* (Paraná-18)

[...] *eu ouço muito “você tem certeza que seu filho é autista?”, a gente não gosta de ouvir. Um dia eu tenho esperança que isso mude.* (Amapá-1)

Eu precisava ficar na fila de prioridade, queria me tirar à força. Tive que mostrar o laudo [da criança com TEA], nunca passei por isso antes. (Amapá-11)

[...] *vai ter que ser pelo Sistema Único de Saúde.* (Paraná-12)

Terapeutas ocupacionais que atendem são pouquíssimos. (Amapá-13)

Dependendo do problema que está passando, a gente não recebe ajuda, a gente vai à consulta com anseio e não consegue ajuda. (Amapá-2)

Pra falar bem a verdade, eu não sei direito nenhum, eu até consegui as terapias dele... mas, assim, não conheço os direitos dele. (Amapá-12)

É só mesmo a estimulação precoce aqui [nome da instituição pública]. (Amapá-13)

Hoje veio fazer o fonoaudiologia, ela foi avaliada e aguarda na fila de espera. (Amapá-13)

Na verdade, a gente tem muita dúvida com relação ao benefício. (Paraná-14)

[...] [gostaria de saber] *sobre o benefício [BPC], eu queria muito saber, conseguir mesmo, só que não pode ter renda, igual eu, porque, se tivesse alguma renda, não conseguiria.* (Paraná-13)

Sei que tem muitos direitos, eu não sei falar diretamente quais são. (Amapá-11)

Eu não sei todos [os direitos], acredito que eu não utilizo por não saber. (Amapá-5)

Agora você me pegou, que eu não sei [sobre os direitos da criança]. (Ceará-3)

Gostaria de saber dos direitos que ela tem e eu não tenho acesso e nem vejo como. Diz que tem direito à vaga de deficiente, eu não sei onde ir para buscar esse direito. (Ceará-21)

Eu não sabia se a questão do passe livre, mas a prefeitura sempre deu esse suporte, porque ele fazia muito exame. (Ceará-2)

Conheço muitos direitos [...] como o passe livre, tem a carteirinha do metrô [...], meiaentrada no cinema, meia hora no clube das estrelinhas, passe livre nas topiques, direito à preferencial em muitos cantos, bancos, lotéricas. (Ceará-6)

Tanto o acompanhante como ele [criança] têm prioridade de atendimento. (Paraná-21)

Como eu sou funcionária pública, eu pedi a minha redução de carga horária. (Amapá-6)

Os benefícios que conheço são o BPC e tem o vale-transporte, a carteirinha. (Ceará-22)

Eles [profissionais] passaram todas as informações e, desde então, a gente já procurou aí e ele já tem esse direito de isenção de tarifa de transporte. (Paraná-16)

A gente tem isenção de IPVA. Já tem três anos que a gente utiliza. (Amapá-1)

Ele [criança], direito a passagens aéreas que têm certas empresas que aceitam, a gente preenche vários formulários com a credencial do médico. (Amapá-2)

A gente já tem a carteirinha dele de autismo daqui do estado. (Amapá-6)

Eu queria muito colocar ela [criança] na APAE, mas não sei como conseguir, porque nunca tem vaga na APAE. (Ceará-13)

[...] [falta] atendimento prioritário na escola. (Ceará-21)

Na escola, tem uma lei que garante um atendimento diferenciado, tipo um professor a mais, um acompanhante. (Amapá-6)

Na quarta categoria, acerca do futuro da criança com TEA, percebe-se haver nos depoimentos preocupação e esperança em relação a alterações biológicas na criança. Do mesmo modo, verifica-se a perspectiva futura sobre o desenvolvimento social e a independência. Por outro lado, existe preocupação sobre quem vai cuidar da criança na ausência dos pais.

