

PERCEPÇÃO DAS FAMÍLIAS E A RELEVÂNCIA DO ENFERMEIRO SOBRE O TEA NO CAPS

FAMILIES' PERCEPTION AND THE NURSE'S RELEVANCE ABOUT TEA IN CAPS

Adriana Mendes da Silva¹; Maria Fernanda Bezerra da Silva²

¹Faculdade de Integração do Sertão – FIS, Serra Talhada-PE, Brasil.

²Universidade Federal de Pernambuco, Laboratório de Imunopatologia Kaizo Asami-LIKA, Recife-PE, Brasil

Resumo

Introdução A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou a prevalência Internacional de Transtorno do Espectro Autista em 2010 de 0,76%, 16% da população infantil global. Em 2014 a estimativa de diagnósticos nos Estados Unidos foi de 1,68%. Estudos apontam um caso para cada 54 crianças nos EUA, sendo 4 casos masculinos para 1 feminino. No Brasil não existem dados epidemiológicos representativos, porém existe uma estimativa de 2 milhões de casos no País. **Objetivo:** observar e acompanhar a equipe de enfermagem e as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Município de Juru-PB. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo transversal, retrospectivo com abordagem qualitativa, incluindo profissionais de enfermagem e famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Os profissionais de enfermagem entrevistados estavam na faixa etária de 23 a 43 anos, com tempo de trabalho no CAPS entre 1 a 7 anos. **Resultados:** Foi possível perceber a importância do enfermeiro na vida das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Os pais só começaram a perceber os primeiros sinais e sintomas da síndrome a partir dos dois anos de idade, no período pré-escolar. O diagnóstico do autismo causa nas famílias instabilidade emocional e sentimentos como: medo, angústia e luto. **Conclusão:** O estudo mostrou que a sobrecarga de trabalho administrativo do enfermeiro deixa o campo de assistência terapêutica em déficit em relação ao grupo alvo, e que as famílias necessitam de momentos de escuta para amenizarem as dores que o diagnóstico traz.

Palavras-chave: Enfermeiro. Família. TEA.

Abstract

Introduction: The World Health Organization (WHO) estimated the International prevalence of Autism Spectrum Disorder in 2010 to be 0.76%, 16% of the global child population. In 2014, the estimate of diagnoses in the United States was 1.68%. Studies show one case for every 54 children in the US, with 4 male cases for 1 female. In Brazil, there are no representative epidemiological data, but there are an estimated 2 million cases in the country. **Objective:** to observe and monitor the nursing staff and families of children with Autism Spectrum Disorder at the Psychosocial Care Center (CAPS) in the city of Juru-PB. **Methodology:** This is a descriptive, retrospective, cross-sectional study with a qualitative approach, including nursing professionals and families of children with Autism Spectrum Disorder. The nursing professionals interviewed were between 23 and 43 years old, with working time at the CAPS between 1 and 7 years. **Results:** It was possible to perceive the importance of nurses in the lives of families of children with Autism Spectrum Disorder. Parents only began to notice the first signs and symptoms of the syndrome from the age of two, in the preschool period. The diagnosis of autism causes emotional instability in families and feelings such as fear, anguish and grief. **Conclusion:** The study showed that the administrative work overload of nurses leaves the field of therapeutic assistance in deficit in relation to the target group, and that families need moments of listening to ease the pain that the diagnosis brings.

Key words: Nurse. Family. TEA.

Introdução

O Autismo é caracterizado pelo Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) como Transtorno do Espectro Autista (TEA). Geralmente tem início precoce perdurando por toda a vida. Seu significado vem do grego *autos* que significa em “si mesmo”, sendo assim, a pessoa afetada apresenta características distintas do seu próprio eu, diferenciando-a das demais, apresentando sinais e sintomas peculiares: dificuldade da comunicação verbal e/ou social, linguagem estereotipada, falta de conexão emocional e/ou ambiental e interesses restritos (LIMA, AYRES e SOUSA, 2022).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou a prevalência Internacional de TEA em 2010 de 0,76%, 16% da população infantil global. Em 2014 a estimativa de diagnósticos com TEA nos Estados Unidos foi de 1,68%. Estudos apontam um caso para cada 54 crianças nos EUA, sendo a cada 4 casos masculinos apenas 1 feminino. No Brasil não existem dados epidemiológicos representativos, porém existe uma estimativa de 2 milhões de casos no País (PAIÃO e NUCCI, 2022).

A síndrome do autismo é caracterizada em leve, moderado e grave. Para as pessoas portadoras da síndrome terem aporte judicial e direito a diretrizes que versem ações e políticas de atendimento, são consideradas deficientes. A Classificação de Doenças Internacionais (CID)10 é utilizado nos laudos médicos do mundo todo para fins de benefícios. Em 2018 foi lançado a 11ª edição revisada (CID 11) com planejamento de ser implantada em 2022 (SILVA et. al., 2022; ROSA, 2022).

As famílias de crianças com TEA recebem o diagnóstico com sentimentos de dúvidas somatizados a frustrações, medo ou depressão. A instabilidade com o diagnóstico na vida dessas pessoas causa períodos de desequilíbrio que podem ser amenizados com algumas intervenções da equipe de saúde junto à criança e sua família. A proatividade da equipe multidisciplinar elenca pontos positivos na compreensão de fatores para acompanhamento integral e efetivo que reflita de forma positiva no prognóstico das necessidades enfrentadas pela criança e seus cuidadores (ANJOS e MORAIS, 2021).

