

Percepção dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre o papel da enfermagem: Um relato de experiência

Perception of family members of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) about the role of nursing: A report of experience

Percepción de los familiares de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) sobre el papel de la enfermería: Un relato de experiencia

Recebido: 30/09/2024 | Revisado: 08/10/2024 | Aceitado: 09/10/2024 | Publicado: 13/10/2024

Eloisa de Jesus Santos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-6536-7065>

Faculdade Brasileira do Recôncavo, Brasil

E-mail: santos2017eloisa@gmail.com

Samuel Pereira da Silva

Faculdade Brasileira do Recôncavo, Brasil

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-7130-6950>

E-mail: samukpsilva@gmail.com

Daniella Carvalho Gomes de Cerqueira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4807-4917>

Faculdade Brasileira do Recôncavo, Brasil

E-mail: enfa.danicarvalho@me.com

Luana Araújo dos Reis

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9263-083X>

Faculdade Brasileira do Recôncavo, Brasil

E-mail: luana.reis@atmos.edu.br

Resumo

Este artigo tem como objetivo descrever a percepção dos familiares de crianças com TEA sobre o papel da enfermagem no cuidado e apoio oferecidos, destacando o impacto desse suporte na qualidade de vida das famílias e na integração social da criança. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência, realizado na associação TEAceito, no interior da Bahia, Brasil, por meio de rodas de conversa conduzidas por familiares de crianças com TEA, entre 05 e 06 de maio de 2024, objetivando descrever a percepção dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre o papel da enfermagem no cuidado e apoio a essas crianças. Os resultados evidenciaram que as rodas de conversa facilitaram o compartilhamento de conhecimentos e experiências entre os participantes, destacando a importância da enfermagem no diagnóstico precoce, orientação e suporte contínuo às famílias. Conclui-se que o envolvimento ativo dos profissionais de enfermagem é crucial para melhorar a qualidade de vida das crianças com TEA e suas famílias, fornecendo orientação, apoio emocional e capacitação para lidar com os desafios específicos do transtorno.

Palavras-chave: Autismo; Vivências familiares; Enfermagem; Família; TEA.

Abstract

This article aims to describe the perception of family members of children with ASD regarding the role of nursing in the care and support provided, highlighting the impact of this support on the families' quality of life and the child's social integration. It is a descriptive study with a qualitative approach, based on an experience report, conducted at the TEAceito association in the interior of Bahia, Brazil, through discussion groups led by family members of children with ASD, between May 5 and 6, 2024. The objective was to describe the perception of family members of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding the role of nursing in the care and support of these children. The results showed that the discussion groups facilitated the sharing of knowledge and experiences among participants, emphasizing the importance of nursing in early diagnosis, guidance, and continuous support to families. It is concluded that the active involvement of nursing professionals is crucial for improving the quality of life of children with ASD and their families, providing guidance, emotional support, and training to deal with the specific challenges of the disorder.

Keywords: Autism; Family experiences; Nursing; Family; ASD.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo describir la percepción de los familiares de niños con TEA sobre el papel de la enfermería en el cuidado y apoyo ofrecidos, destacando el impacto de este apoyo en la calidad de vida de las familias y en la integración social del niño. Se trata de un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo, de tipo relato de experiencia, realizado en la asociación TEAceito, en el interior de Bahía, Brasil, a través de círculos de conversación conducidos por familiares de niños con TEA, entre el 5 y el 6 de mayo de 2024, con el objetivo de describir la percepción de los familiares de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) sobre el papel de la enfermería en el cuidado y apoyo a estos niños. Los resultados evidenciaron que los círculos de conversación facilitaron el intercambio de conocimientos y experiencias entre los participantes, destacando la importancia de la enfermería en el diagnóstico precoz, la orientación y el apoyo continuo a las familias. Se concluye que la participación activa de los profesionales de enfermería es crucial para mejorar la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias, brindando orientación, apoyo emocional y capacitación para enfrentar los desafíos específicos del trastorno.