Eu esperava, sempre eu esperei que ele falasse de novo. (Paraná-13)

A gente está tentando fazer o melhor possível para que ele [criança] se desenvolva. (Amapá-5)

Eu gostaria de saber mais para poder ajudar mais a minha filha, porque, às vezes, a gente chama por ela e é como se ela não tivesse escutando. (Ceará-8)

Às vezes, eu fico me perguntando se meu filho vai aprender a ler, se algum dia ele vai chegar em casa e contar a situação que aconteceu com ele. (Ceará-2)

Quem é que vai ajudá-la se eu não tiver aqui nem ele [pai]. (Amapá-13)

Assim que, no futuro, possam até trabalhar, terem a sua independência. (Paraná-18)

[...] *eu já vi na televisão que autista pode ser médico, autista pode ser tudo normal igual uma pessoa normal? (Ceará-3)*

DISCUSSÃO

Durante o processo de diagnóstico do TEA, surgem dúvidas sobre o transtorno e outros aspectos que envolvem a criança com essa condição. Trata-se de um momento confuso e estressante para as famílias, pois essas se deparam com algo desconhecido⁽¹⁰⁾. Nesse contexto, os profissionais se tornam essenciais para aconselhar as famílias com relação às informações necessárias. É importante que os pais estejam cientes das características e os aspectos que envolvem o transtorno a fim de se direcionarem na busca de recursos para a criança⁽⁴⁾ e na busca de intervenções necessárias, a depender dos diferentes contextos comunitários em que as famílias vivem⁽¹¹⁾. Assim como neste estudo, em outros, aponta-se que as famílias gostariam de saber informações que envolvem a criança com o transtorno⁽¹²⁻¹³⁾. Não há um tratamento específico para o transtorno até o momento, porém existem diversas terapias que auxiliam na promoção do desenvolvimento infantil⁽¹⁶⁾. Existem pesquisas que mostram que o TEA pode ser causado por fatores genéticos, ambientais e/ou adversidades no período gestacional⁽¹⁴⁻¹⁷⁾.

Entre irmãos gêmeos idênticos, o risco é de 60 a 90%, por outro lado, entre gêmeos não idênticos, a chance é de 0 a 30% de risco para o transtorno⁽¹⁷⁾. Nas famílias com irmãos paternos, as possibilidades de ocorrência aumentam em 23,34%; no caso de famílias com irmãos maternos, as chances aumentam em 28,32%

em um segundo filho. Em primos maternos de primeiro grau, a possibilidade é de 13,79%; em primos paternos de primeiro grau, as possibilidades aumentam em 13,55%⁽¹⁸⁾.

É importante que as famílias recebam informações sobre os sinais do TEA, os quais envolvem déficits na comunicação, interação social, no comportamento e alterações sensoriais⁽¹⁹⁾. O comportamento envolve movimentos corporais, uso de objetos e falas restritas ou repetitivas⁽¹⁹⁾. Os interesses sensoriais podem fazer com que a criança se sinta atraída por determinados aspectos como textura, cheiro, sabor, visão e sons, e não na função de um determinado objeto⁽¹⁶⁻²⁰⁾. Comumente, a adesão às rotinas é inflexível, as crianças podem ter interesse por brinquedos ou objetos específicos, permanecer por longos períodos utilizando os mesmos brinquedos ou realizando a mesma atividade⁽¹⁹⁾.

As características descritas anteriormente podem fazer com que as crianças apresentem alguns comportamentos diferenciados. Por exemplo, a hipersensibilidade ao som pode gerar crises na presença de som/barulho alto. É importante para a família compreender o que desencadeia os comportamentos disruptivos⁽²¹⁾ e estereotípias⁽²²⁾.

É necessário saber lidar com a ansiedade infantil, o desenvolvimento de habilidades sociais⁽²³⁾, sensoriais⁽²¹⁾, acompanhar as crianças nas suas atividades de lazer⁽²¹⁻²²⁾ e ajudá-las a melhorar a comunicação⁽²¹⁾. Além do mais, precisam saber como ajudar a criança nas atividades de vida diária, tais como no repouso, no sono, no autocuidado⁽²¹⁾ e na alimentação⁽²⁰⁾.

As crianças podem ter dificuldades em entender expressões faciais, assim, é difícil guardar na memória uma expressão que se associe a uma determinada emoção. São rígidas no seu estilo de aprendizagem e podem ter dificuldade em transferir o aprendizado para outras situações⁽¹⁶⁾. Conhecer tais informações é importante para quem cuida da criança, pois comumente as famílias vivenciam situações de estresse por não conseguirem lidar ou compreender o comportamento infantil⁽²¹⁻²²⁾.