A equipe multidisciplinar é protagonista no cuidado e tratamento de pacientes com TEA. O neurologista faz parte dessa equipe e é responsável em dá o diagnóstico final após realizar investigação de acordo com o quadro clínico da criança. O relato da equipe multiprofissional, familiares, amigos e equipe pedagógica se a criança estiver em idade escolar são fundamentais para o fechamento do caso (BIANCHI, 2021).

O Transtorno do Espectro Autista apresenta especificidades peculiares distintas que necessitam de acompanhamento contínuo e especializado. O enfermeiro faz parte da equipe multiprofissional que realiza o acompanhamento de forma ativa. Sua atuação tem início nas consultas de puericultura, no processo do acompanhamento do crescimento, e por isso precisa estar preparado para atender as necessidades da criança e da família. Esse profissional precisa estar aberto para exercer papéis que supra as necessidades desse público, atuando como educador, ouvinte, coordenador, amigo e profissional da área de saúde (ARAUJO et al., 2021).

O conhecimento teórico científico é a base para o bom atendimento e acompanhamento, assim como é fundamental a participação da família no processo de investigação, diagnóstico e tratamento da criança, e por esse motivo, o objetivo deste trabalho foi de observar e acompanhar a equipe de enfermagem e as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista - TEA atendidas no CAPS do Município de Juru- PB.

Metodologia

Foi realizado um estudo em campo de natureza aplicada, observacional, retrospectivo de abordagem qualitativa e corte longitudinal. O estudo foi realizado no Município de Juru, localizado no sertão Paraíba, no Centro de Atenção Psicossocial Doce Lar (CAPS 3) modalidade Infantil, localizado na Rua José Barbosa, s/n - Centro, Juru - PB, CEP: 5875-000.

No CAPS Doce Lar a equipe é composta por um (1) Enfermeiro, dois (2) Técnicos de Enfermagem, dois (2) Psicólogos, sendo um para o público infantil e outro para os adultos, uma (1) Fonoaudióloga, uma (1) Assistente Social, dois (2) Artesões, um (1) Educador Físico, um (1) Psiquiatra, uma (1) Psicopedagoga, uma (1) Recepcionista, um (1) Auxiliar administrativo e (2) Auxiliares de Serviços Gerais. No CAPS são realizados mensalmente, em média, 80 atendimentos a pacientes suspeitos e diagnosticados com TEA.

Foram elaborados dois questionários (APENDICE A), um direcionado a família e outro a equipe de enfermagem contendo perguntas subjetivas, com o intuito de analisar através de entrevistas a relevância do profissional de enfermagem na vida das famílias de crianças com autismo. Participaram da coleta treze entrevistados, sendo três da equipe de enfermagem e dez familiares de crianças em processos de diagnóstico ou já diagnosticados com autismo. No questionário da equipe de enfermagem apenas os dados levantados do enfermeiro serão comparados com a literatura por se tratar de uma escolha do autor, no entanto, o questionário aplicado às famílias serão consideradas as questões que estão de acordo com os temas apresentados nos resultados e discussões.

A população alvo que concordaram em participar da pesquisa, assinaram o Registro de Consentimento e Livre Esclarecido (RCLE) (ANEXO A). Na oportunidade, foi realizado um momento de conversa com profissionais do setor e usuários do serviço, com o objetivo de explicar conhecimentos coletivos e demonstrar a importância da participação da família na vida da criança com TEA. Não houve exclusão do processo de amostra.

Nesse sentido, a transcrição procurou destacar os elementos paralinguísticos e suprasegmentares marcados da seguinte forma: espaço no início e fim de frase destacando a parte principal da mesma e na hesitação da fala ..., recorte da mesma fala [...]. Os quadros foram elaborados por tema. Foram usadas siglas para identificar os entrevistados: ENF (enfermeiro), TÉC. ENF (técnico de enfermagem) e F (familiares) diferenciados por números.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o pesquisador comprometeu-se a obedecer aos aspectos éticos legais de acordo com as Resoluções Nº 510/2016 e 518/2018 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. O projeto foi encaminhado e aprovado pelo comitê de ética em Pesquisa da Faculdade de Integração do Sertão – FIS, sob o parecer: nº 5.451.564

Resultados e Discussão

Os CAPSs foram lançados em 2002 através da portaria 336 de 19 de fevereiro de 2002, e desde então são considerados como principal equipamento especializado no atendimento de pessoas com problemas de saúde mental severos ou persistentes, incluindo os TEA e seus familiares. Os serviços são oferecidos em regime diário e contam com equipe multiprofissionais reduzidas, porém são os mais preparados para o atendimento a portadores de saúde mental (PORTOLESE et al., 2017).

Tabela 1 - Perfil epidemiológico da equipe de enfermagem do Centro de Atenção Psicossocial Doce Lar Juru-PB 2022.

	IDADE	SEXO	HABILITAÇÕES ACADÊMICAS	TEMPO DE FORMAÇÃO ACADÊMICA	TEMPO DE ATIVIDADE PROFISSIONAL NO CAPS
ENF 1	31 anos	masculino	Enfermeiro graduado, 8 anos especialização em dermatologia e estomaterapia, realizando pós em saúde mental e mestrado em saúde coletiva.	8 anos	7 anos
TÉC.ENF 1	43 anos	masculino	Tec. Enfermagem e Assistente Social	21 anos	6 anos
TÉC.ENF 2	23 anos	masculino	Tec. enfermagem	1 ano	1 ano

O CAPS Doce Lar conta com uma equipe de enfermagem compostas por profissionais do sexo masculino, com idade entre 23 a 43 anos. O tempo de formação varia de 1 a 21 anos e a atuação dos profissionais no setor de 1 a 7 anos. Os profissionais da equipe de enfermagem têm procurado enriquecer o currículo para melhor atender seus pacientes e familiares. O enfermeiro (ENF) é graduado com especialidade em Dermatologia e Estomaterapia, realizando atualmente pós em saúde mental e mestrado em saúde coletiva na UFPB, na linha de pesquisa de política, gestão e cuidado. Já o técnico de enfermagem (TÉC. ENF. 1) é formado em Assistência Social.

