



ARTIGO ORIGINAL

DA APREENSÃO À ACEITAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UM
ESTUDO DE CAMPO

Aldo Virgínio Barbosa Neto¹, Daniel Lucena Fonseca¹,
Henrique Silva Farias¹, Tâmara Albuquerque Leite Guedes²

RESUMO

Introdução: A posição dos pais e responsáveis frente ao diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) ainda é uma questão que necessita de um aprofundamento no contexto acadêmico. **Objetivo:** Compreender o processo de aceitação familiar antes e após o diagnóstico de autismo. **Métodos:** Estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com dez responsáveis de crianças com TEA no Centro de Atendimento ao Autismo (CAA) em João Pessoa, PB. A coleta de dados foi feita por entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas e examinadas mediante a técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** A demora no diagnóstico, com média de 2 anos, foi uma queixa recorrente, atribuída à sobrecarga dos serviços e à burocracia. As famílias enfrentaram dificuldades no acesso a terapias especializadas, com longas filas de espera. A aceitação do diagnóstico variou: algumas mães mostraram negação inicial, enquanto outras sentiram alívio ao compreender o comportamento dos filhos. **Conclusão:** O estudo destacou a importância do diagnóstico precoce e das intervenções terapêuticas para o desenvolvimento das crianças. O apoio familiar e comunitário foi considerado essencial para lidar com o diagnóstico de forma mais equilibrada. **Descritores:** Transtorno do Espectro Autista, Diagnóstico, Relações familiares.

ABSTRACT

Introduction: The position of parents and guardians regarding the diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) is still an issue that requires further study in an academic context. **Objective:** To understand the family acceptance process before and after an autism diagnosis. **Methods:** Exploratory, descriptive study with a qualitative approach, carried out with ten guardians of children with ASD at the Autism Care Center (CAA) in João Pessoa, PB. Data collection was done through semi-structured interviews, which were recorded and examined using the content analysis technique. **Results:** The main symptoms observed by the mothers included food selectivity, non-verbal communication deficits, and delayed speech. The delay in diagnosis, with an average of 2 years, was a recurring complaint, attributed to the overload of services and bureaucracy. The mothers faced difficulties in accessing specialized therapies, with long waiting lists. The acceptance of the diagnosis varied: some mothers initially showed denial, while others felt relief upon understanding their children's behavior. **Conclusion:** The study highlighted the importance of early diagnosis and therapeutic interventions for the development of the children. Family and community support was considered essential to help families cope with the diagnosis in a more balanced way.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder, Diagnosis, Family relationships.

1. Acadêmicos Graduação em Medicina, Afya Paraíba

2. Docente orientadora, Graduação em Medicina, Afya Paraíba, Cabedelo, Brasil.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é, por definição, uma síndrome comportamental com comprometimento do desenvolvimento motor e psiconeurológico com impacto na cognição, na linguagem e na interação social, o que interfere em graus variados na autossuficiência desses indivíduos (SBP, 2019). Ele também pode ser caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social somados a padrões de comportamento restritos e repetitivos (APA, 2014). As análises sobre tal transtorno começaram com os trabalhos de Leo Kanner, que escreveu, em 1943, o capítulo “Autistic disturbances of affective contact” (Kanner et al, 1943), cunhando o termo “autismo” pela primeira vez.

Historicamente, estudos relevantes vêm sendo publicados a respeito da temática, principalmente no que tange a elusiva etiologia da síndrome, com diversas teorias sobre sua causa surgindo ao longo do tempo. Uma das teorias mais controversas, e que já não está mais em rigor, foi a de Bruno Bettelheim, a qual aponta a falta de afetividade por parte dos pais como um fator central no desenvolvimento do transtorno, devido a danos causados pela falta de estímulo afetivo (Davis, 2013). Diversos artigos combateram a ideia de Bettelheim e a desacreditaram completamente, propondo causas epigenéticas como as principais, abstendo de culpar os genitores.