Para atender às demandas infantis da vida cotidiana, as famílias necessitam de informações sobre os direitos, as políticas públicas, as legislações⁽²¹⁾ e os subsídios sociais⁽²⁴⁾ que possam auxiliá-las. De início, é primordial compreender que, no Brasil, a pessoa com TEA é considerada, para efeitos legais, pessoa com deficiência. Assim, usufruem dos direitos de outras pessoas e os resguardados a pessoas deficientes, previstos em leis especiais.

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas⁽²⁵⁾.

De acordo com a literatura e dados desta pesquisa, as famílias têm dúvidas sobre como acessar a rede de atendimento à saúde. Isso envolve a necessidade de obter informes sobre instituições que fornecem terapias ou tratamentos específicos⁽²⁶⁾ e serviços para aconselhamento familiar⁽¹²⁾. Por outro lado, os pais geralmente ficam sobrecarregados e confusos com a quantidade volumosa de opções para tratamentos de TEA de acordo com as pesquisas que realizam de forma autônoma. Assim, necessitam de serviços que os instruem⁽²⁷⁾.

A legislação que regulamenta a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento

dos serviços de saúde no Brasil, consiste na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990⁽²⁸⁾. De forma mais recente, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, reforça alguns direitos à saúde da pessoa com deficiência⁽²⁵⁾, enquanto a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, reafirma o direito à saúde às pessoas com TEA desde o diagnóstico até a reabilitação com serviços especializados⁽²⁹⁾.

As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA preveem o acompanhamento por um centro especializado⁽³⁾. Essa diretriz estabelece atendimento individualizado. A equipe de saúde faz articulação com a rede social e de apoio como os serviços de assistência social ou outros que possam auxiliar a criança e a família. Tais articulações também envolvem encaminhamentos para a rede de educação⁽³⁾.

Os recursos educacionais são importantes⁽²³⁾ e os pais necessitam saber sobre os programas educacionais especiais disponíveis e que sejam adequados aos seus filhos⁽¹²⁾. A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, estabelece os direitos à educação e ensino profissionalizante à pessoa com deficiência⁽²⁵⁾. A educação constitui direito assegurado em todos os níveis de aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

As pessoas com TEA têm assegurada a assistência social pela Constituição Federal de 1988, Lei Orgânica da Assistência Social⁽³⁰⁾. Existem programas e benefícios sociais destinados às famílias de baixa-renda e outros específicos às pessoas com deficiências. Isso, muitas vezes, gera dúvidas, porque as pessoas não conseguem acessar alguns benefícios por não serem classificadas como baixa-renda. Tais benefícios são: Programa Bolsa Família, Programa Minha Casa Minha Vida, Telefone Popular, isenção de pagamento de taxa de inscrição em concursos públicos, passe livre interestadual, isenção de tarifa para transporte urbano municipal⁽³¹⁾, BPC, entre outros.

Os direitos específicos às pessoas com deficiência são: a isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI); isenção de Imposto sobre Operações Financeiras (IOF); isenção de Imposto sobre Operações relativas à Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação (ICMS); isenção de Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA).

Além desses, a pessoa com deficiência tem direito à moradia, inclusive à residência protegida e prioridade na aquisição de casa própria⁽²⁵⁾; desconto na passagem aérea do acompanhante⁽³²⁾; carteira de identidade com símbolo do TEA⁽³³⁻³⁴⁾; prioridade em filas de atendimento⁽²⁵⁾; assentos reservados em transporte coletivo destinados às pessoas com deficiência⁽³⁵⁾; vaga preferencial de estacionamento; prioridade no recebimento de restituição de imposto de renda; prioridade na tramitação processual, procedimentos judiciais e administrativos em que for parte ou interessada em todos os atos e diligências⁽²⁵⁾.

É importante conhecer os direitos. Assim, os profissionais que assistem essas famílias são primordiais para orientação e indicação de onde e como buscá-los. Além dos direitos mencionados acima, é previsto em lei, bem como para qualquer pessoa na sociedade, a integridade física e moral e o direito ao livre desenvolvimento da personalidade⁽²⁹⁾. Em consonância com isso, as campanhas

de conscientização sobre o TEA podem ajudar a sociedade a entender melhor esse transtorno.