O perfil epidemiológico do estudo apresentado na (tabela 1) mostrou a prevalência da equipe de enfermagem para o sexo masculino, sendo contrários a tese de Figueredo et al. (2022) realizado no município do interior do Tocantins, que demonstram que a enfermagem é exercida majoritariamente por mulheres, mas que desde 1990 o número de enfermeiros do sexo masculino vem apresentando níveis de crescimento consideráveis.

Tabela 2 - Perfil das crianças e familiares atendidos no Centro de Atenção Psicossocial Doce Lar 2022 de acordo com informações sobre os pais, seguido da idade e diagnóstico de TEA.

	SEXO DO ENTREVISTADO	SEXO DA CRIANÇAS (FILHO)	IDADE DO DIAGNÓSTICO DO FILHO
F01	Masculino	masculino	2 anos e meio
F02	Feminino	masculino	2 anos e meio
F03	Feminino	masculino	6 anos
F04	Feminino	masculino	2 anos
F05	Feminino	masculino	2 anos
F06	Feminino	masculino	5 anos
F07	Masculino	masculino	3 anos
F08	masculino	masculino	2 anos
F09	feminino	feminino	2 anos
F010	feminino	masculino	2 anos e meio

Foi observado no estudo realizado no CAPS Doce Lar, que as crianças portadoras da síndrome do autismo tiveram maior prevalência nos meninos, sendo observado que de dez (10) criança com autismo, apenas uma (1) era do sexo feminino. Dentro desse percentual estão as crianças em processo de diagnóstico.

Segundo Lin et al. (2021), que realizaram um estudo com pacientes pediátricos na faixa etária de 2 a 15 anos, atendidos no Ambulatório de Investigação Neurogenética Materno Infantil (AMI) da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL), localizado no município de Tubarão, a prevalência maior em crianças do sexo masculino é evidente. De cada 4 a 11 casos de autismo do sexo masculino 1 é feminino. Corroborando assim com o estudo do autor. Lin et al. (2021) diz que segundo estudos genéticos a resposta a esses achados estão presentes nos genes das meninas que oferecem maior proteção para o autismo, além do que, meninas externalizam melhor o comportamento, o que dificulta o diagnóstico.

1. ENTREVISTA COM O ENFERMEIRO

Segundo Soeltl, Fernandes e Camilo (2021) em um estudo realizado com a equipe de enfermagem de uma Unidade Básica de Saúde na Escola da Região do ABC Paulista, o conhecimento sobre o autismo é um problema enfrentado pela maioria dos profissionais da enfermagem da atenção básica, dificultando o rastreamento para o diagnóstico e tratamento precoce. No que diz respeito ao diagnóstico, Silva et. al. (2022) dizem que os prejuízos podem ser irreversíveis quando realizados tardiamente.

O estudo mostrou que as dificuldades enfrentadas pelo profissional de enfermagem sobre o autismo estão associadas à falta de conhecimento e aprofundamento teórico científico, começando pela formação acadêmica, que não trabalha essa temática. O estudo realizado por Pimenta et. al., (2021) na Universidade de Anhanguera MS, foram condizentes com os achados ao apresentar que a enfermagem tem papel essencial no processo de diagnóstico e tratamento

do autismo para acolher e dá assistência às crianças e seus familiares, e que para isso se faz necessário conhecimento teórico científico acerca do assunto.

Quadro 1 - Apresentação das dificuldades do enfermeiro do CAPS Doce Lar no processo de cuidado no ano 2022.

Sabe identificar os sinais e sintomas do autismo? Se sim, descreva-os:	
ENF 1	<i>"Em muitos casos sim, não em todos. irritabilidade, atraso do desenvolvimento cognitivo, são mais questões assim."</i>
Como se auto avalia em relação ao conhecimento sobre o autismo?	
ENF 1	<i>"Ainda em déficit! Não vou mentir! Como falei, na nossa formação a gente não vê esse assunto. E também não vou culpar só a formação, porque quando a gente se torna profissional a gente é responsável pela nossa própria formação."</i>
Qual sua participação na montagem do plano de cuidado ao TEA? Cite dois exemplos desse plano:	
ENF 1	<i>"A gente se reúne semanalmente né, para poder conversar sobre os casos, é um momento só de equipe, cada um vai dando sua parcela de contribuição, cada profissão dentro do seu quadrado né, mas trazendo o que cada um pode contribuir também para os casos. A gente entra mais na questão do acompanhamento e desenvolvimento para ver o que está dentro dos parâmetros que o Ministério da Saúde diz se está correto entre aspas ou não está correto, mais não é uma coisa que a gente esteja muito a frente até porque nossa formação também não nos permite a isso."</i>

De acordo com Correia (2022) que realizou uma pesquisa de campo com profissionais de assistência social em um CAPS II, a saúde mental é um amplo campo de conhecimento que envolve a contribuição de vários profissionais. A equipe multiprofissional que envolve essa área é capacitada e preparada para atender as demandas do serviço de forma humanizada e especializada. No ensaio foi observado que o enfermeiro está realizando capacitação na área e buscando se enquadrar no perfil de atendimento do setor.