Atualmente, a razão definitiva para o surgimento da TEA permanece desconhecida, mas a teoria de que há um caráter orgânico para a patogênese continua incontestada (Dalgalarondo, 2014). Diante desta temática, o entendimento sobre as relações familiares para com a criança com TEA torna-se de grande valia, embora ainda pouco estudada. Desde 1971, é notada a necessidade de estudar a posição dos pais e responsáveis: “apenas uma pequena parte do cuidado gasto em classificar e descrever as crianças [autistas] foi dedicado a entender os parentes...” (Schopler e Reichler, 1971), evidenciando a necessidade de compreender o papel dos pais na criação de crianças com TEA, uma problemática observada até os dias atuais, especialmente quando sua ideia de “filho perfeito” é confrontada (Morris et al, 2018).

Para esse entendimento, o processo de suspeita da síndrome, de seu diagnóstico e sua aceitação é um marco importante no manejo do tratamento, e, quando ocorre de forma precoce e adequada, auxilia no prognóstico do indivíduo (Merletti et al, 2018). Todavia, devido aos estereótipos sociais atrelados à imagem do filho perfeito, muitos diagnósticos acabam sendo estabelecidos de forma tardia. Esse atraso e o baixo entendimento sobre distúrbios neuropsicológicos está relacionado com a quebra de expectativas do “filho perfeito”, o medo e o preconceito das famílias diante da situação. Portanto, o presente estudo objetiva compreender o processo de aceitação familiar antes e após o diagnóstico de autismo.

2. MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa social com abordagem qualitativa. Este método tem como finalidade entender a história de vida das pessoas, ou seu comportamento cotidiano (Roman et al, 2013), principalmente devido ao seu caráter subjetivo do indivíduo, trabalhando com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, auxiliando a entender o objeto de investigação de forma integral (Minayo et al, 2001).

A pesquisa foi realizada no Centro de Atendimento ao Autista – CAA (JP/PB) que representa uma referência no atendimento a indivíduos com TEA, sendo desta forma o local ideal para captação de famílias que se encaixem com a proposta da pesquisa. O público alvo escolhido foram pais responsáveis por pessoas com diagnóstico de TEA.

Como critérios de inclusão e de acordo com os objetivos de pesquisa, buscamos entrevistar famílias com: indivíduos diagnosticados em, no mínimo, 1 ano de antecedência; portadores de TEA

menores de 18 anos; portadores de ambos os sexos; acompanhamento especializado a 1 ano; e cadastro no CAA (JP/PB).

Não participaram do escopo da pesquisa famílias de pacientes com o diagnóstico de transtorno do espectro autista firmado a menos de um ano, pacientes maiores de 18 anos, pacientes que não estão em acompanhamento especializado há pelo menos um ano e pacientes que não estejam de acordo com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

As entrevistas ocorreram durante o mês de setembro de 2024, angariando um total de 10 entrevistados. Seguiu-se o modelo de entrevista semi-estruturado (APÊNDICE) durante os diálogos com as famílias, por meio de roteiro com perguntas abertas, utilizadas para nortear a discussão com os objetos de pesquisa. Durante as entrevistas, foram utilizados recursos de gravação, para auxiliar na transcrição e análise das informações à posteriori.

Para manter o anonimato dos participantes, os depoimentos foram agrupados e referenciados pela sigla “P” de “participante” seguido pelos números de um a dez, ou seja, P1, P2, P3 e assim por diante.

Os dados foram analisados de acordo com a técnica de análise qualitativa de conteúdo de Bardin, que considera a presença de um índice como um fundamento essencial para a inferência desse tipo de pesquisa, além de objetivar a apreensão de um aspecto comum à maioria dos participantes (Bardin, 2011). Para isso, adotou-se um procedimento que visa ao confronto sistemático dos resultados da pesquisa com a base teórica previamente alicerçada, consistindo na decomposição e categorização das informações obtidas, a elaboração de inferências baseadas nessas informações e interpretação dessas informações de acordo com a fundamentação teórica (Bardin, 2011).

