

CUIDANDO DO CUIDADOR: A importância do acolhimento dos pais com filhos autistas

Gabriella de Oliveira Machado¹; Rosiangela de Souza Lopes¹; Fabiana Ferrari^{2,6}; Laiana Tiemi Kawashima^{3,6}; Lubieska Saleme Nogueira^{4,6}; Sandra Pereira de Souza Marques^{5,6*}

¹ Graduanda em Psicologia, Faculdades Integradas de Três Lagoas – FITL/AEMS; ² Psicóloga – FAI; ³ Psicóloga e Esp. em Psicologia da Saúde – FAI; ⁴ Esp. em Psicologia Jurídica e Avaliação Psicológica – FAVENI; ⁵ Esp. em Psiconeuropedagogia – NOVOESTE, esp. em Metodologia do Ensino – FIU, psicóloga – FITL/AEMS, enfermeira e obstetra – FAMUEDUCILEPA; ⁶ Docente das Faculdades Integradas de Três Lagoas – FITL/AEMS

* autor correspondente: sanluip@uol.com.br

RESUMO

O presente trabalho pretende discutir sobre a importância do acolhimento da família no processo diagnóstico de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), apontando as considerações teóricas a respeito do diagnóstico e os seus impactos à família. Esta pesquisa parte de uma revisão de literatura, inicialmente esboçando sobre o autismo, bem como as características, especificidades do transtorno. Posteriormente, elencado as estratégias e intervenções terapêuticas para o tratamento de pessoas com TEA, evidenciando que a participação da família é essencial para o tratamento, e tampouco iremos tratar sobre os impactos do diagnóstico do autismo na saúde mental dos pais. Assim um dos objetivos principais dessa pesquisa é repensar sobre a rede de apoio no que tange as orientações e cuidados com pais e responsáveis. Conclui-se que a temática é de relevância, pois visa reconhecer o importante papel desempenhado pela família, tanto no processo de diagnóstico como de intervenção, todavia sendo fundamental que haja um olhar diferenciado e um apoio mais efetivo às famílias para resguardar-se a saúde mental dos responsáveis.

PALAVRAS-CHAVE: transtorno espectro autista (TEA); diagnóstico; pais e cuidadores; saúde mental.

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta de forma global o funcionamento do sujeito, principalmente no que tange a comunicação social, autonomia e interações, é caracterizada por deficiências persistentes nas interações sociais, comunicação verbal e não verbal, bem como padrões de comportamento, interesse ou atividades

(ALMEIDA; NEVES, 2020).

Cuidar de uma criança com TEA é uma experiência estressante e desafiadora, particularmente em países onde vários serviços de suporte são limitados. A literatura como a de Klin (2006), indica que cuidadores de crianças com TEA muitas vezes apresentam problemas de saúde mental, incluindo ansiedade e depressão, piora na qualidade de vida e bem-estar, e os níveis mais elevados de estresse em comparação com os

cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.

Criar uma criança com autismo pode ser um desafio para os pais, especialmente quando as pessoas ao redor não possuem conhecimento sobre o transtorno. As crianças com TEA experimentam o mundo de maneira diferente da maioria das pessoas, muitas vezes têm dificuldade em se expressar, problemas sensoriais onde pode afetar como eles cheiram, ouvem ou veem as coisas, além de serem seletivos em relação aos alimentos, como exemplo: textura, cor e temperatura (LEMOS; NUNES; SALOMÃO, 2021).

A paternidade pode ser estressante, e cuidar de uma criança com necessidades especiais é mais intensa. Emoções negativas são normais. Os pais devem tentar manter esses sentimentos em perspectiva e evitar culpar-se desnecessariamente. Se o estresse se tornar muito grande, falar com um psicólogo(a) pode ajudar. Também é importante lembrar que as crianças com autismo podem viver uma vida feliz e realizada, a experiência deles será apenas diferente (GAIATO, 2018).

Quanto melhor os pais se cuidarem mais efetivamente poderão ajudar seu filho a maximizar sua qualidade de vida. O trabalho de acolhimento com os pais é de extrema importância, visto que, a maioria não possui um preparo emocional e financeiro para cuidar de uma criança, muito menos uma criança autista – que demanda muito mais esforço e atenção (MAIA et al., 2016).

Em suma o objetivo deste trabalho é realizar uma revisão sistemática sobre o impacto do diagnóstico de TEA na família, ressaltando a importância do olhar para este segmento da população. Para tal, foi realizada uma revisão bibliográfica desenvolvida com base em material já elaborado, construído principalmente por livros, artigos científicos e revistas sobre o tema elencado, bem como as considerações históricas, diagnóstico e

a relação familiar. A base de dados utilizada foi o SciELO, Reservatório Unesp, Pepsico, Repositório Ufscar (GIL, 2008). A metodologia elencada no estudo trata-se da pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, com abordagem teórica (AUGUSTO et al., 2013).

2 CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Quando se trata do transtorno do espectro autista, importantes informações nos remetem que em tempos passados, esse transtorno recebeu várias denominações dentre as quais expressas por autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (TAMANAH; PERISSI-OTO; CHIARI, 2008).

Segundo Junior e Kuczynski (2015), o médico psiquiatra alemão, Eugene Bleulerem, em 1911, utilizou pela primeira vez a expressão autismo ao se referir à perda de contato com a realidade, apresentando dificuldade ou impossibilidade de comunicação, e observado em pacientes esquizofrênicos. Porém, em meados de 1943, Leonard Kanner, observou 11 crianças que demonstravam comportamentos típicos e incapacidade para se relacionar com outras pessoas. Tal contexto acabou chamando a atenção do especialista que logo em seguida fez algumas publicações, deixando claro as características atualmente se encaixam no autismo (FACION, 2007). Após um ano das publicações de Kanner, na Áustria, Hans Asperger descreve sobre os déficits de senso comum, de julgamento e irregularidades nas habilidades cognitivas (JUNIOR; KUCZYNSKI, 2015).

Leonard Kanner e Hans Asperger em parceria fizeram suas primeiras

publicações utilizando-se do termo para descrever crianças com dificuldades de estabelecer contato afetivo e, conseqüentemente, falha na comunicação. Os estudos desenvolvidos foram pautados em observações, posteriormente, comprovados que as crianças possuíam limitações de relações sociais, porém que as diferenciavam era o desenvolvimento cognitivo (RIVIÈRE, 2004).

Estudos apontam que o termo espectro se dá devido a muitas manifestações de variações que dependem do nível de autismo encontrado, bem como, do seu desenvolvimento e da idade da criança. Portanto, a essas grandes variações, o transtorno recebe o nome de espectro do transtorno autista (TEA) (TAMANAH; PERISSIONOTO; CHIARI; 2008).

O TEA é um transtorno que desencadeia prejuízos nas habilidades de interação e socialização do indivíduo, afetando de forma significativa sua aprendizagem (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004 apud CUNHA et al., 2021). Junior e Kuczynski (2015, p. 3) destacam que “[...] o autismo é um transtorno complexo de desenvolvimento que envolve atrasos e comprometimentos nas áreas de interação social e linguagem, incluindo uma ampla gama de sintomas emocionais, cognitivos, motores e sensoriais”.

O TEA ou distúrbio do espectro autista (DEA) é um transtorno de ordem neurológica representado pela deficiência na capacidade de interação social e da comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos e restritivos, sendo essas suas principais características definidoras (SILVA; JAMES, 2009).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, organizado pela *American Psychiatric Association* (APA, 2014), descreve a doença do neurodesenvolvimento que faz parte do TEA, que tem como característica fundamental como, prejuízo na interação social, atenção compartilhada, na linguagem verbal e não verbal e apresentando

um comportamento repetitivo e restritivo em suas atividades. A definição de acordo DSM-5:

[...] o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e restritos. O Transtorno do Espectro Autista, TEA, tem essas três características que são essenciais para o diagnóstico. Ainda que os sintomas variem de caso a caso, esses elementos são determinantes para realizar o diagnóstico de autismo (APA, 2014, p. 98).