Sobre a função do profissional de enfermagem do CAPS, os achados mostram certa insegurança do enfermeiro para esse ponto, ao relatar que sua função é acompanhar o crescimento e desenvolvimento das crianças com TEA.

Barbosa e Nunes (2017) mostram que o enfermeiro é responsável em acompanhar a pessoa com autismo e seus familiares realizando diagnóstico de enfermagem baseados em Manuais de Saúde Mental. Descreve que o enfermeiro engloba ações que auxiliem as pessoas portadoras de autismo a reconhecerem suas capacidades, habilidades e potencialidades, aceitando e convivendo com as dificuldades, ajudando na reabilitação e intervenção terapêutica. Realizar momentos interativos e informativos, auxiliando a família a ultrapassar os momentos difíceis, principalmente no início do diagnóstico.

Quadro 2 – Ações de educação em saúde prestadas pelo enfermeiro do CAPS Doce Lar 2022.

Você realiza educação em saúde em seu local de trabalho e na sua comunidade? De que forma?	
ENF 1	<i>"Sim. A gente trabalha tanto aqui dentro do serviço como na comunidade através das assembleias de usuários e familiares, só de familiares, em muitos momentos em formação com os pais né! Não em todos, mas algumas vezes enquanto estão na sala de espera para o atendimento, a gente chega e constrói alguma informação junto com eles e tudo mais. E além do mais trabalhar com o que a secretaria de saúde propõe. Que é o Programa Saúde na Escola. E a gente tem nossa parcela de contribuição lá também."</i>

O trabalho do enfermeiro em relação à educação em saúde é aplicado na comunidade de acordo com problemáticas que rodeiam o setor. Sobre o autismo há a necessidade de um trabalho programático com demanda a todos os grupos que formam a sociedade local, a fim de desmistificar preconceitos e tabus. Segundo Radighieri et. al. (2021) o enfermeiro tem papel importante na educação em saúde realizada com a população, promovendo aos usuários qualidade de vida digna e menos atitudes errôneas por parte da população.

Quadro 3– Importância da família na vida da criança com autismo na visão do enfermeiro

Como você visualiza a família de uma criança com autismo?	
ENF 1	<i>“Essencial! Se a gente não tem gente o apoio da família, se a gente não tem uma base sólida pra cuidar dentro de casa pra dá continuidade muitas vezes ao tratamento em casa, é muito difícil de um conseguir caso conseguir evoluir para que a criança fique dentro dos padrões que são normotípicos né! Não são ideais mais que são normotípicos, que são mais aceitáveis, que a criança vai conviver em sociedade sem nenhum julgamento, tudo mais!”</i>

Descrever a importância da família na vida de uma criança com autismo é um ponto importante a se falar nas conversas do enfermeiro com as famílias. Durante o estudo foi possível escutar e observar essa importância. As crianças dentro de suas particularidades sentem dificuldades e medos que podem ser amenizadas com o apoio familiar. Elas depositam em alguém um laço de confiança que as ajudam superar desafios, seja ele simples ou não.

A partir do momento que as famílias começam a compreender, entender e participar do plano de cuidado percebe-se maior e melhor evolução do quadro de comprometimento da síndrome. O estudo de Parrella e Fonseca, (2021) traz a importância de um ambiente familiar adaptável a criança com autismo, mostra também que a estabilidade familiar causa na criança melhor prognóstico com fortalecimento afetivo familiar e social.

2. ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS

Quadro 4 – Grau de entendimento das famílias sobre o autismo acompanhadas no CAPS Doce Lar 2022.

Você sabe o que é autismo?	
F01	<i>“Transtorno né! Que eu acredito que seja [...] que a criança já nasce com o transtorno, acho que lá nos cromossomos.”</i>
F02	<i>“É um transtorno.”</i>
F08	<i>“Sei que é uma patologia que a criança já nasce com ela, que é um comportamento, e esse comportamento pode ser diagnosticado como autismo leve, moderado ou mais avançado”.</i>
F010	<i>“Assim! Muito, muito não. a fono me deu o diagnostico esse ano, mais desde o ano passado que eu passo com ela. Ela me disse que era um aspecto autista e que são crianças diferentes, assim, não gosta muito de convivência, de zuada, assim, ela me explicou.”</i>
Você teve ajuda para entender sobre a temática? Se sim, como?	
F01	<i>“Ajuda não. Eu busquei né! [...] Daí consegui, passei na fono. Quer dizer! Ajuda tive dos profissionais daqui de Juru. Eu procurei na época, não era nem o CAPS, era o NASF. Tinha a psicóloga, salvo não me engano era Vanessa uma galega, de Princesa. Ela atendeu, lá a gente passou a criança, ela avaliou, disse que tinha os sinais. Passamos com Dulce, a Fono, aí ela indicou um médico de Tabira. Ele não afirmou, mais disse que ele tinha os sinais, tinha tendência a desenvolver o autismo. Ele disse que não podia dar o diagnóstico na hora porque só podia depois de seis anos. Hoje não. O médico neuropediatra ali em Patos que já dá mesmo antes dos dois anos esse laudo”.</i>
F02	<i>“Sim. Tive ajuda do meu esposo, da minha família. Ajuda em si geral. Na época da creche. Tive muita ajuda! Foi muito bom”.</i>
F05:	<i>“Sim eu procurei bastante pela internet e a psicóloga dele também ia explicando ...”</i>
F07	<i>“Agente procurou a fonoaudióloga, psicólogo e neuro”.</i>
F08	<i>“Só acho que precisaria de mais profissionais pra atender. Porque hoje nós temos só um psicólogo e uma fono”.</i>
F10	<i>“assim. Eu conversei com Marlene (atendente terapêutica), com Dulce (Fono), entrei no grupo que tem as mães. A fono sempre posta as coisas, as mães sempre posta alguma coisa, fala sempre as coisas que acontecem com seus filhos. Aí essas coisas, informações né! A gente é que às vezes não tem tempo, passa do sentido e lê, mais sempre que eu tenho tempo sempre tento me aperfeiçoar”.</i>