Cabe destacar que, durante todo o processo da pesquisa, foram seguidos os critérios éticos propostos pela Resolução 466/2012 do CNS/MS/BRASIL, com aprovação do Conselho de Ética e Pesquisa pelo Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 80002024.5.0000.5178, e com parecer de número 7.007.156. Foi garantido aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e a coleta só foi instituída mediante aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba.

3. RESULTADOS

A pesquisa contou com a participação de 10 famílias. Grande parte das entrevistas foi conduzida com apenas um dos responsáveis do indivíduo, a não ser duas, as quais contaram com o casal. Quanto à situação conjugal, a maioria (8) dos participantes eram casados, com exceção de duas mulheres divorciadas. Todas elas utilizaram o Sistema Único de Saúde (SUS), sendo referenciadas pela Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD) para o referido local. Duas delas tinham plano de saúde privado, utilizado para auxiliar com terapias adjuvantes aos seus filhos.

A análise das informações coletadas seguiu os preceitos da análise de conteúdo de Bardin (2011), com o objetivo de compreender as percepções e características do desenvolvimento infantil, além do processo de aceitação do TEA. O processo iniciou-se com a pré-análise, onde ocorreu a leitura flutuante das entrevistas transcritas para uma primeira aproximação do material e a definição dos objetivos analíticos. Em seguida, deu-se a exploração do material, que envolveu a codificação sistemática dos textos transcritos, destacando os núcleos de sentido presentes nas falas dos entrevistados. Esse procedimento permitiu a construção de categorias temáticas que sintetizam os principais aspectos emergentes das narrativas. Por fim, realizou-se o tratamento dos resultados e interpretação, fase na qual as categorias foram analisadas à luz dos objetivos da pesquisa e do referencial teórico adotado. As categorias identificadas no material analisado estão detalhadas a seguir, ilustrando os temas centrais derivados do "corpus" textual.

Razões para a busca de ajuda profissional

Nem todos os responsáveis suspeitaram de TEA a princípio, delegando os sintomas observados a outras causas. Dentre esses sintomas, os que mais recorreram durante as entrevistas foram: seletividade alimentar, déficit em comunicação não verbal, sensibilidade ao som, atraso de fala e dificuldade no sono. Somados a esses, houveram relatos de manifestações menos comuns, como autoflagelação, convulsão e agressividade, além de casos nos quais mesmo os sintomas mais recorrentes não apareceram. Durante as entrevistas, os entrevistados relataram suas trajetórias na busca pelo diagnóstico do filho a partir de suas percepções sobre as alterações no comportamento e do desenvolvimento da criança.

P1 – “meu filho demorou pra falar e tinha muita seletividade alimentar, mas o que mais me chamou atenção foi que ele demorou pra falar”

P2 – “ele andou rápido e falou rápido, então não suspeitei de autismo, suspeitava de hiperatividade, porque ele era muito, muito elétrico”

P3 – “Principalmente a noite ele chorava muito, que a gente pensava que era crise de refluxo, mas a gente viu que não era. E ele passou a se bater também...”

No que tange ao início da percepção dos sintomas, em boa parte dos casos, os pais e responsáveis foram os primeiros a constatar alguma anormalidade no neurodesenvolvimento da criança. Nas demais situações, parentes fora do núcleo familiar e amigos próximos foram a fonte primária de suspeita do transtorno.

P4 – “No começo, quando ele tava estudando, ela (a professora) achou estranho que ele sabia todas as cores em inglês e não em português”

Em 3 das entrevistas, o uso de aplicativos de busca reforçaram a apreensão dos responsáveis, impulsionando-os a procurar ajuda profissional:

P3 – “...Daí eu comecei a pesquisar a respeito, e comecei a comparar o comportamento dele, o comportamento em lugares muito barulhentos, ele se estressava.”

P5 – “...Então eu fui à internet, comecei a pesquisar os sintomas de autismo em crianças com menos de 2 anos...”

P6 – “Aí eu fiquei preocupada, e fui pesquisar sozinha na internet, porque ela não tinha certos movimentos, não falava nada, não balbuciava assim né? Porque as outras crianças já falavam alguma coisinha. Aí eu vi que quando a criança não olhava, demorava a falar, era autismo.”