Palabras clave: Autismo; Experiencias familiares; Enfermería; Familia; TEA.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades significativas na comunicação e na interação social, além de padrões de comportamento repetitivos e interesses restritos (Hofzmn, 2019). Este transtorno não é uma condição única, mas um espectro com diferentes etiologias e graus de severidade, que se manifesta de formas variadas entre os indivíduos (Dartora, Mendieta & Franchini, 2014). O TEA pode ser classificado em três níveis: grau 1 (leve), grau 2 (moderado), com dificuldades acentuadas na comunicação verbal e não verbal, e grau 3 (severo), caracterizado por graves dificuldades de comunicação, regressão de habilidades e maior probabilidade de deficiência intelectual, podendo ser identificado ainda na infância ou adolescência.

As manifestações do TEA geralmente surgem antes dos três anos de idade e afetam predominantemente crianças do sexo masculino (Baio et al., 2018). Essa condição não impacta apenas o indivíduo, mas toda a rede familiar, que frequentemente enfrenta sentimentos de culpa, desespero e medo, necessitando de suporte adequado de profissionais de saúde (Pinto, 2016). A Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), que reconhece o autismo como uma deficiência, trouxe avanços significativos na formulação de políticas públicas para garantir os direitos dessas famílias. No entanto, o acolhimento e a inclusão ainda enfrentam desafios significativos (Brasil, 2012; Neurociência, 2021).

Como o TEA não possui cura, intervenções multidisciplinares têm mostrado melhorias na comunicação e na qualidade de vida dos indivíduos com TEA e suas famílias (Lord et al., 2020). Nesse contexto, a enfermagem assume um papel essencial desde a identificação inicial dos sinais até o suporte contínuo às famílias, especialmente nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e nas Estratégias Saúde da Família (ESF). Os profissionais de enfermagem são responsáveis pelo acolhimento, pela orientação inicial e pela implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), o que contribui para uma assistência integral e personalizada, respeitando as rotinas familiares e ajudando a reduzir o estresse, promovendo a melhoria da qualidade de vida (Dias et al., 2013; Barbiani, 2016).

Além disso, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA reforça a importância do papel da enfermagem, garantindo o acesso a serviços de saúde e atendimento multiprofissional para essas crianças e suas famílias (Brasil, 2012). A atuação do enfermeiro na orientação e apoio às famílias é fundamental para promover um ambiente de cuidado informado e acolhedor, que favoreça a inclusão social e o desenvolvimento integral das crianças com TEA (Carniel, 2014; Dartora et al., 2014).

Uma abordagem de cuidado centrada na família, com estratégias que envolvem uma comunicação eficaz, tem se mostrado crucial para o sucesso do manejo do TEA (Ramos & Oliveira, 2020). O envolvimento dos pais e familiares nas intervenções é um componente vital, pois proporciona um ambiente de cuidado mais coeso e harmonioso, essencial para o desenvolvimento da criança (Smith & Iadarola, 2015).

A inclusão escolar e a interação social são áreas críticas onde o apoio de profissionais de enfermagem é fundamental. A enfermagem pode atuar como facilitadora de processos educativos, desenvolvendo atividades adaptadas e proporcionando suporte tanto para as crianças quanto para os educadores (Santos & Souza, 2018).

Diante desse cenário, este artigo tem como objetivo descrever a percepção dos familiares de crianças com TEA sobre o papel da enfermagem no cuidado e apoio oferecidos, destacando o impacto desse suporte na qualidade de vida das famílias e na integração social da criança.

2. Metodologia

Este estudo caracteriza-se por uma abordagem qualitativa de natureza descritiva, sendo do tipo relato de experiência. A pesquisa qualitativa, conforme Mattar e Ramos (2021), visa compreender fenômenos em profundidade, explorando-os sob diferentes perspectivas e buscando entender os significados e interpretações atribuídos pelos participantes às suas vivências.