Muitas famílias recebem comentários negativos de pessoas da comunidade quando a criança tem uma crise de mau humor ou apresenta estereotípias em um local público⁽²⁾. Nesta pesquisa, os participantes referem que gostariam de conhecer estratégias que lhes ajudassem a explicar o transtorno para outras pessoas e que promovessem a conscientização e integração da comunidade em relação ao TEA. Observou-se que a aceitação social e o apoio dos familiares, amigos e comunidade são considerados aspectos importantes aos pais de crianças com TEA⁽²¹⁾, pois muitos ainda sofrem preconceitos.

Uma das perspectivas das famílias é em relação à aceitação da criança na sociedade acerca de questões relativas ao trabalho, emprego, profissão e sua independência⁽³⁶⁻³⁷⁾. Expressam expectativas sobre a possibilidade de realizar um curso de ensino superior⁽³⁸⁾ e ter independência⁽³⁹⁾.

Um estudo avaliou as características gerais em longo prazo de pessoas com TEA em relação ao trabalho e independência. Na referida pesquisa, foram analisados 15 estudos conduzidos no Reino Unido, Escandinávia, América do Norte e Japão, que envolveram 828 pessoas com TEA, as quais foram acompanhadas da infância à adolescência ou à idade adulta⁽⁴⁰⁾.

Tais características foram classificadas da seguinte maneira: “bom”, em 19,7% das pessoas, indicando-se que conseguiam trabalhar, mas requeriam algum apoio na vida diária; “intermediário”, em 31,1%, denotando-se que tinham algum grau de independência e embora demandassem apoio e supervisão, não precisavam de suporte especializado de cuidado em casa; “ruim” ou “muito ruim”, em 47,7% das pessoas, isto é, requerendo supervisão especial, de suporte de alto nível em casa ou de assistência hospitalar de alto nível⁽⁴⁰⁾. Por mais difícil que seja, muitas famílias necessitam deixar de lado boa parte de suas expectativas em relação ao filho e manter o futuro em mente à medida que a criança cresce e se desenvolve⁽¹⁶⁾.

O prognóstico da criança não é delimitado, depende das características de cada indivíduo. Em um estudo realizado na Itália com 110 pais/famílias de pessoas com TEA – essas variando de 8,1 a 28 anos (média de 20,6 anos) –, 83 participantes eram do sexo masculino e 27 do sexo feminino, podendo-se verificar alguns aspectos relativos ao prognóstico. Os sinais/sintomas melhoraram em 81,5% dos casos. Em 10,9%, constatou-se que não houve alteração, e, em 7,6%, os sintomas pioraram. A comunicação verbal esteve presente em 66%, ausente em 15,1%; em 18,9%, percebeu-se habilidade para imitação e comunicação gestual⁽³⁹⁾.

As habilidades de percepção sensorial se modificaram-se em 30,2%, melhoraram em 58,8% e pioraram em 11% dos casos. Entre os sintomas, 72,2% tinham atraso ou ausência de linguagem; 48,9% apresentavam estereotípias; 43,3% tinham déficit de atenção; 41,1% tinham transtornos comportamentais, como a agressão; 30% estavam em isolamento social; 20% tinham distúrbios do sono; 13,3% tinham problemas alimentares. Crises epiléticas ocorreram em 28,9% (31 pessoas)⁽³⁹⁾.

Existem políticas que estabelecem alguns dos aspectos mencionados pelas famílias no que diz respeito à garantia da inserção dessas pessoas na sociedade em relação a estudo, trabalho, emprego e garantia dos seus direitos⁽²⁵⁾. Por isso, é importante que as famílias estejam instruídas para buscar os direitos da criança

e exercitar a independência da criança para o futuro. Apesar dos recursos, muitas famílias precisam de mais apoio para saber acessar e percorrer os serviços disponíveis a fim de promover um prognóstico satisfatório e a independência da criança⁽⁴¹⁻⁴²⁾.