Da percepção dos sintomas até o momento do diagnóstico

A busca por profissionais especializados, em geral, não foi uma queixa presente na maior parte dos pacientes entrevistados, todavia o atraso no diagnóstico foi uma queixa presente na grande maioria das famílias. Essas mães passaram por diversos serviços e diversos profissionais de saúde até a conclusão do diagnóstico médico.

P7 – “A questão é que eu começava e não terminava. Pronto, a primeira consulta ele tinha 2 anos, só que o fato de que eu tinha que trabalhar impedia que eu fosse sempre, começava e parava, aí passou 2 anos, quando ele fez 4, comecei e não continuei mais, comecei mesmo a partir dos 6 anos”

P1 – “a primeira consulta demorou 2 anos para acontecer, e o diagnóstico foi firmado com 5 anos, eu acho que esse diagnóstico poderia ter sido feito em menos tempo”

P8 – “ele foi diagnosticado com 2 anos de idade e demorou 1 ano e 5 meses para fechar esse diagnóstico”

O prejuízo no acesso aos profissionais se originou predominantemente da parte das famílias. No entanto, uma parcela dos participantes afirmou que as medidas burocráticas e sistematização das consultas foram causas para retardar a obtenção do diagnóstico, representando uma queixa importante para eles.

P9 – “demorei quase 2 anos pra diagnosticar, achei muito burocrático essa coisa de consulta”

A busca por terapias especializadas foi uma queixa presente em todos os pacientes entrevistados.

P2 – “Teve um pouco de dificuldade, principalmente pra conseguir marcar e fazer uma consulta, porque a fila de espera é muito grande (...) a gente demorou mas não demorou tanto, como eu vi outras pessoas que demoraram mais (...) Acho que foi por volta de 1 ano, 7 ou 8 meses pra 1 ano, porque teve 4 ou 5 consultas pra ter um diagnóstico”

P10 – “não tive dificuldade para ir para FUNAD mas tive dificuldade em encontrar as terapias, demorou de 3-4 meses para conseguir ajuda profissional depois do diagnóstico”

O diagnóstico fora da idade ideal pode ser um risco, seja por diagnóstico errado se feito precocemente, seja por retardar o tratamento e acompanhamento neuropsicomotor se ocorrer de forma tardia.

P1 – “para o primeiro atendimento demorou 2 anos, e meu filho só foi diagnosticado quando tinha 5 anos”

P8 – “meu filho foi diagnosticado quando tinha 2 anos de idade”

P10 – “comecei a perceber os sinais quando ele tinha 2 anos, mas o diagnóstico foi quando ele tinha 5”

A consulta em que o diagnóstico de TEA foi firmado

O momento da consulta é de grande relevância no processo de aceitação do diagnóstico, bem como a abordagem do paciente e de seus responsáveis cria um vínculo que auxilia diretamente no acompanhamento e seguimento do paciente em terapias específicas para o quadro. Ao analisar esse momento, percebeu-se que 8 dos participantes mantiveram uma boa relação com o responsável pelo diagnóstico, servindo como um suporte nesse momento potencialmente difícil; porém, em 2 dos casos, esse vínculo não foi formado, principalmente por conta do profissional.

P4 – “...Sempre íamos para um médico diferente e todos nos atenderam muito bem. Foi show de bola. Tem muita demora, por causa da demanda, mas é muito bom. Quando eu estava lá, conheci uma senhora que tinha vindo de São Paulo, porque o atendimento daqui era o melhor do Brasil...”

P6 – “...na hora que eu fui ser atendida mesmo foi com uma médica, não lembro nem o nome dela, só sei que estava no último atendimento e ela estava já se levantando para ir embora, ela estava em pé. Aí ela disse que o diagnóstico tinha sido fechado, que ela era autista...”

P5 – “...o primeiro, foi feito no Rio de Janeiro, foi particular. Eu saí da sala, porque o médico queria mostrar para mim, como eu não aceitava, que ele não sentia minha falta. A pessoa mais próxima que ele tinha era eu e ele não sentia nada...”

