

CUIDANDO DE QUEM CUIDA: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NOS PAIS/FAMILIARES

JERONICE SOARES DOS SANTOS SENA¹
SILVANA FERREIRA CONSTÂNCIO COSTA²
YURE SILVA BOMFIM³
PROFESSOR ORIENTADOR⁴

Resumo

Este estudo objetivou compreender os desafios frente ao diagnóstico de TEA, entender como se deu todo o processo histórico do diagnóstico, como todo impacto reverbera na vida dos pais e/ou cuidadores das crianças, para além disso, buscamos entender, como os benefícios ações multiprofissionais, aqui destacadas as ações psicoterápicas e de fisioterapias, podem favorecer melhor qualidade de vida. Apesar da necessidade, o presente estudo também mostrou que os pais/cuidadores precisam deste atendimento, no entanto não existe uma política voltada para este público, nem tão pouco redes de apoio estruturadas para ajudar os pais/cuidadores nos desafios em decorrência do diagnóstico do TEA em suas crianças. Assim, entendendo que o TEA não tem cura, no entanto um diagnóstico precoce, a busca por adaptações e melhorias condições podem favorecer a uma boa qualidade de vida, os desafios estão postos, mas as consequências podem ser amenizadas através de ações de cuidado e respeito.

Palavras-chave: TEA; diagnóstico; equipe multiprofissional; cuidado.

CARING FOR THOSE WHO CARE: THE IMPACT OF AUTISM SPECTRUM DISORDER DIAGNOSIS ON PARENTS/FAMILIES

Abstract

This study has aimed to understand the challenges facing the diagnosis of ASD, understand how the entire historical process of the diagnosis was given, how every impact reverberates in the lives of parents/caregivers of children, in addition, we seek to understand how the benefits of multiprofessional actions, highlighted here psychotherapeutic and physiotherapy actions may favor a better quality of life. Despite the need, the present study has also showed that parents/caregivers need this service, however you there is no policy focused on this public, nor structured support networks to help parents/caregivers in the challenges resulting from the diagnosis of ASD in their children. Thus, understanding that ASD has no cure, however an early diagnosis, the search for adaptations and improvements in conditions can favor a good quality of life, the challenges are put, but the consequences can be mitigated through actions of care and respect.

Keywords: ASD; diagnosis; multiprofessional team; care.

¹ Discente do curso de psicologia do Centro Universitário UNFTC de Jequié, e-mail: soaressenajeronice@gmail.com

² Discente do curso de psicologia do Centro Universitário UNFTC de Jequié, e-mail: Silvana.constancio@gmail.com

³Discente do curso de fisioterapia do Centro Universitário UNFTC de Jequié UNFTC – Email: yure.ysb@hotmail.com

⁴Professor orientador Centro Universitário UNFTC de Jequié. psicólogo, mestre em Educação, e-mail: roque.souza1@ftc.edu.br

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno multifatorial que afeta toda a família, bem como toda a rede de relacionamento da criança diagnosticada. Entender o processo desde sua descoberta até um possível tratamento, requer busca, comprometimento e aceitação daquilo que não se pode mudar, já que o TEA- Transtorno de Espectro Autista não tem cura, cabendo à família buscar condições adaptáveis por meio de acompanhamento multiprofissional, o qual possa atender a criança em suas especificidades, assegurando-lhe um maior desenvolvimento e melhor qualidade de vida (BRITES, BRITES, 2019).

De acordo com Brites e Brites (2019) O autismo não é o fim do mundo, apenas uma condição ainda pouco compreendida e que até pouco tempo atrás foi negligenciada. Ainda de acordo com os autores, mesmo com toda essa extensa bagagem histórica no que diz respeito as pesquisas sobre o TEA, a falta de informação sobre esse transtorno ainda é presente na grande maioria dos profissionais que lidam com o público, e esta realidade dificulta e retarda o diagnóstico bem como, o início do possível tratamento. Aliado a desinformação e desconhecimento estão outros fatores culturais que permeiam o imaginário das pessoas, o que gera nos pais e familiares da criança que apresenta sinais de autismo, medo de encarar a notícia de que o filho tem o transtorno, fazendo com que estes neguem o diagnostico (BRITES, BRITES, 2019).