Para Facion (2007, p. 27), as alterações no desenvolvimento iniciam-se desde o nascimento, “[...] o autismo é uma síndrome, [...] presente desde o nascimento e que se manifesta invariavelmente antes dos três anos de idade”, e chega atingir cerca de 20 entre cada 10 mil nascidos e é mais comum em meninos do que em meninas. A definição do CID-10 (2000 apud FACION, 2007, p. 29) caracteriza o transtorno autista da seguinte forma:

[...] um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes da idade de três anos, e b) apresentando uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo.

Considera-se que o autismo seja hoje o maior desafio contemporâneo para os psiquiatras infantis em relação ao diagnóstico, pois requer uma equipe multidisciplinar avaliando em relação aos critérios TEA para facilitar o diagnóstico precoce que pode ser realizado nos primeiros três anos de vida. Pela qual, a incidência epidemiológica aumentou nesses últimos dez anos, à identificação está relacionada a mudanças de critérios de diagnóstico e a melhora no reconhecimento (KLIEGMAN, 2014). A definição

de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico (DSM-5) descreve que:

Antes dos três anos de vida os sinais de TEA já podem ser percebidos. No entanto, muitas crianças ainda são diagnosticadas tardiamente, seja por desinformação ou resistência da família e dos médicos. O DSM-5 estabelece critérios que facilitam o diagnóstico precoce e o tratamento (APA, 2014, p. 89).

Através desta premissa e de relevância, a importância de um diagnóstico precoce, considerando que a idade em que a criança começa a receber intervenções apropriadas representa um dos elementos essenciais para um melhor prognóstico em termos de seu desenvolvimento. Outro ponto importante a ser destacado, refere-se, aos níveis de gravidade do transtorno do espectro do autismo- TEA, pode variar entre leve, moderado ou severo, como refere o Manual Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2014).

Nível 1 — Leve

[...] em relação à interação e comunicação social, apresentam prejuízos, mas não necessitam de tanto suporte. Têm dificuldade nas interações sociais, respostas atípicas e pouco interesse em se relacionar com o outro.

Em relação ao comportamento, apresentam dificuldade para trocar de atividade, independência limitada para autocuidado, organização e planejamento.

Nível 2 — Moderado

[...] em relação à interação e comunicação social, necessitam de suporte substancial, apresentando déficits na conversação e dificuldades nas interações sociais, as quais, muitas vezes, precisam ser mediadas.

Em relação ao comportamento podem apresentar dificuldade em mudar de ambientes, desviar o foco ou a atenção, necessitando suporte em muitos momentos.

Nível 3 — Severo

[...] em relação à interação e

comunicação social, necessitam de muito suporte, pois apresentam prejuízos graves nas interações sociais e pouca resposta a aberturas sociais.

Em relação ao comportamento, apresentam dificuldade extrema com mudanças e necessitam suporte muito substancial para realizar as tarefas do dia a dia, incluindo as de autocuidado e higiene pessoal (APA, 2014, p. 238).

De acordo com Kliegman (2014), Volkmar (2019) e Dalgalarrodo (2019), as dificuldades nas habilidades sociais são expressivas no comportamento do autista, pois além da dificuldade de estabelecer relações sociais com as pessoas que as rodeiam, elas também apresentam pouca expressão facial, visual (contato ocular ausente), dificuldade para o compartilhamento, comportamentos motores estereotipados, repetitivos, como andar na ponta dos pés, balanço do corpo ou dos braços, resistências a mudanças e ausência de postura antecipatória ao contato.

Em relação aos problemas de linguagem apresentado pelo autista sendo verbal ou não verbal podem essas falas apresentar um discurso com comprometimento na prosódia; ecolalia e até mesmo uma linguagem idiossincrática (KLIEGMAN, 2014). A linguagem é bastante significativa, simbólica, de evidências cultural, vinculada e compartilhada, que determina como a criança vai aprender a pensar e auxiliar na formação dos processos cognitivos, de acordo com Orrú (2008, p. 5) a linguagem é:

[...] um instrumento da consciência com o atributo de compor, controlar e planejar o pensamento numa função de intercâmbio social. [...] desta maneira, percebemos a existência das relações de interdependência entre pensamento e fala, entre a fala interior e a exterior, entre o sentido e o significado, entre o homem e o mundo.

Outro ponto importante relaciona-se as causas do TEA que são múltiplas como, influência genética, ambiental, intercorrência na gestação ou parto, dentre outras (SILVA; MULICK, 2009). Portanto, médicos e pesquisadores vêm debruçando-se em estudos para descobrir as causas do TEA, porém, é muito provável que os genes de um indivíduo influenciem neste diagnóstico, o que indica uma forte predisposição aos fatores genéticos do autismo, outro fator que vem sendo elencado nos estudos é o fator ambiental, na qual considera a grande influência do ambiente na predisposição ao transtorno. No entanto, entende-se que para o diagnóstico uma das ferramentas que pode auxiliar e direcionar a conclusão de um parecer clínico é o Manual Estatístico de Transtornos Mentais-DSM-V (APA, 2014) que descreve os critérios específicos para o TEA.

Facion (2007) chama a atenção sobre o diagnóstico do autismo que é baseado na avaliação do comportamento. O DSM-V propõe alguns critérios para o diagnóstico do espectro autista que são:

- a) Apresentação de sintomas que se enquadrem em pelo menos seis (ou mais) itens que avaliam comprometimentos qualitativos nas áreas de interação social, comunicação, padrões de comportamento, interesses ou atividades estereotipadas;
- b) Identificação de um atraso ou funcionamento anormal nas áreas de interação social e jogos simbólicos antes dos três anos de idade;
- c) Diferenciação do transtorno autista dos outros, como, por exemplo, o Rett, Asperger ou desintegrativo da infância, ainda que ele possa ocorrer isoladamente ou vir associado a outros distúrbios que afetam o funcionamento cerebral, tais como a Síndrome de Down, a esclerose tuberosa, fenilcetonúria, ou a epilepsia (FACION, 2007, p. 29-30).

É importante destacar, que para se chegar a estes sintomas, é realizada

uma observação das características peculiares de um grupo de pessoas, assim Facion (2007, p.35) acredita que “[...] o diagnóstico do autismo é feito a partir da observação de um conjunto de sintomas, e quando constatado o aparecimento de cinco desses sintomas é reconhecido como autismo”.

Corroborando sobre o conjunto de sintomas Campelo (2012) pressupõe ao falar que a síndrome possui possíveis causas para a sua incidência:

[...] o autismo ocorre de maneira isolada ou combinada, variam de infecções viróticas, distúrbios metabólicos e epilepsia, até predisposição genética. Pode inclusive ocorrer associado a outros distúrbios que afetam o funcionamento do cérebro ou a síndromes genéticas específicas. Atualmente é considerada uma desordem neurológica complexa de etiologia genética, onde vários genes são afetados, em diferentes cromossomos, incidência maior em famílias com já portadores, em gêmeos idênticos a incidência é de 90%. Um dos genes afetados é o gene transportador da serotonina, e os cromossomos afetados são o 7 e 15. Pesquisas comprovam que o cérebro dos autistas é mais pesado do que as crianças típicas, porém quando adultos o cérebro é mais leve, os neurônios são menores, mas em maior quantidade (CAMPELO, 2012, p. 27).

Entretanto, várias causas podem estar relacionadas ao autismo, até hoje a ciência busca uma explicação, já que vários estudos estão sendo realizados para determiná-los. Os principais fatores do transtorno autístico consistem na presença da denominada “triade autista”, assinalada por um acentuado comprometimento nas esferas da interação social, da comunicação e do comportamento. Pois, os indivíduos TEA apresentam déficit global no desenvolvimento como, na comunicação e de interação social, normalmente se manifesta em variados contextos, como por

exemplo, na não correspondência de reciprocidade socioemocional notado pela abordagem social anormal, pela dificuldade em estabelecer diálogo, pela demonstração de falta de interesse, de emoções ou de afetos, enfim, pelas dificuldades em iniciar ou responder as interações sociais (KLIN, 2006).