P8 – “o médico fez a consulta somente comigo (...), a médica me acalentou e explicou toda a circunstância e explicou sobre o transtorno, a médica junto da psicóloga passou muito bem a situação e mostrou segurança”

Reação da família diante do diagnóstico

A percepção dos responsáveis de crianças autistas e a forma como lidam com o diagnóstico variam amplamente, dependendo de diversos fatores, como o nível de conhecimento prévio sobre o autismo, o contexto familiar, as redes de apoio disponíveis e as características individuais da criança. No entanto, alguns padrões comuns podem ser observados na experiência de muitos pais e responsáveis.

Negação e choque ficaram evidentes em alguns casos, os pais podem inicialmente ter dificuldade em aceitar o diagnóstico, especialmente se tinham uma visão idealizada do futuro da criança.

P4 – “Naquele primeiro momento ficamos assustados porque não sabíamos, não tínhamos conhecimento. Confesso que possa ter demorado uns 2 ou 3 dias até cair a ficha mesmo”

P1 – “no início não aceitei e neguei que ele tinha limitações e pensei que era só algo passageiro”

Tristeza e luto são reações comuns que os pais passam por um processo de luto pela expectativa de um desenvolvimento típico. Eles podem sentir tristeza ao perceber que a criança pode enfrentar desafios significativos ao longo da vida.

P9 – “foi difícil né, até hoje é complicado aceitar”

P5 – “...com dois anos ele teve o primeiro laudo, e eu não quis aceitar de imediato. Chorei muito, fiquei depressiva, tive que procurar ajuda médica porque pensei em me suicidar, em tirar a vida dele, pensei horrores...”

Existem reações que são mais naturais, ou por conhecimento prévio dos pacientes frente ao diagnóstico, ou por um alívio ao encontrar um diagnóstico para seu filho.

P7 – “Eu costumo dizer que a minha aceitação foi boa, porque em questão de, assim, quando a gente chegou na consulta não teve aquele choque”

P6 – “...Na verdade eu não tive surpresa nenhuma, porque eu já tinha passado por várias etapas e lá são meses de uma consulta para a outra, então eu já sabia que ela tinha...”

P4 – “...Foi tranquilo, nós dois somos muito mente aberta. Fomos conversando e analisando tudo. Fácil, nunca é. Mas se você não aceitar você só dificulta a vida do seu filho. É claro que nós nos estressamos, ficamos cansados, mas a gente se ajuda muito...”

Expectativas para o futuro

Uma das questões mais recorrentes entre os pais de crianças autistas é a preocupação com a independência futura. Muitas perguntas surgem em torno da capacidade da criança de cuidar de si mesma e viver de forma autônoma, gerando preocupações as quais precisam ser atendidas.

P4 – “Hoje nós estamos preparando-o né, porque a gente não vai estar aqui para sempre. Nós achamos que ele está evoluindo muito bem. Queremos que ele evolua para conseguir a independência né, não depender de outras pessoas, porque vocês sabem que o que vem primeiro é a rejeição né? Muito grande o preconceito”

P6 – “...eu já me sinto em paz em relação a isso, porque foi Deus que quis que ela nascesse assim, e pro futuro dela a gente faz de tudo possível para ela ser um adulto funcional, e ela está evoluindo para isso”

P2 – “Hoje, graças a Deus, a gente tá conseguindo lidar melhor, (...). Ela tá evoluindo bem, acho que a esperança de todo pai e mãe é que o filho cresça e consiga se virar bem na vida, porque a gente sabe que a gente não tá aqui pra sempre.”

Para crianças com níveis mais severos de autismo, a possibilidade de viver de forma independente pode parecer distante, o que gera preocupações sobre a necessidade de cuidados contínuos ao longo da vida. Para aquelas com níveis mais leves, os pais têm maior tendência a acreditar que, com o apoio adequado, a criança possa desenvolver habilidades suficientes para morar sozinha, talvez com supervisão parcial.

P10 – “tenho medo com o futuro que se eu morrer como que ele vai ficar?!”