Reconhecer e identificar sinais do autismo para realizar uma intervenção apropriada é a melhor forma de promover evoluções significativas na vida da criança com TEA. Segundo Brites e Brites (2019), no Brasil as pesquisas demonstram que o tempo entre a suspeita inicial levantada pelos pais e a confirmação diagnóstica pode levar até três anos.

Ainda para Brites e Brites (2019), é evidente que o conhecimento sobre o desenvolvimento infantil atravessado pelo TEA e suas características está rodeado por conceitos ultrapassados, como a crença de que cada criança tem seu próprio ritmo de desenvolvimento. Além disso, essas percepções são influenciadas por teorias obsoletas e carentes de embasamento científico. Outro ponto importante é a preocupação de rotular a criança ao identificar precocemente um problema de comportamento, pois isso poderia causar traumas ou estigmas associados ao diagnóstico. A falta de uniformidade entre os profissionais na suspeita de transtornos também é um problema, levando a hesitações no momento de confirmar o diagnóstico

e gerando desconfiança dos pais em relação ao profissional que finalmente o determina (Brites e Brites, 2019).

Desse modo, para assegurar esse desenvolvimento é fundamental que a família tenha um esclarecimento sobre o transtorno, compreendendo que precisará se adequar às novas necessidades, readeguando rotinas e hábitos, a fim de facilitar a dinâmica familiar, concomitantemente em parceria com a equipe multiprofissional, para propiciar um acompanhamento terapêutico assegurando à pessoa com TEA um tratamento eficaz.

Partindo da definição do DSM-V (2014), o TEA, caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do TEA, requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, sendo esses os especificadores que vão determinar o nível de gravidade (APA, 2014).

O tratamento do TEA compreende o apoio de vários profissionais: neuropediatra, psicólogo, fonoaudiólogo, às vezes psiquiatra, em casos de tratamento medicamentoso para buscar a diminuição dos sintomas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e psicólogos, dependendo do quadro sintomatológico em questão. Ademais, considerando o impacto causado pelo diagnóstico, a mudança de expectativas e do cotidiano familiar exige um trabalho psicoterapêutico que auxilie tanto as crianças, quanto aos pais e/ou cuidadores, ou seja, todos os sujeitos da família, nesse processo de acolher o novo (MAIA ET AL, 2016).

Dessa maneira, as questões aqui apresentadas sugerem que o assunto referente ao impacto do diagnóstico de TEA e como esta notícia reverbera na família, é um tema importante a ser discutido, sobretudo para buscar entender o contexto social e psicológico em que vivem não somente a criança autista, mas também os seus cuidadores.

A contribuição deste estudo pretende ir além de conhecer a temática, uma vez que almeja auxiliar todos os envolvidos: a criança com TEA, os cuidadores, os profissionais das diversas áreas que atuam no contexto, para que todos compreendam as implicações envolvidas nesse processo, para buscar ajuda através de rede de apoio multiprofissional, com ações que ampare também o cuidador.

Neste sentido, a referida pesquisa destina-se a abordar desde o contexto histórico, passando pela aceitação dos cuidadores frente ao diagnóstico até a ação multiprofissional, objetivando compreender como acontece o processo de aceitação

dos pais e ou/ cuidadores de crianças com TEA frente ao diagnóstico, assim, serão investigados os preditores de estresse familiar suas implicações para a vida cotidiana dos familiares.

Desse modo, este artigo investiga como o diagnóstico do TEA e suas implicações impactam na vida da criança e de seus familiares, bem como discutir como o acompanhamento multiprofissional pode contribuir no processo de cuidar da criança bem como, cuidar de quem cuida, com ações que busquem dar o apoio necessário para as crianças, e para os pais e/ou cuidadores, diante do diagnóstico e tratamento de TEA.

2. METODOLOGIA

A metodologia adotada neste estudo segue a abordagem de Minayo (2010), que enfatiza a importância da revisão bibliográfica como uma estratégia para a construção do conhecimento em saúde. Segundo Minayo (2010), a revisão bibliográfica é um método que permite a sistematização e análise crítica da literatura, possibilitando a identificação de tendências, lacunas e contradições na produção científica.