Nos comportamentos sociais comunicativos, não interage através das comunicações não verbais ocultando sinais visuais ou de linguagem corporal, bem como de gestos, expressões faciais dificultando e até impedindo compreensão dessas práticas (Silva et al., 2000). Portanto esse transtorno faz com que tenham restrições no ajustamento do comportamento social de modo que não possam fazer amizades, brincar, comunicar, devido a prioridade em não se interessar por pares, mas apenas seu único mundo, através do persistente prejuízo na comunicação social recíproca e de interação social.

Gradativamente os estudos sobre o autismo veio se consolidando nos meios das pesquisas científicas e atualmente o tema é muito discutido no âmbito da saúde e da educação, e dessa forma vindo a ter um olhar específico e direcionado para crianças com características de TEA no âmbito das políticas sociais. Corroborando, para as crianças e adolescentes autistas, em 1990, foi criado o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), estabelecido pela Lei nº 8.069, em julho de 1990, que vem a garantir atendimento especializado as crianças e adolescentes de algum tipo de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1990).

Um grande marco em termos legais, para a luta da pessoa com autismo foi a criação do projeto de lei que torna obrigatória a prestação de assistência integral à pessoa com autismo pelo Sistema Único de Saúde (SUS), nessa proposta foi abordado a respeito da criação dos centros de atendimentos integrais para pessoas autistas, que deverá ser

financiada pelo SUS (COMISSÃO DOS DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA, 2017).

Embora a referida lei ainda esteja em processo de promulgação está devidamente ancorada pelas prerrogativas legais e inclusive alinhada a Lei n. 12.764/12 que determina o diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento oferecido pelo Sistema Único de Saúde de forma gratuita (BRASIL, 2012).

Mas, foi a partir da promulgação da Lei nº 12.764 instituída no Brasil, no dia de 27 de dezembro de 2012, pelo então Presidente da República que criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, conhecida também por “Lei Benenice Piana”, que a pessoa com autismo passou a ter maior reconhecimento em termos de políticas públicas, já que nessa lei as pessoas com transtorno do espectro autista passaram a ser reconhecidas como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012).

Considerando as leis que tratam sobre o autismo, foi sancionada no dia 8 de janeiro de 2020, a Lei 13.977, denominada como Lei Romeo Mion, que estabelece a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). A proposta da legislação é garantir o acesso a atendimentos prioritários e a serviços aos quais os autistas têm direito, nas quais permitem a acessibilidade em locais públicos tais como o estacionamento para pessoas com deficiência, esse documento segundo a lei deverá ser emitido de forma gratuita por órgãos estaduais e municipais (BRASIL, 2020).

Tendo em vista, as grandes conquistas em relação a inclusão social da pessoa com autismo, podemos mencionar o dia 02 de abril data criada pela Organização das Nações Unidas (ONU) – em 18 de dezembro 2007, é celebrada desde o dia 2 de abril de 2008, com a iluminação de prédios e monumentos

marcantes na cor azul, eleita como “a cor do autismo”, com a finalidade de chamar a atenção da sociedade para a causa do TEA (KWANT, 2022).

Dados estatísticos do mundo apontam que o crescente número de casos diagnosticados de TEA, tem sido alarmante, isso porque foi eleito na França, em 2012, como a grande causa nacional, o autismo se disseminou e hoje configura uma suposta epidemia. Passaram-se 73 anos desde seu isolamento por Kanner (1943/1997). Como mencionado, o distúrbio atinge atualmente cerca de uma em cada 68 crianças, segundo estatísticas norte-americanas (*CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION*, 2010 apud ALMEIDA; NEVES, 2014).

De acordo com os dados divulgados pelo CDC (2010), o valor de prevalência de TEA em 2010 foi duas vezes maior que nos dois primeiros anos da pesquisa, 2000 e 2002. Segundo Fombonne (2003, 2009), pesquisas futuras deverão registrar um aumento ainda maior. Existem algumas projeções que demonstram que até 2050 haverá um aumento de 42,7% em menores de cinco anos com TEA nos Estados Unidos, o que significa 76.000 crianças. A partir de suas revisões, o autor compreende que o autismo é muito mais comum do que pensávamos anteriormente. (ALMEIDA; NEVES, 2014, p. 3).

No Brasil, considera-se que essa estimativa seja de 2 milhões de autistas, sendo mais de 300 mil ocorrências só no Estado de São Paulo, segundo dados da *Center for Disease Control and Prevention* (2010 apud ALMEIDA; NEVES, 2014). Em relação à incidência de crianças com ao TEA é de quatro a cinco crianças para cada 10.000 (JUNIOR; KUCZYNSKI, 2015).

Ancorados nos dados históricos, teóricos e nas concepções que serviram de base para entender o transtorno do espectro autista, partimos desta

premissa para o nosso aprendizado. Além de entender o autismo nos dias atuais, que busca por indagações a respeito do tema elencado que permeia o âmbito das pesquisas na perspectiva da saúde ou da educação. Preconizando a garantia que a criança e o adolescente autista tenham o seu direito assistido.

3 ESTRATÉGIAS E INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS PARA O TRATAMENTO DE PESSOAS TEA

Considerando os estudos acerca do autismo, é lícito afirmar que ainda não foi descoberto as causas que possivelmente indicam o autismo, a ciência por meio de pesquisas vem buscando meios de intervenções terapêuticas para trazer qualidade de vida a essas pessoas. Partindo desse pressuposto, o trabalho interventivo é realizado através de uma equipe multiprofissional com a finalidade de amenizar alguns sintomas que prejudicam o desenvolvimento dessas pessoas, além desse trabalho interventivo pode ser introduzido o tratamento medicamentoso, que serve para controlar os sintomas mais graves (FACION, 2007)

Pesquisas indicam que o tratamento mais eficaz para o autismo, refere-se ao trabalho pedagógico, e sobre isso Facion (2007) comenta sobre a eficácia de certos medicamentos, e que estes, podem melhorar a convivência familiar, a hiperatividade, os comportamentos autoagressivos, as obsessões. O autor ainda afirma:

Não existem medicamentos específicos para o tratamento do transtorno autista. O objetivo é controlar os comportamentos exacerbados, quando estes não são acentuados por outros procedimentos alternativos. Devemos lembrar que esse tipo de tratamento medicamentoso tem como meta principal minimizar as dependências das crianças com autismo garantindo assim, sua autonomia, e isso ela não consegue sozinha (FACION, 2007, p. 54).

Todavia, sabe-se que para a eficácia no tratamento das pessoas com autismo é importante uma abordagem ancorada em intervenções pedagógicas, como forma de ensinar o autista a estruturar a sua vivência com o mundo, além de trazer melhoras ao seu comportamento (BOSA, 2006). De acordo com o autor a escola tem um valor imprescindível na busca de conquistas referente ao aluno autista, pois como já averiguado esta precisa de um ambiente estruturado para aprender a conviver com o mundo, o ambiente escolar é o espaço privilegiado para essa aprendizagem (BOSA, 2006).

Embora se tenha bons resultados com os medicamentos, o tratamento mais eficaz é sem dúvidas a intervenção pedagógica como relatado anteriormente. Rabelo (2012) contribui afirmando que é imprescindível a atuação do profissional da educação, pois é através dele que esse trabalho será efetivado, assim concordamos que a prática do professor deve se embasar na busca para uma melhor capacidade adaptativa dos alunos autista, esta prática poderá estar norteadas pelos princípios de compensar a criança da privação cognitiva que elas apresentam a fim de fazê-las perceber o mundo, tendo um bom aproveitamento escolar.

Cabe afirmar segundo as colocações de Oliveira (2020) que o aluno autista precisa de um ambiente adequado para o processo de aprendizagem, espaço esse que não deve ter muita informação visual, pois o campo perceptivo do autista é muito amplo e ele se distrai com facilidade, por isso deve se oferecer um meio de aprendizagem sem distrações para os alunos.