Os achados mostram que a maioria das famílias tem conhecimento sobre o autismo. Elas relatam ter pesquisado na internet sobre o tema, e buscado a equipe multiprofissional do CAPS que disponibilizam momentos de conversas, informações sobre o transtorno, abrindo espaços

para dúvidas e repasse do plano de cuidado específico de cada criança de acordo com suas particularidades. Os pais são responsáveis em dar continuidade ao plano.

Macedo (2021) fala em seu artigo realizado com nove profissionais de educação física que trabalham com crianças autistas na região Sudeste e Nordeste do País de forma particular, que a mídia é uma ferramenta importante a ser utilizada, e que principalmente com o momento vivido da pandemia do coronavírus, onde a internet ajudou muitos profissionais a divulgarem seu trabalho. Para o autor isso facilitou as famílias no processo de aprendizado e compreensão dos sinais e sintomas da criança.

Há uma grande preocupação da equipe de saúde com a criança no processo de investigação do autismo, ao mesmo tempo as famílias necessitam de ajuda para superar os medos. Sendo que elas também precisam estar envolvidas no plano de tratamento, pois ficam a maior parte do tempo com a criança, e as condutas no seio familiar contribuem de forma positiva para uma resposta terapêutica adequada (MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

Foi visto na (Tabela 1) que o CAPS de Juru conta com uma equipe profissional reduzida, deixando lacunas no tratamento terapêutico da maioria das crianças atendidas no local. A maioria das famílias atendidas só podem contar com essa equipe, por condições financeiras insuficientes para dar ao filho atendimento que supra as suas necessidades. Estando o estudo de acordo com a literatura.

Em relação ao acompanhamento especializado, o neurologista é responsável em dar o diagnóstico final do autismo. O processo até chegar de fato a confirmação desse diagnóstico leva certo tempo e ocorre através de investigações por entrevistas com os pais, profissionais da educação e da saúde que convivem com a criança. O diagnóstico é clínico (BIANCHI;2021).

O fonoaudiólogo atua facilitando a comunicação da linguagem, habilitação e reabilitação de aspectos auditivos, voz e alimentação. Com isso existem quatro especialidades nessa área: audiologia, motricidade orofacial, saúde coletiva focalizada em saúde mental e fonoaudiologia educacional. Além do mais, esses profissionais devem auxiliar quanto a possibilidade de tratamento e intervenções da criança, orientando a busca de terapias e apoio necessários a criança e seus familiares (PERREIRA et. al., 2021).

A fonoaudióloga do CAPS Doce Lar tem papel importante na realização de diagnósticos que envolvem a saúde mental dos usuários do setor. Trabalha no acolhimento e acompanhamento terapêutico das crianças e seus familiares. Foi possível observar a dedicação aos seus pacientes e o carinho que tem pela profissão. O ponto negativo observado é a sobrecarga do trabalho e acúmulo de vínculos por falta de profissionais dessa área. Os achados foram condizentes com o que diz Mendes e Bueno (2021) ao relatar que esse profissional é responsável em atender seus pacientes de forma humanizada e que a demanda nos setores por essa categoria vem desde o início da implantação desses peritos nos anos de 70 e 80.

No que diz respeito ao atendimento às famílias, a fonoaudióloga do campo de estudo atende esse público sempre que as crianças são assistidas nas consultas, colocando-os a par do estado atual do filho e orientações nas condutas em casa. Lumertz e Menegotto (2020) através de um estudo de caso com uma criança de 10 anos que cursa o ensino fundamental em uma escola da região metropolitana de Porto Alegre, RS, relatam que as famílias passam a ter um convívio familiar melhor quando orientados.

O estudo mostrou a participação da família no plano de cuidado da criança com autismo. Visto que a participação paterna aparece de forma menos participativa no cuidado do filho, mostrando a sobrecarga que as mulheres do grupo familiar mais próximo vivem (mães, irmãs, avós).

Segundo o estudo de Portes e Vieira (2022) que realizaram uma pesquisa com crianças atendidas por um Centro Especializado em Reabilitação (CER) no sul do Brasil mostrou que a dificuldade no apoio conjugal ocasiona sobrecarga exaustiva as mulheres, além do fato da sobrecarga, a frustração de ter que se afastar da vida profissional para cuidar da criança.

Quadro 5– Participação da família no tratamento e o seu sentimento sobre ter um filho com TEA acompanhadas no CAPS Doce Lar 2022.