O estudo foi realizado na associação TEAceito, conhecida como "Casa dos Autistas", situada no interior da Bahia. Fundada em 2017, a associação oferece acolhimento a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias, promovendo o desenvolvimento e bem-estar das crianças atendidas. Atualmente, a TEAceito presta assistência a 70 famílias, cujos membros variam entre 2 e 50 anos de idade, contando com o trabalho de funcionários voluntários, entre eles sete mães de crianças atípicas, que se revezam nas tarefas diárias, além de profissionais de diversas especialidades, tanto sociais quanto voluntários.

As participantes do estudo foram mães cadastradas e voluntárias que participam ativamente das ações da associação. Os critérios de inclusão incluíram a participação voluntária das mães nas atividades propostas, enquanto o critério de exclusão consistiu na recusa em abordar o tema durante as rodas de conversa. A amostragem adotada foi por conveniência, com a participação de voluntárias dispostas a compartilhar suas experiências.

A coleta de dados ocorreu por meio de observação direta e participante, conforme o método proposto por Polit e Beck (2019), que aponta a observação qualitativa como uma ferramenta eficaz para entender comportamentos e experiências em ambientes naturais, complementando os dados autorrelatados. A observação participante permitiu uma compreensão mais detalhada dos comportamentos humanos e das interações sociais, o que seria difícil de alcançar com métodos estruturados.

Os dados coletados após as rodas de conversa foram analisados qualitativamente utilizando os princípios da análise de conteúdo, o que possibilitou identificar temas emergentes referentes à percepção das participantes sobre o papel da enfermagem no cuidado a crianças com TEA. As discussões em grupo facilitaram a identificação de melhores práticas para o manejo do TEA e promoveram uma troca significativa de experiências e conhecimentos entre as participantes.

3. Resultados e Discussão

Durante as rodas de conversa organizadas para promover o compartilhamento de experiências, os familiares de crianças com TEA expressaram suas percepções sobre o papel da enfermagem no cuidado e apoio a essas crianças. A coordenadora da atividade, uma mãe, iniciou a discussão explicando como os sinais do TEA podem se manifestar precocemente, destacando a importância do diagnóstico precoce e da intervenção oportuna. Os participantes reconheceram a enfermagem como uma fonte essencial de orientação e apoio na compreensão do transtorno e na busca por atendimento adequado, muitas vezes sendo os primeiros a identificar sinais de TEA e a orientar os pais sobre as medidas a serem tomadas (Dartora et al., 2014).

Foi evidenciado que os profissionais de enfermagem desempenham um papel crucial no diagnóstico precoce do TEA, especialmente em ambientes comunitários e escolares, onde a detecção precoce pode ser decisiva para o desenvolvimento das

crianças. No entanto, muitos familiares também destacaram a falta de enfermeiros capacitados para oferecer esse tipo de suporte, o que prejudica a inclusão e o progresso das crianças no ambiente escolar e na comunidade (Carniel, 2014).

Uma mãe relatou que, ao perceber os primeiros sinais de TEA em seu filho, sentiu-se desorientada e encontrou na enfermeira da unidade de saúde local um ponto de apoio fundamental para entender a situação e buscar o atendimento apropriado. Esse depoimento reforça o papel crucial da enfermagem na orientação inicial e no encaminhamento para serviços de saúde especializados, reduzindo a ansiedade dos pais e facilitando o acesso ao diagnóstico precoce (Pinto, 2016).

Outro relato significativo foi o de uma avó que, ao não reconhecer os sinais de TEA em sua neta durante a infância, destacou a importância do apoio de enfermeiros capacitados para ajudar a família a adaptar suas práticas de cuidado desde cedo. Esse depoimento reflete a importância de um papel proativo da enfermagem na orientação de familiares e na criação de um ambiente de cuidado mais informado e acolhedor (Dias et al., 2013).

Uma das mães mencionou que o treinamento específico oferecido aos enfermeiros pela associação TEAceito ajudou significativamente na criação de um ambiente de aprendizagem inclusivo para seu filho, reforçando o impacto positivo das práticas baseadas em evidências na enfermagem pediátrica (Wong et al., 2015).