A inclusão em ambientes educacionais, comunitários e de lazer também é uma preocupação. Muitos pais esperam que seus filhos sejam aceitos por seus pares e pela sociedade em geral, mas também temem o estigma e a discriminação que podem enfrentar.

P4 – “...Eu não ponho limites no meu filho, eu sei que ele tem suas limitações, mas eu não vejo assim. Eu quero que meu filho venha se formar, que vire uma pessoa de bem. Eu trabalho exatamente para isso. E quero que ele se mantenha sem a minha companhia, que ele consiga fazer tudo sem precisar de mim...”

4. DISCUSSÃO

Receber o diagnóstico de autismo de uma criança é um evento que muda profundamente a vida dos responsáveis. Embora inicialmente possa ser um processo emocionalmente desafiador (Pinto et al, 2016), muitos pais desenvolvem uma compreensão mais profunda das necessidades de seus filhos e encontram maneiras de fornecer o apoio necessário para que eles alcancem seu potencial. A jornada de cada família é única, mas a busca por informações, apoio emocional e intervenções apropriadas é fundamental para que tanto os pais quanto a criança possam enfrentar os desafios do autismo de forma mais equilibrada e positiva (Williams et al, 2021).

Traços ligados ao TEA aparecem com evidência na primeira fase da infância. Há crianças que apresentam atraso no desenvolvimento da fala, dificuldade na interação com seus pares ou familiares, irritação em locais cheios e barulhentos, fascínio por objetos incomuns, estereotipia vocal e motora, ausência das interações sociais, onde se precisa seguir uma rotina, e comportamentos definidos (Silva & Mulik et al, 2009). Várias foram as percepções iniciais dos familiares entrevistados quanto às alterações no comportamento e desenvolvimento dos filhos, como a dificuldade para começar a falar, a falta de interação com outros indivíduos, a autoflagelação, entre outros. Porém, houveram casos em que essa observação só veio a partir de terceiros, sendo eles vizinhos ou amigos, ou relacionada ao início da vida escolar da criança, com a ajuda do profissional pedagogo, demonstrando que, um conhecimento prévio sobre o transtorno é um fator importante na primeira suspeita.

O diagnóstico clínico, então, depende de uma observação mais sistemática a respeito do comportamento e desenvolvimento da criança, observação esta que deve se fundamentar em entrevistas com os pais da criança, professores e demais pessoas que a acompanham (Vieira & Baldin et al, 2017).

Sob essa visão, observamos que, desde o primeiro momento de suspeita e preocupação em relação a um diagnóstico, os responsáveis tomaram medidas diferentes. A busca de ajuda torna-se uma fase de extrema importância no processo de aceitação de que o filho necessita de uma atenção especializada (Ebert et al, 2015). Enquanto a possibilidade de um detrimento na formação do filho impulsionou muitos deles à busca de maneira imediata, alguns dos pais se questionaram quanto à veracidade dos sinais observados ou indicados por outros, mantendo um olhar cuidadoso em seus pequenos. Embora pareça uma precaução desnecessária e que retardou o diagnóstico, essa ação se provou importante na manutenção da investigação médica ao redobrar a atenção dos pais a qualquer indício de um transtorno e motivá-los a manter um estreito contato com os profissionais de saúde. Por outro lado, esse pode ter sido um agravante para a inquietação dos pais, os quais tiveram um tempo prolongado de incerteza quanto às necessidades de suas crianças (Duarte et al, 2019). Mesmo assim, os responsáveis que seguiram esse caminho não tiveram grandes atrasos no diagnóstico se comparados ao outro grupo.

No que tange ao fluxo de diagnóstico de autismo na Paraíba, os pacientes são encaminhados das unidades básicas de saúde para o serviço especializado, a Funad. Este, por ser um dos poucos órgãos componentes nesta área, acaba saturado de atendimentos, ocasionando um atraso generalizado, tanto no acompanhamento quanto no diagnóstico dos pacientes. Essa foi uma queixa unânime entre os entrevistados, cujo diagnóstico poderia ter sido firmado mais rapidamente.