Qual sua participação no plano de cuidado do seu filho?	
F02	<i>"Minha participação é total, eu que ajudo ele, faço terapia com ele em casa [...] é muito inteligente, é tudo eu que faço. Nessa parte de tratamento é comigo."</i>
F06	<i>"Em casa é vinte e quatro horas eu. Eu e a irmã dele. Tem ajuda do pai, mais é menos. E vinte e quatro horas eu em tudo..."</i>
F07	<i>"As atividades quem faz mais é a mãe, eu brinco com ele, mais de forma mais isolada."</i>
F10	<i>"...quase nada. Porque eu passo o dia aqui trabalhando. Quem fica com ele o dia todo é a vó. Quando eu chego em casa a noite eu brinco com ele, deixo ele a vontade."</i>
Como se sente em ter um filho autista?	
F01	<i>"Me sinto agraciado, porque Deus escolhe as melhores famílias para mandar um presente tão divino como um filho que eu tenho."</i>
F02	<i>"Hoje eu me sinto uma mãe privilegiada, porque pra me ter uma criança especial é um dom de Deus, hoje me sinto assim."</i>
F04	<i>"Há! Eu sou muito feliz com o meu."</i>
F05	<i>"É uma sobrecarga muito grande. É uma responsabilidade bastante enorme..."</i>
F08	<i>"Um pouco preocupado. Porque [...] é [...] bem sabemos que o autismo não tem uma definição mais clara de o porquê nascer com autismo."</i>

Foi emocionante observar que mesmo diante das frustrações, as famílias descobrem no filho uma forma de serem mais fortes e melhores. O sentimento de aceitação pode ser observado durante toda a pesquisa, a forma de falar das superações do filho causou emoção nos pais, a fala ficou chorosa, o olho lacrimejou e o orgulho foi notável. Ter alguém para escutar cada conquista por simples que seja, causa nos pais um momento grandioso e libertador, por isso é necessário o papel da escuta do enfermeiro e da comunidade.

O estudo de Machado et al. (2018) realizado no CAPSi de uma cidade no interior do Rio Grande do Sul, mostrou que o diagnóstico inicialmente traz sentimentos frustrantes e que quando superados a aceitação causa nas famílias sentimentos positivos com fortalecimento familiar e conjugal. Corroborando assim com os estudos coletados. O mesmo estudo constatou que existem alguns casos que a presença de um filho com deficiência pode causar distanciamento conjugal. Esse caso não foi observado em nosso estudo.

Quadro 6 –Frustrações vivenciadas pelas famílias com o diagnóstico do autismo acompanhadas no CAPS Doce Lar 2022.

Qual foi sua reação ao saber que seu filho poderia ter autismo?	
F01	<i>"Muita angústia, tristeza. Porque a criança nasce e a gente tem um projeto, que é formar. Eu tinha uma visão totalmente diferente, digamos assim: arcaica [...] Daí a gente planejar! A gente quer o melhor pra o filho do que pra própria pessoa. Um sonho. Mas, eu acredito que esse sonho ainda vai ser possível de ser realizado. A palavra pra o sentimento da descoberta resumindo tudo foi de impotência."</i>
F02 F05	<i>"Um choque! Um choque muito grande! É como se tivesse aberto um buraco e eu me enterrei pra sempre."</i> <i>"A gente começa com negação. Toda mãe quer que seu filho seja perfeito, não tenha nenhuma deficiência, só que aí depois foi caindo a ficha, que a gente foi observando ele: é realmente Bernardo não é como uma criança típica, Bernardo é uma criança atípica."</i>

O diagnóstico do TEA é delicado e precisa ser estudado pela equipe completa, através de um acompanhamento continuado, para observar se os sinais e sintomas realmente são sugestivos para autismo. Nesse período de tempo a rotina da família muda por completo, as frustrações começam surgir, medos, dúvidas, ansiedade e aumento de stress aliados a impotência. Daí vem a confirmação do diagnóstico que potencializa os sentimentos (SILVA e SANTOS, 2021).

O nascimento de um filho é único na vida de um casal, uma explosão de sentimentos rodeia a todos. Porém, quando a criança nasce e é diagnosticada com algum tipo de deficiência, causa sentimentos frustrantes, pois os pais idealizaram um filho perfeito, com planos para ele

que se enquadre rotina do casal e planejamento familiar financeiro preparado para o que se esperava (PORTES e VIERA, 2022; SILVA, 2022).

Quadro 7 - Sinais e sintomas do autismo na visão das famílias acompanhadas no CAPS Doce Lar 2022.

Quando percebeu os primeiros sinais de autismo em seu filho?	
F04	<i>"Porque ele não saia muito e quando ele foi pra creche."</i>
F05	<i>"Tem um pouco mais de um ano. Porque uma criança normal de 2 anos deveria tá falando bastante coisa, frases completas."</i>
F09	<i>"Novinha. Era o que? Tinha uns dois anos. Ela já está com atraso na fala..."</i>
F010	<i>"... Ele não gosta de multidão, aniversário eu não vou com ele porque ele não gosta. Ele não chega perto de onde tem balão de aniversário, ele não gosta de barulho, ele não gosta de tirar foto, fogo de artifício ele tem medo, ele gosta muito de carro, de moto, principalmente por conta da roda."</i>
Você sabe como identificar os sinais e sintomas do autismo? Se sim, descreva-os:	
F01	<i>"Um dos primeiros sinais é andar nas pontas dos pés, você chamar ele, e ele não escutar, olhar no olho e ele não focar, você olha mais ele não olha, desvia o olhar."</i>
F02	<i>"Ausência da fala, uma fala muito tardia, não consegue se comunicar igual essas outras crianças, não diz o que quer, não tem o olhar fixo pra aquela definida coisa, não sabe expressar o que está sentindo, não gosta de determinado lugar, não gosta de barulho, não gosta de muita gente, não gosta de ficar onde tem muito brinquedos não brinca da forma adequada. É por aí. E tem o jeitinho que é mais diferente, não anda iguais as outras crianças".</i>
F03	<i>"A fala do Bernardo, ele não fala direito como uma criança prevista pra idade deles, tem pouco contato visual. Crianças agitadas ou então com agressividades, no caso o Bernardo não tem agressividade, é só pouco contato visual, a fala que é baixa e a coordenação motora baixa também".</i>
F04	<i>"O meu tinha crise, quando tipo assim, quando eu chegava aqui ele não queria entrar, ele não gostava de ninguém, não queria que ninguém tocasse nele, ele já se escondia, ficava agressivo e a gente percebe em outras crianças o normal".</i>