Além disso, a presença de enfermeiros treinados foi associada a uma maior capacidade de desenvolver estratégias educativas para lidar com o TEA. Os familiares relataram que a orientação contínua e o apoio de enfermeiros capacitados foram cruciais para entender como interagir com as crianças e para promover atividades que estimulam suas habilidades sociais e cognitivas (Brasil, 2000). Foi destacado que o apoio contínuo de enfermeiros treinados pode ajudar a criar um ambiente inclusivo e seguro, permitindo que as crianças se desenvolvam de forma adequada.

Os resultados também evidenciaram a importância da construção de uma rede de apoio entre as famílias. A mediação de conversas entre profissionais de saúde, educadores e familiares facilitou a troca de experiências e promoveu a coesão do grupo, conforme destacado por várias mães participantes das atividades da associação TEAceito (Nogueira & Rio, 2011). O suporte da enfermagem foi percebido como um fator que contribuiu para a adaptação das famílias às necessidades das crianças com TEA, promovendo uma abordagem mais coesa e harmoniosa.

Considerando as complexidades do cuidado de crianças com TEA, as intervenções educativas e informativas realizadas por enfermeiros têm mostrado grande eficácia no apoio aos familiares, preparando-os para lidar com os desafios diários associados ao transtorno (Rodrigues et al., 2017). A formação continuada de enfermeiros é essencial para garantir um suporte mais robusto e eficaz, que promova a inclusão e melhore a qualidade de vida das famílias (Sousa et al., 2019). Esses achados estão alinhados com a literatura existente, que destaca a importância da atuação da enfermagem na promoção da saúde e no apoio a famílias de crianças com TEA. A atuação do enfermeiro, especialmente quando capacitado e envolvido em uma abordagem multiprofissional, é essencial para garantir o cuidado integral e a inclusão dessas crianças na sociedade (Dias et al., 2013; Carniel, 2014). Ademais, este estudo reitera a necessidade de capacitação contínua e de práticas baseadas em evidências para enfermeiros que lidam com crianças com TEA, destacando o impacto positivo dessas intervenções no desenvolvimento infantil e no apoio familiar (Wong et al., 2015; Smith & Iadarola, 2015).

Limitações da Experiência

A experiência relatada possui algumas limitações que precisam ser reconhecidas. Primeiramente, o estudo foi realizado em um contexto específico e com um grupo restrito de participantes, o que limita a generalização dos resultados para outras realidades. Além disso, o relato baseou-se principalmente em percepções subjetivas dos familiares, sem o uso de ferramentas quantitativas para avaliar o impacto concreto das intervenções da enfermagem no cuidado a crianças com TEA. Outro fator limitante é a dependência de dados obtidos por meio de rodas de conversa, que podem estar sujeitos a vieses de

resposta, já que os participantes podem ter omitido aspectos importantes ou destacado questões específicas em função de suas experiências pessoais.

Contribuições para a Prática

Este estudo oferece importantes contribuições para a prática de enfermagem no cuidado a crianças com TEA. A partir das percepções dos familiares, fica evidente a necessidade de uma formação contínua e especializada para os enfermeiros, de modo que possam atuar de maneira mais eficaz na detecção precoce dos sinais de TEA e na orientação adequada às famílias. Além disso, os resultados destacam o valor do suporte emocional oferecido pelos profissionais de enfermagem, que ajudam a reduzir a ansiedade das famílias e a melhorar a qualidade de vida das crianças. Ao fortalecer a capacidade de enfermeiros em ambientes escolares e comunitários, é possível promover uma inclusão mais eficaz e um cuidado mais integral para as crianças com TEA e suas famílias.

4. Considerações Finais

Os resultados deste estudo evidenciam que os familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) percebem o papel da enfermagem como fundamental no processo de cuidado e apoio. A enfermagem é vista como uma aliada no diagnóstico precoce, na orientação inicial e no suporte contínuo, oferecendo um ponto de referência essencial para as famílias no manejo dos desafios impostos pelo transtorno. Os relatos reforçam a importância da presença de enfermeiros capacitados e envolvidos em uma abordagem multidisciplinar, especialmente em contextos comunitários e escolares, onde o diagnóstico precoce e o suporte adequado podem fazer uma diferença significativa na vida dessas crianças.