De acordo com Rabelo (2012) a organização da rotina em sala de aula é também de suma relevância para o trabalho com o aluno autista e deve ser previamente estabelecida, assim como as modificações, devem ser avisadas com antecedência. Assim é importante

recorrer a um ensino estruturado, incluindo a utilização de uma rotina de trabalho individualizada procurando compensar os déficits cognitivos, sensoriais, sociais, comunicativos e comportamentais.

Vemos denotado ainda na colocação de Rabelo (2012) que uma característica bastante peculiar do autista é um déficit na memória sequencial, não conseguindo manter a sequência de eventos, mesmo que cotidianos ou não ter certeza quando algo diferente irá acontecer. Geralmente ele se sente mais confortável permanecendo em atividades como de costume resistindo assim a aprender novas coisas. Essas características do autista na educação especial também ocorrem, a repetição das atividades é o princípio fundamental para o andamento da metodologia pedagógica e isso se faz em um meio em que a criança possa reter a sua atenção.

Uma questão também relevante apontada por Rabelo (2012) é a fixação do autista pelas coisas ao seu meio, a forma de controlar essa postura é indicada pelo controle de distração do autista, como exemplo, o posicionamento da mesa de frente para a parede, ou seja, retirar os estímulos visuais que comprometem a atenção do aluno, o autor reforça ainda que o aluno autista tem muita dificuldade em obedecer a ordens simples, isso o deixa irritado, essa explicação está no fato de que o autista tem uma dificuldade de linguagem receptiva, ou seja, o aluno muitas vezes não entende a mensagem do professor causando assim uma reação de agressividade ou falta de iniciativa (RABELO, 2012).

O autor supracitado considera imprescindível a postura do profissional de educação, que é o agente de promoção do aprendizado do aluno autista, e mais que isso o educador passa a ter uma função essencial, a de subsidiar o tratamento dessas pessoas. Podemos afirmar que o estudo do transtorno autista e o trabalho desenvolvido com essas

peçoas, exigem que se tenha um reconhecimento das suas variações diagnósticas, já que é preciso conhecer o que pode ser a causa em determinadas pessoas, pois o tratamento exige que a família também esteja engajada nesse processo.

Assim, quando nos reportamos a eficácia dos tratamentos para autismo, podemos citar dentro da psicologia, a terapia cognitiva comportamental (TCC), que segundo Consolini et al. (2019), trata-se de uma abordagem que se tem que tem se mostrado eficaz no tratamento de muitas condições da infância. Ainda conforme o autor, escrito recente sobre TCC e TEA cita intervenções, propostas ou descrições de pesquisas específicas para crianças, adolescentes ou adultos com o transtorno.

Considerando as contribuições dos autores que afirmam que a TCC tem sido de grande valia para o tratamento do autismo, Consolini et al. (2019) coletou informações importantes sobre as técnicas e conceitos dessa abordagem para a intervenção do autismo. Os resultados mostraram principalmente a psicoeducação, exposição e resposta, técnicas de autorregulação emocional, reestruturação cognitiva e, finalmente, uso social, treinamento de habilidades. Outras técnicas apareceram, mas com menos frequência, como estratégias cognitivas, automonitoramento, gravação de pensamento disfuncional (DPR), questionamento socrático, *role playing*, resolução de problemas, reforço comportamental, ativação comportamental e técnicas de relaxamento (CONSOLINI et al., 2019). Tais técnicas utilizadas nesse processo interventivo tem se mostrado cada vez mais importante para o atendimento de casos de TEA.

Para Laznik (2004) melhores resultados clínicos são alcançados quando o tratamento é iniciado antes dos três anos, idade na qual se pode fazer um diagnóstico. Há um consenso entre os profissionais que trabalham com criança

autista em considerar que quanto mais precoce iniciamos o atendimento da criança, melhor a evolução do caso.

Atualmente, trabalhar com o espectro autista implica reconhecer que não existe um tratamento específico, mas com um trabalho sério e comprometido, o autista pode apresentar importantes melhoras em seu comportamento. Nicolas e Medina (2003) argumentam que alguns métodos se tornaram notoriamente eficazes para o tratamento dentre as quais citamos a Análise Aplicada do Comportamento (ABA) que é um programa para autistas com algum distúrbio dentro do espectro. O ABA usa uma abordagem de aprendizado individual que reforça a prática de várias habilidades. O objetivo é que a criança se aproxime do funcionamento típico do desenvolvimento.

Cada habilidade é ensinada, em geral, em esquema individual, inicialmente apresentando-a associada a uma indicação ou instrução. Quando necessário, é oferecido algum apoio (como por exemplo, apoio físico), que deverá ser retirado tão logo seja possível, para não tornar a criança dependente dele. A resposta adequada da criança tem como consequência à ocorrência de algo agradável para ela, o que na prática é uma recompensa (FONSECA; MISSEL, 2009, p. 92).

Na intervenção ABA, existem dois pontos que são considerados importantes durante a intervenção, que fazem referência ao aprendizado e ao estímulo da criança. Segundo Fonseca e Missel (2009, p. 92):

o primeiro ponto refere-se ao aprendizado da criança, este tem de ser agradável para ela; o segundo ponto diz respeito a ensinar a criança para que ela possa identificar os estímulos, as respostas problemáticas, como as birras que não são reforçadas, e os dados são analisados de maneira profunda com o

objetivo de identificar o que funciona como recompensa ou reforço para o desencadeamento de comportamentos negativos, e assim a criança é levada a trabalhar de maneira positiva para que comportamentos indesejados não aconteçam.

O método PECS, sistema de comunicação através da troca de figuras foi desenvolvido para auxiliar crianças com autismo na sua dificuldade de comunicação. Segundo Marinho e Merkle (2009), o método auxilia crianças e adultos autistas e com outros distúrbios a desenvolver capacidades de comunicação, apresentando bons resultados na comunicação por meio de cartões em crianças que não possuem a fala e ainda na organização da sua linguagem verbal para aquelas que falam, mas que necessitam organizar a linguagem.

O método PECS é usado inicialmente com pessoas que não conseguem se comunicar ou que conseguem se comunicar, porém o fazem com pouca frequência. 'O PECS visa ajudar a criança a perceber que através da comunicação ela pode conseguir muito mais rapidamente as coisas que deseja, estimulando a assim a comunicar-se, e muito provavelmente a diminuir drasticamente problemas de conduta' (FONSECA; MISSEL, 2014, p. 93).

A comunicação é uma das ferramentas mais importantes que o ser humano utiliza para compreender o ambiente ao seu redor e conhecer as pessoas. Ela é relevante para a socialização do indivíduo com ou sem deficiência, é através da comunicação que o indivíduo aprende a expressar seus desejos. O PECS auxilia a criança e o adulto a conseguir de maneira mais rápida as coisas que ele deseja. Segundo Fonseca e Missel (2014) o método PECS é aceito em variados lugares do mundo, pois ele não necessita de materiais sofisticados ou de alto custo, sendo fácil de aprender e

pode ser aplicado em qualquer lugar e se for empregado corretamente traz resultados positivos na comunicação dos indivíduos com autismo.

Outro programa que se destaca é o Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação (TEACCH), que pode ser descrito conforme as colocações de Bosa (2006).

[...] é o programa educacional TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*). É um programa altamente estruturado que combina diferentes materiais visuais para aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e reduzir comportamentos inapropriados. Áreas e recipientes de cores diferentes são utilizados para instruir as crianças sobre, por exemplo, o lugar apropriado para elas estarem em certo momento e qual a correspondente sequência de atividades, durante o dia, na escola (BOSA, 2006, p. 47).

Cabe enfim afirmar que o transtorno do espectro do autismo ainda é uma incógnita para muitos pesquisadores, mas lentamente vem se fortalecendo e cada vez mais são oportunizadas novas formas de lidar com essa patologia.

O método TEACCH é um método utilizado em muitos países, o método realiza avaliações na criança considerando os pontos fortes e considerando as maiores dificuldades da criança. De acordo com Fonseca e Missel (2014) o método TEACCH foi desenvolvido nos anos 60 no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos da América, e nos dias atuais é usado em muitos países, sendo um método desenvolvido pelo Dr. Eric Schopler, responsável o Dr. Gary Mesibov.