Além disso, Araújo et al. (2017) destacam que a revisão bibliográfica é um método de pesquisa que permite a análise de um tema de forma aprofundada e sistemática, com base em evidências científicas confiáveis. Nesse sentido, Araújo et al (2017) destaca a importância da seleção criteriosa dos artigos científicos, com base em critérios previamente estabelecidos, a exemplo da relevância do tema, tempo de publicação, disponibilidade de acesso integral e aderência aos descritores em Ciências da Saúde. Esses critérios são importantes para garantir a qualidade e atualidade dos materiais selecionados, como destacado por Minayo (2010).

Portanto, a metodologia empregada neste estudo, que se baseou na revisão bibliográfica de artigos científicos, segue os preceitos metodológicos defendidos por Minayo (2010), Araujo et al. (2017) e outros autores da área da saúde. A busca pelos artigos científicos foi realizada em plataformas digitais de renome e comprovada confiabilidade, tais como Google Acadêmico (Scholar Google), Portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO), a fim de garantir a qualidade e atualidade dos materiais selecionados, seguindo os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos.

A leitura crítica dos artigos selecionados foi conduzida de acordo com a abordagem de Minayo (2010), buscando extrair informações relevantes para a compreensão da temática proposta. A análise e síntese dos dados foram realizadas por meio de técnicas como observação, contagem, descrição e classificação, a fim de consolidar o conhecimento produzido sobre o impacto do diagnóstico do TEA nos pais/cuidadores e o cuidado multiprofissional.

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 - Contexto histórico do Transtorno do Espectro Autista

O TEA tem a sua definição e características presentes no DSM-V, o qual descreve os déficits de algumas habilidades como na comunicação social, déficit na reciprocidade emocional, déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social e déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos (APA. 2014).

Destaca-se, porém, que nem sempre teve essa especificação. Ao longo do tempo, as definições têm se estruturado enquanto transtorno e, sobretudo, considerando as especificidades inerentes aos sinais e sintomas apresentados pelas pessoas que portam este transtorno.

Para Mercadante, Van der Gaag e Schwartzman (2006), a definição de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento -TDI, surge no final dos anos 60, derivado especialmente dos trabalhos de M.Riutter, I Kolvin e D.Coenh. Os autores destacam ainda que a mudança do título *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* para *Journal of Autism and Development Disorders* ao final dos anos 70, bem como a publicação do DSM-III, poderiam ser considerados marcos fundamentais desse conceito.

Considerando a definição citada acima, eram observados o domínio na tríade: interação social, comunicação e comportamento. No entanto, outros transtornos e síndromes eram enquadradas no Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, como Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger e Transtornos Desintegrativos da Infância, Transtornos Invasivos do desenvolvimento sem outras especificações.

Partindo do pressuposto de que é necessário fazer distinção entre as especificações e os transtornos e síndromes, constitui-se essencial fazer um diferencial entre elas. Dessa forma, a neurociência busca observar os prejuízos social,

comunicacional e comportamental, considerando os sintomas apresentados, associado a diferentes contextos.

Em 1943, o termo Autismo Infantil foi utilizado pelo médico e psiquiatra Leo Kanner. A nomenclatura foi utilizada a partir da observação de onze crianças, em que os responsáveis descreviam um quadro de deficiência auditiva e debilidade mental. As queixas também retratavam um quadro de falta de sensibilidade, compaixão, além da dificuldade em expressar seus sentimentos e emoções.

De acordo com a literatura, o primeiro caso do diagnóstico de Autismo no mundo, foi do americano Donaldy Grey Triplet, nascido em 1933, nos Estados Unidos. Os seus pais observavam que seu comportamento fugia dos padrões, visto que comparado às crianças da mesma idade, apresentava dificuldade para corresponder ao sorriso da mãe e não demonstrava reação ao barulho da voz.