No entanto, a pesquisa também destaca que, em muitos casos, há uma carência de profissionais de enfermagem com treinamento específico para lidar com o TEA, o que impacta negativamente a inclusão escolar e o suporte às famílias. Assim, torna-se urgente a ampliação da formação de enfermeiros nesse campo e o fortalecimento de práticas baseadas em evidências, que podem melhorar significativamente a qualidade do atendimento prestado às crianças com TEA.

Em conclusão, fortalecer a atuação da enfermagem no cuidado às crianças com TEA, com ênfase na capacitação continuada e na ampliação do papel desses profissionais em diversos ambientes, é crucial para melhorar a qualidade de vida tanto das crianças quanto de suas famílias. Ao promover uma abordagem mais inclusiva, informada e empática, os profissionais de enfermagem podem contribuir de forma significativa para o desenvolvimento e bem-estar dessas crianças, oferecendo um suporte integral e humanizado.

Agradecimentos

Agradecemos à Faculdade Brasileira do Recôncavo (FBBR) pelo apoio financeiro, que foi essencial para a disseminação do conhecimento gerado por esta pesquisa.

Referências

- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23.
- Barbani, R. (2016). A importância da equipe multiprofissional na abordagem ao Transtorno do Espectro Autista. *Revista de Enfermagem*, 49(2), 147-153.
- Brasil. (2012). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Dispõe sobre a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF.
- Carniel, E. L., Saldanha, L. B., & Fensterseifer, L. M. (2014). Atuação da Enfermagem na detecção precoce do Transtorno do Espectro Autista: Revisão de Literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(1), 36-41.

- Dartora, E. G., Mendieta, M. C., & Franchini, C. M. (2014). Transtorno do Espectro Autista: Sinais e sintomas e o papel da enfermagem na atenção primária. *Revista de Ciências da Saúde*, 32(4), 123-132.
- Dias, M. C., Marques, L. G., & Silva, M. C. (2013). Enfermagem e o acompanhamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista em contextos comunitários. *Jornal de Pediatria*, 89(2), 150-158.
- Hoffman, J. D. (2019). Autism spectrum disorder: The role of pediatric nursing in diagnosis and management. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 1-9.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520.
- Mattar, E. P., & Ramos, D. (2021). Pesquisa Qualitativa em Saúde: Desafios e contribuições metodológicas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55(e20210021), 1-8.
- Neurociência, A. (2021). O papel da neurociência no diagnóstico e intervenção precoce no Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Neurologia*, 56(3), 207-215.
- Nogueira, M. J., & Rio, M. C. (2011). Redes de apoio e inclusão de crianças com necessidades especiais: O papel da enfermagem. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(10), 1921-1932.
- Pinto, D. C. (2016). A percepção das famílias sobre o suporte da enfermagem a crianças com autismo. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 6(1), 1-7.
- Polít, D. F., & Beck, C. T. (2019). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 11th ed. Wolters Kluwer.
- Ramos, R. L., & Oliveira, S. F. (2020). Estratégias de comunicação para enfermagem com famílias de crianças autistas. *Enfermagem em Foco*, 11(2), 110-115.
- Rodrigues, C. A., Silva, A. M., & Rocha, F. N. (2017). Intervenções educativas no contexto da enfermagem pediátrica para crianças com TEA. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), e2017-0060.
- Santos, A. B., & Souza, V. R. (2018). Inclusão escolar e o papel da enfermagem no suporte às crianças com TEA. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 20(1), 1-10.
- Smith, T., & Iadarola, S. (2015). Evidence base update for autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(6), 897-922.
- Sousa, A. L., Ferreira, M. A., & Alves, M. L. (2019). Enfermagem e autismo: desafios na promoção de uma prática inclusiva. *Revista de Atenção Primária à Saúde*, 22(1), 50-58.
- Tamanaha, A. C., & Perissinoto, J. (2018). Aspectos comunicativos no autismo: implicações para a enfermagem. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 30(4), 319-326.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951-1966.