O método TEACCH é organizado através de rotinas que são elaboradas em um ambiente físico para

que facilite a compreensão da criança. Esse tratamento baseia-se na organização do ambiente físico através de rotinas - organizadas em quadros, painéis ou agendas e sistemas de trabalho, de forma a adaptar o ambiente para tornar mais fácil para a criança compreendê-lo, assim como compreender o que se espera dela (FONSECA; MISSEL, 2014, p. 92).

No método TEACCH ocorre uma organização das atividades e da rotina que a criança irá realizar, o ambiente é organizado e as tarefas da criança também, com o objetivo de desenvolver a sua independência. Segundo Fonseca e Missel (2014) o objetivo do método TEACCH é que a criança desenvolva a sua independência, necessitando do professor para o seu aprendizado, porém que ela também se ocupe de forma independente, que ela passe a maior parte do seu tempo desenvolvendo sua independência.

O método propõe um desenvolvimento de ações, em uma sequência de trabalhos, ensinando a criança quais atividades vêm antes e quais vêm depois, para que ela estabeleça relação entre elas, e aprenda uma sequência. Gomes e Silva (2007 apud MARINHO; MERKLE, 2009), consideram que no método TEACCH é muito importante a programação de cada aluno, pois oferece segurança e confiança ao aluno, e as dificuldades na generalização demonstram a necessidade de uma rotina previsível, mostrando ao aluno as tarefas que serão feitas e ensinarão a ele a sequência delas auxiliando no seu planejamento de ações.

Por conta da dificuldade na comunicação observada em crianças com autismo, muitos métodos procuram auxiliar nessa área estabelecendo objetivos para facilitar a comunicação da criança com as outras pessoas que convive e com o ambiente em que ela está, para desenvolver melhor suas habilidades e

tornar sua comunicação mais eficaz, com modo de expressar suas necessidades e desejos.

Observa-se o interesse dos métodos educacionais em desenvolver a socialização e sobretudo a linguagem em crianças autistas, sendo a linguagem uma habilidade social, a criança autista tornando-se mais sociável, pode, provavelmente, desenvolver uma linguagem melhor, assim como se dá em crianças como desenvolvimento normal, a linguagem, também em crianças autistas, se daria através do intercâmbio verbal no contexto social (MARINHO; MERKLE, 2009, p. 6.094).

Porém, o método TEACCH tem recebido algumas críticas que afirmam que robotiza as crianças, entretanto as experiências com o método demonstram que traz benefícios as crianças. Fonseca e Missel (2014) consideram os benefícios do método, afirmando que as crianças atendidas com o método tendem a humanizar-se mais, desenvolvendo habilidades e construindo significados, e comparados com outros que não utilizaram o método, as que utilizaram demonstram progressos relacionado assuas condições que antecederiam o trabalho com o método.

O método PECS é o método que é menos criticado e mais aceito em diversas partes do mundo. O TEACCH, Tratamento E Educação Para Crianças Autistas E Com Distúrbios Correlatos Da Comunicação e o ABA, Análise Aplicada Do Comportamento, ambos são criticados por apresentar uma metodologia que "robotizam" as crianças, que de certa forma, impede a sua independência e o seu desenvolvimento. Já o PECS, Sistema de Comunicação Através da Troca de Figuras é uma intervenção caracterizada por adquirir habilidades de comunicação, ou seja, seu foco central baseia-se na área da comunicação (FONSECA; MISSEL, 2014, p. 94).

Cada criança é única e deve ser analisada individualmente com suas habilidades e as dificuldades apresentadas, para que venha de encontro com as suas necessidades. Na intervenção devem ser considerados os gostos da criança, suas dificuldades e as limitações que ela apresenta, para que então possam ser encontradas formas de intervenção adequadas para o que a criança necessita.

Cada criança deve ser analisada de uma maneira individual, e seu programa de tratamento também deve ser realizado de maneira individual pensando em suas necessidades, pois não é pelo fato da criança apresentar o mesmo diagnóstico das outras crianças que ela tenha as mesmas dificuldades que todas as outras, pois todas são diferentes e as rotinas propostas e as atividades necessitam de estudo de acordo com as necessidades que cada uma apresentar (FONSECA; MISSEL; 2014, p. 95).

Analisar as dificuldades e as especificidades que cada criança com autismo apresenta é muito importante para que se planejem as atividades que serão desenvolvidas com ela, para que se consiga atingir resultados satisfatórios diante dos objetivos estabelecidos com o tratamento. Tão logo for feito o diagnóstico do autismo, esta criança deve ser encaminhada para uma intervenção precoce, para que possa haver resultados futuros e a criança possa desenvolver as suas habilidades e possibilidades da maneira mais adequada possível.

Conforme Fonseca e Missel (2014), a intervenção deve ser aplicada o mais cedo possível, para que se chegue aos resultados satisfatórios, pois é certo que a intervenção precoce pode contribuir na construção do conhecimento minimizando os sintomas e desenvolvendo a criança uma tolerância em relação as atividades que antes tinha dificuldades para compreender; e

verificando ainda a possibilidade de mudar tendências do comportamento da criança e ainda desenvolver habilidade sociais para que este possa interagir na sociedade. Ainda em relação às intervenções realizadas no desenvolvimento da criança autista existem fatores que devem ser considerados durante o tratamento.

Independentemente do tipo de intervenção realizada na criança autista seu desfecho prognóstico leva em consideração três fatores determinantes: a) a idade com a qual é diagnosticada, b) o início do tratamento e o c) grau de comprometimento de aspectos como linguagem, interação social e funcionamento cognitivo. Quanto mais comprometido, pior é o prognóstico (MESQUITA; PEGORARO, 2013, p. 327).

Todos os fatores devem ser considerados visando o tratamento adequado e as condições de melhora no desenvolvimento da criança autista, inclusive a participação da família, como colaboradora nesse processo. Segundo Lamprea (2007) no caso da participação da família, observa-se a necessidade de adaptação de horários, rotinas da criança, tempo para identificar serviços terapêuticos para a criança, transporte, gastos financeiros e ausência no trabalho, todos esses fatores tendem a afetar a maneira como os pais lidam com a criança autista, podendo ter grande impacto sobre as relações entre todos os membros da família.

A importância da família nos trabalhos de intervenção precoce da criança autista e as relações de afeto com ela é cada vez mais ressaltado e reforçado por todos os profissionais, pois está atuando como colaboradora e extensora de todos os tratamentos que são realizados a criança, além de disponibilizar a ela os meios para que a intervenção ocorra (GAIATO, 2018).

A família também exerce um papel

fundamental no processo de intervenção da criança com autismo e deve cooperar com os tratamentos realizados, auxiliando a criança nas suas dificuldades que apresentar, desenvolvendo suas habilidades (GAIATO, 2018).

Por isso, é imprescindível que a família assuma um papel ativo no processo de intervenção. A família deve ser orientada para funcionar como a base do desenvolvimento da criança com autismo, dado que, a família passa muito mais tempo com a criança, podendo ajudá-la a desenvolver as suas habilidades sócias comunicativas naturalmente nas situações com que se depara no dia a dia (FONSECA; MISSEL, 2014).

Além dos métodos citados acima por diversos autores, ainda existem outras formas de tratamento que podem ser utilizadas na intervenção da criança com autismo. Junior Camargos et al. (2017) consideram que podem ser utilizados tratamentos psicoterápicos, musicoterapia, fonoaudiólogos e outros dependendo de cada caso, dos objetivos que são estabelecidos, das metas a atingir e ainda do bom senso de cada profissional.

A fonoaudiologia também é um tratamento que pode ser utilizado para intervenções em crianças com autismo, por conta das dificuldades que ela apresenta relacionadas à linguagem e expressão. Segundo Mesquita e Pegoraro (2013) através da fonoaudiologia são utilizadas intervenções que se baseiam no uso e maximização da qualidade da linguagem, e os programas desenvolvidos nessa área são aqueles com enfoque desenvolvimentista, potencialização da linguagem verbal e não verbal linguagem embasada na perspectiva pragmática, terapia da linguagem sócia pragmática e terapia da fala.