Observa-se que, nos anos 50 com a descrição do autismo por Leo Kanner até o Cid 9, o Autismo e a psicose degenerativa eram classificados como psicoses infantis, só sofrendo alterações nessas classificações com base na nosografia fenomenológica descritiva, a qual começou a ser aplicada a partir do DSM – III e Cid 10. (MERCADANTE, VAN DER GAAG E SCHWARTZMAN, 2006).

Novas pesquisas se realizaram nas décadas de 50 e 60, tomando como base as descrições feitas por Leo Kanner. No entanto, neste período se atribuía ao comportamento das crianças, que inicialmente apresentava características de autismo, a falta de relação interpessoal no ambiente familiar, sobretudo entre pais e filhos e que, nesse contexto, conseqüentemente, as questões emocionais e afetivas também seriam prejudicadas.

No ano de 1978, um psicólogo britânico descreveu quatro critérios para a base do Autismo: atraso cognitivo, desvios sociais, problemas de comunicação e comportamentos incomuns. Contudo, estes critérios não estavam associados ao retardo mental. Um outro fato a se constatar nesse breve contexto histórico sobre o TEA, foi a proclamação da Organização das Nações Unidas, o dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo declarado em 2007. A escolha foi o dia 02 de abril, cujo objetivo é conscientizar a população sobre o transtorno e combater o preconceito e a discriminação.

Diante das buscas para estruturar documentos e dar dignidade a pessoa com autismo ao longo dos tempos buscou-se uma forma de se referir a pessoa com TEA com a reestruturação de nomenclaturas e posturas, partindo desse princípio, o DSM – Manual Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais, traz as especificações

enquanto níveis de suporte, sendo classificados em I, II e III, para pessoa no espectro, compreendendo aos “graus” leve, moderado e severo.

No contexto das ações que são estruturadas para atender a pessoa com TEA e seus familiares, cabe aqui destacar que muitas delas são advindas de mobilizações de pais e familiares insatisfeitos com o modo como são construídos as políticas públicas e ações para atender a essa população. Destacando aqui enquanto marco histórico, a Lei Berenice Piana, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (LEAL ET AL, 2022).

Piana, mãe de três filhos, o terceiro, diagnosticado com TEA, assim decide militar pela causa dos Direitos da pessoa Autista, ao perceber que ao longo de sua vida, a pessoa com diagnóstico de TEA, bem como seus cuidadores enfrentariam inúmeras dificuldades e precisariam ter acesso aos bens e serviços adequados de forma a atender a cada um em suas especificidades. Com isso, tornou-se coautora da Lei acima citada (LEAL ET AL, 2022).

Compreende-se, dessa forma, que um longo caminho foi percorrido, na tentativa de ajustar a nosografia do TEA, suas especificações, as especificidades inerentes ao transtorno bem como a utilização de nomenclaturas associadas ao modo de tratamento, pois a pessoa com deficiência está para além do diagnóstico.

3.2 - O luto simbólico pelo filho idealizado

A idealização para a chegada de uma criança é um fato marcante na vida dos pais, bem como dos familiares. É comum criar algumas expectativas do tipo: qual será o sexo da criança, se será parecida com o pai ou com a mãe, se virá saudável, dentre outras. Surge então projeções para aquela criança, por parte das pessoas envolvidas nesse processo de gestar não apenas o bebê, mas a idealização entusiasmada do futuro deste.

Entretanto, frente ao diagnóstico de um filho com TEA, as expectativas são anuladas, pois os pais nunca estão preparados para receber as “imperfeições” dos filhos e por essa razão passam por um estágio de luto pela perda do filho ideal (DUARTE, 2019).

Assim, ao receber um diagnóstico o qual constata que a criança, até então idealizada dentro de padrões de normalidade, na verdade se encaixa no molde neurotípico, a família vivencia um momento de luto, pois sente profundamente a morte do sonho do filho “normal”, tendo agora que se adequar, se preparar para uma nova

realidade em que a criança provavelmente apresentará disfunção nas áreas do comportamento, comunicação e convivência social. Nesse sentido, Glat afirma que:

Quando nasce um filho especial, com características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “normal”, a estrutura de funcionamento familiar básico se rompe, os sentimentos e as representações anteriores se deterioram, e instala-se uma crise de identidade grupal. (GLAT, DUQUE, 2003, p. 18).