O TEA é uma alteração neurológica que vem sendo estudada a mais de 60 (sessenta) anos. O estudo mostrou que os sinais e sintomas do autismo das crianças que integram as famílias estudadas tem características comuns (atraso na fala e dificuldade de socialização) podendo variar apenas em grau de gravidade.

Ferreira e Theis (2021) observaram que os primeiros sinais e sintomas do autismo geralmente aparecem entre 18 e 24 meses, com características sociais e em grupos comprometidos, comportamentos estereotipados e repetitivos, dificuldade de comunicação oral, medo de olhar diretamente na face e regressão em algumas habilidades. Esse estudo se diferenciou dos achados do autor apenas na idade de aparecimento dos primeiros sintomas, que foram observados a partir dos dois anos, principalmente pelo atraso na fala das crianças.

Porém Maia et. al. (2020) observaram que algumas crianças desenvolvem de forma mais característica o SNC, e que são percebidos os primeiros sinais do autismo ou até mesmo depois dos 3 anos de idade, entre 8 e 9 anos quando a criança está inserida em um meio familiar que não tem uma visão mais apurada de identificar anormalidades de desenvolvimento dos próprios. Corroborando assim com os achados deste estudo.

Os sinais e sintomas do autismo variam de uma pessoa para outra, cada um tem suas particularidades. Alguns são mais preocupantes e frustrantes para os familiares, como as crises de agressividades e birras que causam instabilidade pessoal e social muito grande a essas

peessoas. Segundo Portes e Vieira (2022) a preocupação externada pelos pais devido aos comportamentos citados e preconceitos que o filho possa passar ao decorrer da vida na sociedade e na vida escolar.

As crises de agressividade e birra ocorrem no TEA devido a alterações de rotina nos ambientes em que a pessoa afetada pela síndrome está inserida. Ela ocorre com atitudes particulares de cada autista, podendo ser gritos, atirar objetos e jogar-se no chão, alta agressividade entre outras (LUMERTZ e MENEGOTTO, 2020).

Quadro 8 –Atendimento humanizado pelo CAPS Doce Lar 2022.

O você se sente acolhido no CAPS?	
F03	<i>“Toda hora, quando estou lá, me sinto melhor do que em casa. Ele se sente mais à vontade lá do que na sala de aula.”</i>
F08	<i>“Sempre que vou acompanhando ele, eu me sinto acolhido.”</i>
F09	<i>“Faço (ACOMPANHAMENTO) no CAPS e no particular. No CAPS é bom. Quando ela tá lá brincando é muito bom.”</i>

A humanização no campo da saúde mental teve início nos anos 80 com a reforma psiquiátrica junto a instalação do SUS, conquistado com a força do povo através das assembleias populares. Foi proposto em lei a extinção progressiva dos hospitais psiquiátricos e criação de serviços que atendessem seus usuários de forma humanizada com o objetivo de devolver para a sociedade uma pessoa capaz de se socializar com o meio (MENDES e BUENO, 2021).

Os participantes do estudo relataram ter um bom acolhimento no atendimento do CAPS. Observando-se que esse acolhimento se faz necessário e está presente na Política Nacional de Humanização (PNH), buscando pôr em prática os princípios do SUS, estimulando a comunicação entre gestão, trabalhadores e usuários. Essa Política foi lançada em 2003.

Conclusão

Foi possível perceber ao final do estudo a importância que o enfermeiro exerce dentro de uma unidade CAPS, onde o principal papel será desenvolver atividades com os usuários e seus familiares, a fim de proporcionar aos mesmos, fortalecimentos dos laços afetivos e sociais. Porém o resultado desse estudo mostrou que a sobrecarga de trabalho administrativo deixa este campo de assistência terapêutica em déficit em relação ao grupo alvo. Visto também a necessidade do conteúdo na grade curricular da graduação para facilitar esse preparo inicial nos campos de trabalho.

As famílias necessitam de momentos de escuta para amenizarem as dores que o diagnóstico do autismo traz. As conversas com os profissionais da equipe multiprofissional proporcionam momentos diversos, entre eles o conhecimento sobre o transtorno e aplicação do plano de cuidado que cada família deverá realizar com o filho. Devido a isso o quadro que compõe os setores CAPS necessitam de uma equipe completa que supra as necessidades dos usuários e seus familiares.

O investimento nesse viés de cuidado família/usuário precisa ser fortalecido dentro dos setores de saúde mental, pois as crianças com autismo necessitam de pessoas que as entendam e compreendam e quando isso acontece elas depositam confiança para realizarem atividades e vencerem os obstáculos que o transtorno traz.

Referências

BIANCHI, Bruna. Triagem e diagnóstico de TEA: perspectivas de médicos atuantes em municípios paulistas. 2021.

BRAGA DOS ANJOS, Brenna; ARAÚJO DE MORAIS, Normanda. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, v. 15, n. 1, 2021.