Além dessas intervenções, visando a potencialização da fala, também são citadas as intervenções através da terapia da linguagem, onde o indivíduo aprende o contexto da fala

como decisivo, pois contextos que forneciam a criança jogos e atenção reforçavam o uso da linguagem e contextos pobres, apenas com mesas e cadeiras não surtiem o mesmo efeito (MESQUITA; PEGORARO, 2013, p. 327).

Outros tratamentos utilizados além destes que incluem terapias e programas de intervenção são os tratamentos farmacológicos, como uma opção para o controle dos comportamentos inadequados da criança com autismo. Conforme Mesquita e Pegoraro (2013) são utilizadas o grupo dos antipsicóticos para a intervenção em comportamentos desajustados. Os medicamentos estimulantes que são empregados em problemas de déficit de atenção com hiperatividade, intervindo na debilidade de agitações motoras e de comportamentos inadaptados, já os anticonvulsivantes que tem como objetivo diminuir as convulsões.

4 OS IMPACTOS DO DIAGNOSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA SAÚDE MENTAL DOS PAIS

Os cuidados e sofrimentos familiares relacionado ao TEA normalmente começa antes de um diagnóstico formal a ser fornecido. Pais das crianças diagnosticadas posteriormente com TEA precoce apresentam preocupações sobre as diferenças no comportamento social, comunicação, brincadeiras e habilidades motoras nos primeiros 6 meses de vida (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Cuidar de uma criança com TEA é uma experiência estressante e desafiadora, principalmente quando os serviços de suporte são limitados. A literatura como a de Klin (2006) indica que cuidadores de crianças com TEA muitas vezes apresentam problemas de saúde mental, incluindo ansiedade, depressão, uma piora na qualidade de vida, bem-estar, e níveis mais elevados de estresse

em comparação com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.

Mães de crianças com TEA apresentam sofrimento psicológico elevado, carga excessiva de cuidado, problemas relacionados à saúde, níveis mais baixos de resiliência e problemas em várias áreas da vida familiar, incluindo relacionamentos conjugais e entre irmãos e socialização familiar (MAIA et al., 2016).

Pais de crianças com autismo às vezes descrevem sentirem oprimidos, culpados, confusos, zangados ou deprimidos. A frustração é uma emoção comum e que pode surgir quando outras pessoas não entendem como o TEA afeta uma criança e quando julgam a criança e os pais injustamente (LEMOS; NUNES; SALOMÃO, 2021).

Diante dos acontecimentos diários é comum que os pais se sintam frustrados em lidar com os comportamentos dos filhos, sua própria saúde mental pode estar em risco. É importante que os pais atendam às suas próprias necessidades, bem como às de seu filho. Outras pessoas podem ajudar aprendendo sobre o autismo e os desafios que ele representa (MAIA et al., 2016).

Dentre o processo do cuidar, a raiva pode ocorrer se um dos pais sentir que não estão recebendo ajuda necessária, desta forma podem acabar transferindo esse sentimento de raiva para a criança quando o comportamento é difícil de lidar. O luto se faz presente como e a emoção de tristeza. Quando os pais aprendem pela primeira vez que seu filho não será capaz de experimentar a vida como as outras crianças, pode haver uma sensação de perda, tanto do futuro da criança quanto das próprias esperanças e expectativas dos pais (MAIA et al., 2016).

Os pais devem se lembrar de cuidar de suas próprias necessidades. Quanto melhor eles cuidarem de si mesmos, mais efetivamente poderão ajudar seu filho a maximizar sua qualidade de vida. O trabalho de acolhimento com os

pais é de extrema importância, visto que, a maioria não possui um preparo emocional e financeiro para cuidar de uma criança, muito menos uma criança autista – que demanda muito mais atenção, dedicação e cuidados (MAIA et al., 2016).

Os efeitos da saúde mental de ter uma criança com TEA pode não estar limitada somente à depressão e ansiedade, podem demonstrar também um aumento da obsessão-compulsão, sensibilidade, hostilidade, traços esquizóides, paranóia e esquizofrenia. Embora esses resultados sejam correlacionais e não foram replicados universalmente, eles destacam importantes preocupações sobre o estado geral de saúde mental dos pais de crianças com TEA (LEMOS; SALOMÃO, 2022).

O TEA afeta significativamente a vida familiar. Os impactos do TEA nos pais podem ser atribuídos através da gravidade dos problemas emocionais e problemas comportamentais exibidos pela criança e por demandas exaustivas de cuidados, falta de apoio, carga econômica, estresse, ansiedade e também através da percepção e compreensão do TEA entre os pais (GOMES et al., 2015).

Os pais podem sentir-se menos capazes de satisfazer os desejos ou necessidades emocionais de suas crianças com TEA, muitas vezes elas são incapazes de expressar tais necessidades devido a deficiências na comunicação verbal e não verbal, quando a criança não é verbal se torna difícil a comunicação e entender as necessidades dela (LEMOS; SALOMÃO, 2022).

Partindo dessa premissa, os pais de crianças com TEA precisam realizar algumas mudanças dentro do contexto familiar para atender as necessidades do filho (a). Pois, a criança necessita de cuidados diferenciados, por apresentar incapacidade cognitiva e dificuldades nas questões sociais, desta forma é importante salientar a necessidade de cuidado ou assistência durante a vida (GOMES et al., 2015).

É de suma relevância entender a crença da família em sua própria capacidade de criar efetivamente seus filhos, os pais podem ser afetados de forma única por ter um filho autista. Pais com fenótipo de autismo mais amplo ou características subliminares do autismo, frequentemente, podem não ter confiança em ajudar o seu filho a lidar com as dificuldades que eles também experimentam como por exemplo, ansiedade social ou dificuldades com comunicação não verbal (ALMEIDA; NEVES, 2020).

É comum a família muitas vezes receberem o diagnóstico tardio da criança, está questão se dá por diversos motivos, bem como a falta de conhecimento, falta de acesso à saúde, entre outras questões. Os pais de crianças com TEA frequentemente expressam alívio após o diagnóstico, o que pode ajudá-los a compreender melhor a dificuldade da criança, no entanto há pais que expressaram insatisfação com a forma que o diagnóstico é anunciado (GOMES et al., 2015).

O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos pais, tornou-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca do transtorno, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará diagnóstico do autismo. É importante que o diagnóstico seja realizado em ambiente de atendimento clínico, local adequado para acolher a família, suas necessidades e aflições, a notícia torna este momento ainda mais árduo para os pais (PINTO et al., 2016).

O ato de cuidar de uma criança autista é visto pela sociedade um papel da figura materna, desta forma a sobrecarga é identificada nas pesquisas e até na sociedade, as mães dedicam seu tempo inteiramente para as necessidades dos filhos, gradativamente começam a adoecer devido ao excesso de funções e obrigações (PINTO et al., 2016).

Cabe enfim ressaltar que o impacto

do diagnóstico nos pais afeta a relação familiar e indiretamente resvala nos filhos, muitas vezes prejudicando seu desenvolvimento, porém como visto é importante que haja uma rede de cuidado e apoio tanto as famílias quanto aos filhos, para que os pais aprendam a lidar com os desafios futuros e para que estes superem sua dor e aceitem seu filho com as suas especificidades.

Os pais podem achar difíceis e embaraçosos quando seus filhos demonstram comportamentos incomuns em público, como tocar inapropriadamente algo, invadir o espaço de outras pessoas, serem muito honesto sobre a aparência de alguém, bater as mãos, girar, ficar fascinados com um determinado item, exposições extremas de afeto ou o oposto (KLIN, 2006).

5 DISCUSSÃO

Os desafios quando se fala sobre o diagnóstico do transtorno do espectro do autismo, são inúmeros e cabe afirmar que a família tem um papel de grande relevância no processo de tratamento, nesse sentido precisa ser feito um trabalho específico de acolhimento a essas pessoas. Considerando que o diagnóstico de TEA pode alterar a rotina familiar Pinto et al. (2020) argumenta:

é uma situação que desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e

encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (PINTO et al., 2020, p. 2).