Glat (2003, 2004) ainda assegura que por mais harmônica que seja a família, esta passará por uma crise ao constatar-se que em seu seio, há um filho doente ou deficiente, o que representa a desconstrução brusca de todas as expectativas suscitadas em relação a ele. Nessa perspectiva, entende-se que a presença de um filho com deficiência provoca na família, especialmente nos pais, sentimento de perda semelhantes ao luto pelo filho “normal”, que simbolicamente “morre” para dar lugar ao filho com limitações.

Importante destacar que dados de pesquisa datada de março de 2023, realizada nos Estados Unidos - CDC (Centro de Controle de Prevenção e Doenças), sobre a prevalência do TEA, aponta que 1 em cada 56 crianças apresenta o diagnóstico de TEA, revelando aí um percentual de 2,8% (dois virgula oito por cento) daquela população, a pesquisa considerando crianças até 08 anos de idade, a referida pesquisa ainda relata que a prevalência do TEA, continua sendo em pessoas do sexo masculino, isso porque desde os primeiros estudos se constatou que a taxa de prevalência sempre foi em homens (REIS, LENZA, 2020).

Assim, a família se depara com uma realidade de vida na qual terá constantemente contato com a diferença, limitações e preconceitos, despertando para essa nova realidade. Além disso, percebe que todo ambiente deverá ser ressignificado, reestruturado, a fim de se adequar para oferecer o melhor para a criança e que, em alguns contextos, haverá momentos de luta.

3.3 - Do impacto do diagnóstico ao enfrentamento da realidade

Frente ao impacto do diagnóstico, os pais e todo ambiente familiar são permeados de emoções controversas, podendo experimentar um misto de sentimentos como angústia, culpa, negação, causados por essa quebra de expectativas sobre o filho típico, desejado para ir ao encontro desse filho real, com

muitas possibilidades de limitações. Descontente com o diagnóstico, algumas famílias buscam opiniões de vários profissionais, na esperança de obter um diagnóstico contrário.

O cuidar é o ato de assistir, apoiar, zelar e promover o bem-estar de alguém. No âmbito familiar, para além da satisfação e da compreensão, os pais sabem que a eles cabem a tarefa de cuidar, educar, orientar seus filhos. Mas apesar da consciência de sua responsabilidade, essas demandas geram uma sobrecarga de trabalho, principalmente para as mães, as quais apresentam maiores níveis de estresse, uma vez que elas historicamente assumem uma carga maior de responsabilidade como cuidadoras primárias. Ang e Loh (2019) fizeram uma pesquisa com 106 mães e 97 pais de crianças com TEA e puderam constatar que as mães apresentaram níveis de estresse significativamente maiores que os pais.

Em relação à criança com TEA, é preciso considerar que a sobrecarga física e emocional é ainda maior para os pais e/ou cuidadores, pois precisam lidar com uma maior dependência da criança que necessita ser o centro de atenção e cuidado de todos. Assim, o papel de cuidador é essencial na vida da criança com TEA, mas em contrapartida, essa demanda de cuidado, gera um esgotamento físico e mental do cuidador da criança, haja vista as mudanças na rotina, os gastos financeiros e até desgastes nas relações entre os seus membros.

Considerando o modelo histórico social brasileiro, tradicionalmente as mães recebem a função de cuidar e de nutrir seus filhos. Entretanto, em se tratando da criança com TEA, esse cuidado não deve estar centrado num membro específico da família, pois todos devem estar envolvidos na dinâmica familiar, dividindo as tarefas para que sejam resguardadas as condições físicas e mentais de cada um (LEAL ET AL, 2022).

De acordo com Silva et al., (2020), muitas mães de crianças com TEA podem até não conseguir cuidar de seus filhos, por adquirirem sentimentos de ansiedade e depressão frente ao diagnóstico.