Além de conhecer os direitos, é importante que as famílias saibam buscá-los quando não estão acessíveis. Verifica-se haver precariedades de estrutura organizacional e operacional para a obtenção dos serviços de saúde, educação e mercado de trabalho em relação ao que determina a Lei. A elaboração de leis não é suficiente para garantir efetivamente os direitos das famílias^(8,43). Apesar disso, é fundamental que as famílias estejam instruídas e que, na ausência dos direitos, busquem os respectivos recursos estaduais/municipais para obtê-los^(8,43). A participação social das pessoas com deficiência nos processos decisórios relativos às políticas ainda é frágil, sendo de extrema importância que as famílias se empoderem para participação e controle social, com vistas à efetivação do acesso aos seus direitos⁽⁴⁴⁾.

Limitações do estudo

Neste estudo, foram levantadas as necessidades de informações das famílias, porém não foi realizada uma classificação das demandas de informações conforme o tempo transcorrido após o diagnóstico. Sugere-se que esse tempo possa demonstrar

diferenças nas necessidades de informações. Assim, considera-se que estudos futuros possam explorar tal questão.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde e política pública

O acesso à informação segura e confiável é essencial para que as famílias possam gerir as necessidades infantis, cabendo aos profissionais, gestores de saúde e de outras áreas a organização assistencial para que tais necessidades sejam atendidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As demandas de informação das famílias são relevantes para subsidiar os profissionais, gestores de saúde e de outros serviços na organização da atenção à saúde, social e de educação para apoiar as famílias de crianças com TEA.

FOMENTO

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e informação com recursos obtidos pelo Projeto Universal aprovado pela chamada MCTI/CNPq nº 01/2016.

REFERÊNCIAS

1. Maenner MJ, Shaw KA, Eds JB, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ.* 2020;69(4):1-12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
2. Whitmann TL. O desenvolvimento do autismo social, cognitivo, linguístico, sensorio-motor e perspectivas biológicas. São Paulo (SP): M. Books do Brasil; 2015.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde; 2014: 86 p.
4. Edwards AG, Brebner CM, McCormack PF, MacDougall CJ. From 'parent' to 'expert': how parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(6):2122-38. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>
5. Liu Y, Fisher K. Engaging with disability services: experiences of families from Chinese backgrounds in Sydney. *Aust Soc Work.* 2017;70(4):441-52. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2017.1324885>
6. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect.* 2015;18(4):452-74. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>
7. Maia Filho ALM, Nogueira LANM, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev Saúde Foco [Internet].* 2016[cited 2020 Aug 02];3(1):66-83. Available from: <http://www4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719>
8. Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr.* 2015;9(2):111-21. <https://doi.org/10.1016/j.jpdp.2015.01.005>
9. Bardin L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições70; 2010. 225 p.
10. Rivard M, Millau M, Magnan C, Mello C, Boulé M. Snakes and ladders: barriers and facilitators experienced by immigrant families when accessing an autism spectrum disorder diagnosis. *J Dev Phys Disabil.* 2019;31:519-39. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>
11. Pickard K, Rowless S, Ingersoll B. Understanding the impact of adaptations to a parent-mediated intervention on parents' ratings of perceived barriers, program attributes, and intent to use. *Autism.* 2019;23(2):338-49. <https://doi.org/10.1177/1362361317744078>
12. Tait K, Hu FFA, Sweller N, Wang W. Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *J Autism Dev Disord.* 2016;46(4):1164-83. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>
13. Dinora P, Bogenschutz M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *J Early Interv.* 2018;40(3):195-211. <https://doi.org/10.1177/1053815118760313>

14. Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, et al. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*. 2017;38:81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
15. Amaral DG. Examining the causes of autism. *Cerebrum*; 2017:01-17.
16. Williams C, Wright B. *Convivendo com autismo e síndrome de Asperger: estratégias práticas para pais e profissionais*. São Paulo: M. Books do Brasil; 2008.
17. Tick B, Bolton P, Happé F, Rutter M, Rijdsdijk F. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016;57(5):585-95. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
18. Yip BHK, Bai D, Mahjani B, Klei L, Pawitan Y, Hultman CM, et al. Heritable variation, with little or no maternal effect, accounts for recurrence risk to autism spectrum disorder in Sweden. *Biol Psychiatry*. 2018;83(7):589-97. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.09.007>
19. American Psychiatric Association. *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed Editora; 2014. 99 p.
20. Curtiss SL, Ebata AT. The nature of family meals: a new vision of families of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(2):441-52. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3720-9>
21. Preece D, Symeou L, Stosic J, Troshanska J, Mavrou K, Theodorou E. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *Eur J Spec Needs Educ*. 2016;32(2):252-69. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>
22. Park HI, Park HY, Yoo E, Han A. Impact of Family-Centered Early Intervention in Infants with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Design. *Occup Ther Int*. 2020 Mar; 2020:1-7. DOI: 10.1155/2020/1427169
23. Derguy C, Michel G, M'baïlara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: a crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Intellect Dev Disabil*. 2015;40(2):156-66. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
24. Hennel S, Coates C, Symeonides C, Gulenc A, Smith L, Price AMH, et al. Diagnosing autism: contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *J Paediatr Child Health*. 2016;52(5):506-11. <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
25. Presidência da República (BR). Lei n. 13.146, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, 2015.
26. Frye L. Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *J Pediatr Health Care*. 2016;30(5):453-63. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>
27. Frame KN, Casey LB. Variables influencing parental treatment selection for children with autism spectrum disorder. *Child Youth Serv Rev Elsevier*. 2019;106:104464. <https://doi.org/10.1016/j.childev.2019.104464>
28. Presidência da República (BR). Lei n. 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 1990.
29. Presidência da República (BR). Lei n. 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2012.
30. Presidência da República (BR). Lei n. 8.742, de 7 de Setembro de 1993. Lei orgânica da assistência social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 1993.
31. Ministério do Desenvolvimento Social (BR). *Assistência social. Serviços e programas*. Governo Federal. 2020.
32. Presidência da República (BR). Resolução n. 280, de 11 de Julho de 2013. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2013.
33. Presidência da República (BR). Lei n. 7.116, de 29 de Agosto de 1983. Assegura validade nacional as Carteiras de Identidade regula sua expedição e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 1983.
34. Presidência da República (BR). Decreto n. 9.278, de 05 de Fevereiro de 2018. Regulamenta a Lei nº 7.116, de 29 de agosto de 1983, que assegura validade nacional às Carteiras de Identidade e regula sua expedição. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2018.
35. Presidência da República (BR). Lei n. 10.048, de 08 de Novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2000.
36. Grant N, Rodger S, Hoffmann T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child Care Health Dev*. 2016 Jan;42(1):125-134. DOI: 10.1111/cch.12296
37. Blauth LK. Improving mental health in families with autistic children: benefits of using video feedback in parent counselling sessions offered alongside music therapy. *Health Psychol Rev*. 2015;5(2):138-150. <https://doi.org/10.5114/hpr.2017.63558>
38. Kocabiyik OO, Fazlıoğlu Y. Life stories of parents with autistic children. *Educ Train*. 2018 Feb;6(3):26-37 <https://doi.org/10.11114/jets.v6i3.2920>
39. Operto FF, Martino F, Rinaldi A, Cerracchio A, Salvati G, Orza M, et al. Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern Italian region. *Riv Ital Pediatr*. 2017;43(83). <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0399-z>
40. Steinhausen HC, Jensen CM, Lauritsen MB. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand*. 2016;133(6):445-452. <https://doi.org/10.1111/acps.12559>

41. Pearson JN, Traficante AL, Denny LM, Malone K, Codd E. Meeting FACES: preliminary findings from a community workshop for minority parents of children with autism in Central North Carolina. *J Autism Dev Disord.* 2020;50(1):1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04295-4>
 42. Alenazi DS, Hammad SM, Mohamed AE. Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *J Family Community Med.* 2020;27(1):15-22. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19
 43. Neves-Silva P, Prais FG, Silveira AM. The inclusion of disabled persons in the labor market in Belo Horizonte, Brazil: scenario and perspective. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015;20(8):2549-58. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015208.17802014>
 44. Silva ACC, Oliver FC. Disabled persons on the way to participatory democracy. *Cad Bras Ter Ocup.* 2019;27(2):279-92. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1604>
-