Fora essa problemática estrutural, outro motivo de atraso estava na sobrecarga dos próprios pais, especialmente aqueles que não podiam dividir a responsabilidade da criação do filho com outro cônjuge (Guimarães et al, 2019).

Esses fatores corroboram para um atraso no diagnóstico (Williams et al, 2021), que durou, em média, 3 anos, considerado demorado pela maioria dos entrevistados. Todavia, ocorreram 2 casos nos quais esse tempo foi percebido como adequado, mesmo que a duração de seu processo não tenha variado tanto em relação à média. Essa percepção parece ser fruto de uma compreensão da dificuldade no fechamento de um diagnóstico e das peculiaridades do neurodesenvolvimento de cada criança, aliviando, assim, as tensões geradas nesse período.

Após o período de incerteza da investigação inicial, a consulta na qual o diagnóstico é firmado se revela como um ponto de virada na vida das famílias, ao trazer o peso de uma condição médica, mas também a solução na forma de indicações de tratamento (Ebert et al, 2015.). Nesse contexto, a postura do médico durante a consulta tem o potencial de ou ser um importante amparo para essas famílias, ou uma influência negativa no tratamento, capaz de prolongar e intensificar as angústias sentidas por elas.

A relação médico-paciente também influencia na aceitação do diagnóstico, principalmente por estar atrelada à disponibilidade de conhecimento e expectativa de tratamento (Porta et al, 2017). De fato, esses foram os dois pontos – associado ao tempo de observação e, por conseguinte, a adaptação do contexto social e parental após o diagnóstico de TEA – com maior autoridade sobre a aceitação, sendo possível verificá-las em cada uma das entrevistas. Dessa maneira, ressalta-se mais uma vez a importância do médico além da capacidade de identificar doenças e transtornos, à medida que se coloca o padrão de uma consulta humanizada com todos os pacientes. Como assinalado por uma das mães entrevistadas, a falta de conhecimento de pessoas próximas pode levar até a uma cisão das relações interpessoais, levando, entre outras dificuldades, à diminuição da rede de apoio.

As expectativas dos pais de crianças com autismo para o futuro são complexas e multifacetadas, variando de acordo com aspectos como a gravidade do transtorno, as intervenções disponíveis, o contexto socioeconômico e as características individuais da criança (Rachid et al, 2020). Essas expectativas podem ser moldadas por uma mistura de preocupações práticas e emocionais, bem como por esperanças sobre o desenvolvimento, a independência e o bem-estar da criança.

É essencial que, em conjunto com o tratamento dos portadores de TEA, essas expectativas sejam habilmente correspondidas pelos profissionais, como forma de aliviar o peso do diagnóstico e a ansiedade dos responsáveis com o passar do tempo. Partindo-se do reconhecimento desses anseios, a individualização do tratamento se torna muito mais factível, proporcionando tranquilidade aos pais e a tão desejada autonomia dos filhos (Williams et al, 2021). Embora nem todas as famílias entrevistadas tenham alcançado essas metas, era notável por meio de seus discursos que os órgãos e agentes de saúde possuem esses objetivos para sua terapêutica, sendo possível atestar a competência de suas práticas.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo compreender as percepções dos responsáveis de crianças com autismo sobre as alterações no comportamento e desenvolvimento de seus filhos, bem como as trajetórias que percorreram em busca de um diagnóstico até o processo de aceitação. A pesquisa revelou que, embora as mães sejam frequentemente as primeiras a perceber sinais de autismo, o diagnóstico muitas vezes é tardio, resultando em uma verdadeira "peregrinação" por serviços de saúde e um prolongamento da angústia antes de receber um laudo.

Os dados obtidos mostraram que os pais enfrentam desafios significativos ao buscar respostas para as dificuldades de seus filhos, seja relacionada ao desenvolvimento neuropsicomotor, seja por alterações de comportamento de seus filhos. Uma vez que o transtorno do espectro autista contempla uma grande variedade de sinais e sintomas, além de grande parte das ocorrências possuírem comorbidades, é possível e esperado uma confusão da parte das famílias no que tange à suspeita de algum distúrbio de neurodesenvolvimento.