Ainda ancorado na colocação de Pinto et al. (2016), o autor afirma que o momento de descoberta do diagnóstico de autismo é um momento complexo, delicado e desafiador tanto para as famílias quanto para os profissionais de saúde encarregados da tarefa. O ambiente físico associado a outras situações do noticiário pode reduzir positivamente ou não o sofrimento familiar.

Passos e Kishimoto (2022) deixam claro que um dos momentos cruciais para a condução do tratamento é a revelação do diagnóstico no autismo, isso porque é um momento em que os responsáveis precisam ser acolhidos e informados sobre esse processo de forma clara e objetiva, por isso os autores admitem que um diagnóstico precoce é essencial para uma boa escolha de intervenções.

Pinto et al. (2016) admite que os profissionais da saúde são indispensáveis para esse acolhimento já que muitas barreiras podem atrapalhar nesse processo tais como: a falta de tempo, a incapacidade de comunicação e o suporte emocional dos profissionais de saúde, no entanto, deve-se considerar a importância de uma equipe multidisciplinar nesse processo, a fim de compartilhar os problemas, anseios e necessidades dos familiares identificados no momento do diagnóstico.

Cabe afirmar que essa rede de apoio da equipe multiprofissional é essencial nesse momento, pois o diagnóstico vem acompanhado de muita desinformação por parte dos pais e os profissionais podem estabelecer vínculo e diálogo efetivo para o melhor atendimento a essas pacientes e seus familiares, a fim de auxiliar nesse processo.

Em se tratando da rede de apoio voltada as famílias de pessoas com autismo é importante dizer conforme

aponta Silva (2017) a psicologia pode contribuir de muitas maneiras desde pesquisa a processos de intervenções, com métodos de tratamento apropriados, para à família.

A intervenção e o acompanhamento psicológico são de extrema importância para esses pais, pois este profissional é responsável por atender as demandas de cada pai e/ou cuidador com estratégias eficazes, diante de uma análise minuciosa acerca das necessidades deles. Souza (2004) argumenta em seus estudos que o profissional psicólogo será aquele que irá ajudar os pais a entenderem, discutirem, trazendo à tona diversos sentimentos existentes em todos aqueles que têm filhos com dificuldades, ou seja, rejeição, negação, sentimento de culpa, frustração, impotência, ressentimento, fantasias e demasiada raiva (SILVA, 2017, p. 24).

Sendo assim, há que se considerar que existem diversas maneiras de minimizar os impactos do diagnóstico de TEA em ambiente familiar e um deles pode ser essa rede de apoio as famílias por meio de informações e as intervenções realizadas com pais e responsáveis oferecendo-lhes um momento de reflexões e superação dos desafios diagnósticos.

Assim, o profissional de saúde tem papel essencial, quando se fala em avaliação e identificação de um transtorno, o encaminhamento desses pacientes, e a partir dessas descobertas os profissionais podem encaminhar para outros meios de tratamento, e a partir dessa rede de profissional ser traçado um bom plano de ação que é determinante para os pais e lhes trazem maior segurança e mesmo o tratamento sendo em longo prazo as orientações a essa família é essencial além de todo o apoio psicológico, emocional e financeiro, entre outros.

Considerando os desafios do diagnóstico para as relações familiares da pessoas com TEA cabe enfim ressaltar,

que embora haja o reconhecimento de que é indispensável a rede de apoio da equipe multiprofissional para o enfrentamento de um diagnóstico de autismo, não existe ainda uma comprovação de um trabalho efetivo dos profissionais que lidam com o transtorno, sendo de suma relevância que pesquisas se efetivem no campo de dar apoio e suporte as famílias de forma que se cuide da saúde mental dessa clientela.

Essa pesquisa mostrou-se relevante no sentido de evidenciar essa temática que tem sido pouco discutida em âmbito acadêmico, e que a partir desses estudos haja inquietações quanto a repensar efetivamente sobre a importância de um olhar acolhedor para as famílias.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A respeito do acolhimento dos pais no processo de diagnóstico do filho com autismo, podemos concluir que muito ainda se tem a avançar em relação a recursos e meios do cuidado, tanto com o paciente quanto com a família, sobretudo ficou evidente que esse transtorno requer um olhar cada vez mais diferenciado e propostas interventivas que visem o bem-estar dos filhos quanto de seus cuidadores.

Esse trabalho buscou refletir sobre a importância do amparo da família nesse processo de aceitação do diagnóstico e sobre isso ficou claro que um dos meios que pode favorecer esse acolhimento sem dúvida é a partir do apoio e cuidado dos profissionais que irão atender essa família, já que a equipe multiprofissional exerce um papel importante na relação entre a pessoa com TEA, a família e terapia.

O papel das terapias, nesse processo de acolhimento é indispensável e de suma relevância no desenvolvimento das pessoas com TEA, já que comprovadamente o âmbito familiar tem uma função essencial na qualidade do tratamento, no entanto essa família precisa

estar bem alicerçada e preparada para auxiliar os indivíduos com autismo.

Através dessa pesquisa foi possível analisar e compreender sobre a importância da família desde o diagnóstico ao tratamento, bem como foi observar que os pais e responsáveis estão sobrecarregados, estando nítidas as diversas implicações trazidas pelo diagnóstico do autismo no seio familiar, os cuidadores se veem acometidos de sentimentos como anseios, frustrações, impotência, falta de apoio, vida social comprometida, dificuldades econômicas, entre outras.

Diante da realidade enfrentada pelos pais é importante salientarmos a importância de estabelecer uma rede de apoio psicológico. A psicologia pode intervir de forma eficaz, correspondendo às necessidades atuais da família. O processo terapêutico é o momento em que os pais conseguem falar e serem ouvidos e principalmente lidar com as angústias, aflições e anseios.

A psicologia pode ser considerada uma rede de apoio que auxilia a família na prevenção da saúde mental, desta forma as vivências familiares se tornam uma experiência menos sofrida. Quanto mais eficaz for o apoio mais confiante os pais ficarão quanto aos cuidados com o filho autista. O apoio especializado com a família é primordial para a saúde do cuidador, através do amparo é possível lidar melhor com as dificuldades diárias.

Todavia um dos objetivos dessa pesquisa foi tratar sobre a importância de uma atenção psicossocial voltada as famílias de pessoas com TEA, com vista a tratar sobre a temática de forma que seja abordado inicialmente sobre as características referentes ao autismo, e suas implicações no convívio familiar, bem como traçando as estratégias e intervenções de pessoas com autismo e por fim elencando os impactos do diagnóstico sobre a saúde mental dos pais e como o autismo pode interferir na rotina familiar.

Concluimos a partir desse estudo

que as famílias necessitam ser amparadas por toda equipe multiprofissional, sendo estes acolhidos com afeto e compreensão, esse papel pode ser bem empenhado pelos profissionais da psicologia que tem uma função primordial em oferecer suporte terapêutico nesse âmbito familiar. Todavia acreditamos que os profissionais precisam estar engajados para alcançar avanços significativos com essas pessoas e com suas famílias e isso só poderá ocorrer com apoio mútuo e com atuação do tripé família, terapia e escola.

Cabe salientar que o conteúdo abordado apresenta vários aspectos que podem ser observados e repensados ficando, todavia, a necessidade da continuidade de novas pesquisas em âmbito teórico para que a problemática em relação a atenção psicossocial aos pais e responsáveis seja dada continuidade e novos estudos em relação a famílias de pessoas com autismo faze parte das inquietações em âmbito acadêmico e científico para que cada vez mais essa temática seja problematizada e reconhecida.

REFERÊNCIAS

AUGUSTO, A. Metodologias quantitativas/ metodologias qualitativas: mais do que uma questão de preferência. Revista Forum Sociológico. Circulação de saberes e desafios em saúde, Série II, v. 24, 2014. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/sociologico/1073>>. Acesso em: 25 nov. 2022.