CORREIA, Pamela da Silveira. A importância do serviço social na saúde mental: a atuação do assistente social no Centro de Atenção Psicossocial-CAPS II. 2022.

DA SILVA, Amanda Barbosa; SANTOS, Nathanielly Cristina C. de B. A criança com transtorno do espectro autista e o cuidado em saúde: sentimentos de familiares. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 20, n. 2, 2021.

DA SILVA BARBOSA, Patricia Aparecida; DOS REIS NUNES, Clara. A relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **Múltiplos Acessos**, v. 2, n. 2, 2017.

DA SILVA, Samyres de Nardo et al. A IMPORTÂNCIA DA ATENÇÃO FARMACÊUTICA NOS CUIDADOS A PACIENTES PORTADORES DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA). **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 5, n. 10, p. 16-28, 2022.

DE ARAUJO, Cássio Monteiro; DE SOUZA NASCIMENTO, Joabes; DUTRA, Wanderson Lima. O papel do enfermeiro na assistência à criança autista. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, 2021.

DE FIGUEREDO, Rogério Carvalho; GONZALES, Roxana Isabel Cardozo; SIGNOR, Eduarda. Perfil dos enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e sua relação com o trabalho em um município do interior do Tocantins-Brasil. **Revista Cereus**, v. 14, n. 1, p. 259-273, 2022.

DOS SANTOS PIMENTA, Camilla Gabriely; DE SOUZA AMORIM, Ana Carolina. Atenção e Cuidado de Enfermagem às Crianças Portadoras do Transtorno do Espectro Autista e seus Familiares. **Ensaio e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde**, v. 25, n. 3, p. 381-389, 2021.

FERREIRA, Tatyane Lima Rocha; THEIS, Laís Carolini. Atuação do profissional enfermeiro na assistência às crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, v. 15, n. 22, p. 85-98, 2021.

IC, C. OGENE et al. Investigação citogenética e molecular de casos de autismo atendidos em um ambulatório universitário no sul do Brasil. 2021.

LIMA, Camila A.; AYRES, Mariane CC; SOUSA, Iradenia S. O Ensino de Ciências da Natureza para autistas no município de Parnaíba-PI. **Somma: Revista Científica do Instituto Federal do Piauí**, v. 8, p. 1-11, 2022.

LUMERTZ, Fábila Daniela Schneider; DE OLIVEIRA MENEGOTTO, Lisiane Machado. INTERVENÇÃO NEUROPSICOPEDAGÓGICA COM CRIANÇA COM AUTISMO LEVE: RELATO DE CASO. **REVISTA HUMANITARIS-B3**, v. 2, n. 2, p. p. 26-38, 2021.

MACEDO, Patrick Lorrán Dantas de. Atuação e formação para o trabalho com crianças autistas: estamos preparados?. 2021.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MAGALHÃES, Lúcia Silva; PEREIRA, Ana Silva Paula. Transtorno do espectro do autismo–Preocupações e apoios de famílias. **Revista Educação Especial em Debate**, n. 3, p. 29-43, 2017.

MAIA, Carina Scanoni et al. Transtorno do espectro autista e a suplementação por ácido fólico antes e durante a gestação. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 68, p. 231-243, 2020.

MENDES, Tatielli Sposito; BUENO, Vitória Patrícia. Linha de cuidado à saúde mental e atuação fonoaudiológica: revisão documental e de literatura. 2021.

PAIÃO, Renata Cristina Nascimento; NUCCI, Luciana Bertoldi. AUTISMO: REFLEXÕES E PERSPECTIVAS. Capítulo 4, 2022, p.48-78.

PARRELLA, Berenice Inácio Lopes; FONSECA, Maria Elisa Granchi. ESTUDOS DAS DINÂMICAS FAMILIARES APLICADAS EM FAMÍLIA COM MEMBRO AUTISTA. **REVISTA HUMANITARIS-B3**, v. 2, n. 2, p. p. 119-135, 2021.

PEREIRA, Adrielly Barbosa et al. Atuação da equipe multidisciplinar no tratamento do TEA e a importância da intervenção nutricional The role of the multidisciplinary team in the treatment of TEA and the importance of nutritional intervention. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 9, p. 94448-94462, 2021.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. **Revista Psicologia em Pesquisa**, v. 16, n. 2, p. 1-23, 2022.

PORTOLESE, Joana et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtornos do espectro autista no Brasil. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, 2017.

RADIGHIERI, Adriana Raineri et al. Extensão acadêmica: utilizando a educação em saúde como instrumento de abordagem para a desmistificação da pediculose. **Extensão em Foco**, n. 24, 2021.

ROHEM, Sarah de Souza. O modelo assistencial CAPS e a participação da família: uma análise do Serviço Social frente à proposta de reinserção social. 2021.

ROSA, Letícia Fagundes da. O brincar das crianças autistas na clínica psicanalítica. 2022.

SILVA, E. F. O impacto financeiro nas famílias que tem diagnóstico de TEA (transtorno do espectro autista) e suas consequências financeiras e econômicas para a sociedade. **Tópicos Especiais em Ciências da Saúde: teoria, métodos e práticas**, v. 4, p. 190-201.

SOELTL, Sarah Baffile; FERNANDES, I. C.; CAMILLO, S. O. O conhecimento da equipe de enfermagem acerca dos transtornos autísticos em crianças à luz da teoria do cuidado humano. **Abcs health sciences**, v. 46, n. 021206, p. 1-7, 2021.

VASCONCELLOS, Rayssa Nascimento et al. A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, p. e20210031, 20221.

Recebido: 16/02/2024

Aprovado: 18/03/2024