Além disso, o presente estudo evidenciou a importância do papel da família e da comunidade na detecção precoce dos sinais de autismo. As experiências relatadas pelos pais indicam que um suporte mais eficaz dos profissionais de saúde da equipe multiprofissional, especialmente os médicos, podem impactar diretamente no processo de aceitação do diagnóstico, bem como a acessibilidade ao conhecimento sobre o transtorno e as esperanças relacionadas às suas terapias.

Por fim, este trabalho ressalta a necessidade de uma formação continuada para os profissionais de saúde, visando prepará-los para lidar com as especificidades do autismo e para valorizar as percepções dos pais e responsáveis. A implementação de políticas públicas que promovam a conscientização e capacitação é fundamental para melhorar a qualidade do atendimento às crianças com autismo e suas famílias, permitindo um diagnóstico mais precoce e intervenções mais eficazes, além de auxiliar no processo de aceitação do diagnóstico do autismo e, consequentemente, uma intervenção precoce.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. Traduzido por Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.
3. DALGALARRONDO, Paulo. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais. Grupo A, 2019.
4. DAVIS A. Psychopathology of childhood and adolescence: a neuropsychological approach. New York: Springer Publishing; 2013.
5. DUARTE, Aldylayne Elen Oliveira. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad, v. 5, n. 2, p. 53-63, 2019.
6. EBERT, Michele; LORENZINI, Elisiane; SILVA, Eveline Franco da. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 36, p. 49-55, 2015.
7. GUIMARÃES, Lucimeia Ribeiro Brandão; CARMO, Vânia Márcia; CURCIO, Fernanda Santos. Considerações sobre a demora no diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) e a atuação da enfermagem. Acta Scientia Academicus: Revista Interdisciplinar de Trabalhos de Conclusão de Curso (ISSN: 2764-5983), v. 4, n. 03, 2019.
8. KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. In: The Nervous Child. Baltimore: Child Care Publication, 1943. p. 217-250.
9. MERLLETI C. Autism in question: diagnostic historicity, clinical practice and parents' narratives. Psicol USP. 2018; v.29, n.1. p.146-51.
10. MINAYO, M. C. de L. (Org.) Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19. Petrópolis: Vozes, 2001.
11. MORRIS R, MUSKAT B, GREENBLATT A. Working with children with autism and their families: pediatric hospital social worker perceptions of family needs and the role of social work. Soc Work Health Care. 2018;v.57, n.7. p.483-501.
12. PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 37, 2016.

13. PORTA, Paulo Luís Conceição. Transmissão de más notícias. 2017. Tese de Doutorado.
14. RACHID FILHO, Nazir; DA SILVA CORDEIRO, Maria da Conceição. O Papel da Família ante ao Transtorno do Espectro do Autismo:: da aflição à aceitação. *Inovação & Tecnologia Social*, v. 2, n. 4, p. 41-55, 2020.
15. ROMAN D. J. et al. A abordagem qualitativa na pesquisa em Administração da Produção no Brasil. *REGE*, São Paulo – SP, Brasil, v. 20, n. 1, p. 131-144, 2013.
16. SCHOPLER E, REICHLER R. Parents as co-therapists in the treatment of psychotic children. *J Autism Child Schizophr* 1971; v.1. p.87–102.
17. SILVA, M. & MULIK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. In: *Psicologia Ciência e Profissão*, v.29, n. 1. p. 116-131. 2009.
18. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Manual de Orientação: transtorno do espectro do autismo. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2019.
19. VIEIRA M. N; BALDIN R. F. S. Diagnóstico e intervenção de indivíduos com Transtorno do espectro autista. In: *Enfoque 10 Fopie* 11, v.10, n.1, 2017.
20. WILLIAMS, Uzma et al. Family-centredness of a provincial autism programme: A quality assurance evaluation using the Measure of Processes of Care. *Child: Care, Health and Development*, v. 47, n. 4, p. 435-441, 2021.