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? Psicologia: Ciência e Profissão, v. 40, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/?lang=pt#:~:text=Os%20dados%20epidemiol%C3%B3gicos%20encontrados%20apontaram,as%20perspectivas%20psiqui%C3%A1trica%20e%20social>>.

Acesso em: 30 set. 2022.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Maio, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbp/a/FPHKnd-GWRRYPFvQTcBwGHNn/>>. Acesso em: 23 out. 2022.

BRASIL. Presidência Da República. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2021. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm>. Acesso em: 29 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020 (Lei Romeo Mion) para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), 2020. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm>. Acesso em: 14 out. 2022.

CAMPELO, M. C. Transtornos invasivos de desenvolvimento. Disponível em: <<http://www.Indianapolis.com.br>>. Acesso em: 23 jun. 2012.

CID-10 Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.

CONSOLINI, M.; LOPES, E. J.; LOPES, R. F. F. Terapia Cognitivo-comportamental no Espectro Autista de Alto Funcionamento: revisão integrativa. Rev. Bras. ter. cogn., Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 38-50, jun. 2019.

CLEICIELE, A. A. et al. Pesquisa

Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos, apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/resr/a/zYRKvNGKXjbDhtWhqjx-MyZQ>>. Acesso em: 17 nov. 2022.

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA. Sugestão nº 21, de 201, do Programa e-Cidadania. 2017. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/diarios/ver/21361?sequencia=219>>. Acesso em: 14 out. 2022.

DALGALARRONDO, P. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

FACION, J. R. Transtornos do desenvolvimento e do comportamento. 3. Ed. Curitiba: Ibipex, 2007.

FONSECA, S. A.; MISSEL A. Autismo: auxílio ao desenvolvimento antecipadamente. Revista Pós-graduação: desafios contemporâneos, v. 1, n. 1, 2014.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. Psicologia USP, v. 31, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/?format=pdf&lang=pt#:~:text=Os%20dom%C3%ADnios%20de%20interac%C3%A7%C3%A3o%20social,teve%20conso-lida%C3%A7%C3%A3o%20no%20DSM%2D5.>>> Acesso em: 14 nov. 2022.

GADIA, C.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. In: Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, abril, 2004 Apud CUNHA, Patrick Rodrigues da, NETO, Saulo Medeiros; UALLYSON, Thais Simão

Nascimento; FRANÇA, César Dias. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: principais formas de tratamento, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/17252/1/Transtorno%20do%20espectro%20autista%20principais%20formas%20de%20tratamento.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2022.

GAIATO, M. S.O.S. Autismo: guia completo para entender o transtorno do espectro autista. 2.ed. São Paulo: Versos, 2018.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. Jornal de Pediatria, v. 91, n. 2, p. 111–121, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/?lang=pt.>> Acesso em: 14 nov. 2022.

JUNIOR, F.B.A.; KUCZYNSKI, E. Autismo infantil: Novas tendências e perspectivas. 2.ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

JUNIOR, W. C. et al. Intervenção precoce no autismo: guia multidisciplinar de 0 a 4 a anos. 1. ed. Belo Horizonte: Artesã, 2017.

KLIEGMAN, R.M. et al. Nelson, tratado de pediatria. 19 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Brazilian Journal of Psychiatry, v. 28, p. s3–s11, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZN-BhCsndB9Sf5ph5KBYGD/>>. Acesso em: 8 mar. 2022.

KWANT, F. Lugar de autista é em todo lugar! Revista Autismo, São Paulo. 16^o ed, 2022.

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. Estudos de Psicologia I Campinas I 24, p. 105-114, 2007.

LAZNIK, M. C. A voz da sereia: O autismo e os impasses na constituição do sujeito. Salvador: Ágalma, 2004.

LEMONS, E. L. M. D.; NUNES, L. L.; SALOMÃO, N. M. R. Grupo focal com mães de adolescentes com autismo à luz do modelo bioecológico. Pensando famílias, v. 25, n. 2, p. 143-158, 2021. Disponível em: <<https://www.escavador.com/sobre/3779168/emellyne-lima-de-medeiros-dias-lemos>>. Acesso em: 8 maio 2022.

LIRA, S. M. de. Escolarização de alunos autistas: histórias de sala de aula. 2004. 151 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. Contextos Clínicos, v. 11, n. 3, 2018. Disponível em: <http://pep-sic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006>. Acesso em: 14 nov. 2022.

MAIA, F. A. et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. Cadernos Saúde Coletiva, v. 24, p. 228-234, 2016. Acesso em: 8 maio 2022.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS: DSM-5. 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARINHO, E. A. R.; MERKLE, V. L. B. Um olhar sobre o autismo e sua especificação. Disponível em: <https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2009/1993_1023.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo), v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpc/a/QmsKf77dCSYGzr73t8mcXLb/?lang=pt>>. Acesso em: 28 nov. 2022.

MESQUITA, W. S.; PEGORARO, R. F. Diagnóstico e tratamento do transtorno autístico em publicações brasileiras: Revisão de literatura. Curso de Psicologia da Universidade Paulista de Goiânia, Goiânia. Health Sci Inst. v. 31, n. 3, p. 324-329, 2013. Disponível em: <http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V31_n3_2013_p324a329.pdf>. Acesso em: 23 out. 2022.

NICOLÁS F. T.; MEDINA C. G. TEACCH: Más que un Programa para la Comunicación. Septiembre, 2003. Disponível em: <<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/TECNOLOGIA%20EDUCATIVA/TEACCH/TEACCH%20mas%20que%20un%20programa%20de%20comunicacion%20-%20Tortosa%20y%20Guillen%20-%20articulo.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2022.

OLIVEIRA, F. L. Autismo e inclusão escolar: os desafios da inclusão do aluno autista, 2020. Disponível em: <<https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/20/34/autismo-e-inclusao-escolar-os-desafios-da-inclusao-do-aluno-autista>>. Acesso em: 23 out. 2022.

ORRÚ, S. E. Os estudos da análise do comportamento a abordagem histórica-

cultural do trabalho educacional com autista. Revista Iberoamericana de Educación ISSN: 1681-5653 n.º 45/3, 25 de fev. de 2008. EDITA: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).

PASSOS, B. C.; KISHIMOTO, M. S. C. O impacto do diagnóstico de transtorno do espectro autista na família e relações familiares, 2022. Disponível em: <<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/43094#:~:text=O%20atraso%20no%20diagn%C3%B3stico%20gera,para%20o%20desenvolvimento%20da%20crian%C3%A7a>>. Acesso em: 23 nov.2022.

PINTO, R. N. M.; et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdW/WDDrR/?lang=pt>>. Acesso em: 14 nov. 2022.

RABELO, L. C. C. Ensino colaborativo como estratégia de formação continuada de professora para favorecer a inclusão. São Carlos, 2012. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3103/4352.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2022.

RIVIÈRE, Á. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. Desenvolvimento psicológico e educação 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

SILVA, N. M. Transtorno do espectro autista: possíveis impactos do diagnóstico para os pais. Ariquemes/RO, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.fema.edu.br/bitstream/123456789/1207/>

1/SILVA,%20N.%20M.%20-%20TRANSTORNO%20DO%20ESPECTRO%20AUTISTA%20POSS%C3%8DVEIS%20IMPACTOS%20DO%20DIAGN%C3%93STICO%20[...].pdf>. Acesso em: 17 nov. 2022

SILVA, M. G. et al. Comunicação não-verbal: reflexões acerca da linguagem corporal. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2000. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/tDnHtdjX3DGwKb8TMCL-PJCq/?lang=pt#>>. Acesso em: 04 out. 2022.

SILVA, M.; JAMES, A. M. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. Psicol. Cienc, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/?lang=pt>>. Acesso em: 29 set. 2022.

SILVA, A. B. B. Mundo singular: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

SOUSA, D. L. D. S. et al. Análise do comportamento aplicada: a percepção de pais e profissionais acerca do tratamento em crianças com espectro autista. Contextos Clínicos, São Leopoldo, v. 13, n. 1, jan./abr. 2020.

TAMANHA, A. C.; PERISSIMOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008.

VOLKMAR, F. R.; WIESNER, L. A. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2019.