José et al. (2017) realizaram um estudo com 125 mães de crianças autistas para avaliar a presença de sintomas depressivos. Para tanto, utilizou o Inventário de sintomatologia depressiva (IDS-SR30). Os resultados apontaram que 76,8% das mães apresentaram indicativos de depressão, sendo que os níveis de depressão nas participantes foram associados ao nível de comprometimento do TEA apresentado pelos filhos. O nível de comprometimento é baseado na gravidade dos sintomas, partindo da APA (2014). Assim, as mães de crianças com TEA grave apresentaram

maiores níveis de depressão quando comparadas às mães que tem filhos autistas de graus leve e moderado.

Nesse contexto, mães de crianças com TEA tendem a apresentar piores índices em problemas em saúde mental e em qualidade de vida quando comparadas a outras mães. Seus relatos dão conta de que tem pouco apoio social, apresentam problemas em relacionamentos interpessoais e dificuldades na maternidade. Altos níveis de estresse, depressão e ansiedade em mães e pais de crianças autistas têm sido associados a problemas de comportamento dos filhos (SARMUKADAM, 2020).

3.4 - O Apoio Multiprofissional

O TEA se revela de formas distintas em cada caso, apresentando características comuns ao quadro geral, porém manifesta peculiaridades únicas de acordo com cada pessoa. Por essa razão, as intervenções precisam ser avaliadas individualmente. Essa singularidade deve ser considerada pelos multiprofissionais que atuam em cada caso, a fim de melhor escolher entre as diferentes opções de abordagens, a mais apropriada ao paciente, seus familiares e à realidade em que vivem.

A exemplo disso, Azevedo e Gusmão (2016), destacam a importância do trabalho de fisioterapia para crianças com Transtorno do Espectro Autista, que muitas vezes, apresentam dificuldade na marcha, apresentam hipotonia moderada e em alguns casos são observadas alterações na coluna vertebral.

As ações fisioterápicas têm quebrado barreiras e mostrado que se faz necessária para a evolução humana ao longo dos anos, fato este que notório tendo como base, que os comportamentos mudaram, os pensamentos mudaram, os hábitos mudaram e cada vez mais se faz necessário agregar posturas para sanar as demandas que têm surgido, sejam elas, na educação, saúde, tecnologia, ciência ou na sociedade.

A partir deste entendimento, é possível perceber que o trabalho estruturado para atender a criança com TEA em suas especificidades, deverá ser observado o corpo pelo profissional de fisioterapia em sua totalidade.

Nesta perspectiva, Ferreira e Thompson (apud Azevedo e Gusmão, 2016), ressaltam as dificuldades de pessoa com TEA em entender o corpo em sua globalidade bem como o corpo em movimento, com isso quando parte do corpo não são percebidas e as funções de cada uma são ignoradas, pode se observar ações,

movimentos e gestos pouco adaptados, provocando danos na estrutura do esquema corporal de modo que a percepção de lateralidade fica prejudicada o que pode acarretar no prejuízo das funções de aprendizagens cognitivas.

De acordo com os autores citados anteriormente, as experiências motoras ajudam na elaboração das estruturas, compreendendo que cada fase do desenvolvimento é importante para organização tanto psicomotora quanto para a socialização ambiental, e que para tanto, a intervenção do profissional de fisioterapia bem estruturada, poderá acarretar num desenvolvimento saudável da criança com TEA, pois assim serão considerados a totalidade, sem perder de vista as particularidades apresentadas pela criança.

Aliado a esse trabalho, a importância de auxílio psicológico para estimular a interação social, trabalhar questões ligadas às emoções, esses dois profissionais podem alinhar os trabalhos de modo a observar características que podem impedir o desenvolvimento da pessoa com TEA, ou para além disso, construir planos de intervenção.

O eixo de atendimento de qualquer trabalho terapêutico estabelecido para atenção e reabilitação para o autismo devem ser a ampliação de suas possibilidades comunicativas e a inserção social, com objetivo de estimular a autonomia desses indivíduos (BRASIL, 2015)

A complexidade do quadro do espectro autista implica que a multidisciplinaridade dos profissionais, seja envolvido nesse processo. A avaliação multiprofissional tem por objetivo identificar os sintomas que cada criança apresenta, de modo a melhor compreender as necessidades, em quais aspectos físicos e comportamentais precisam de intervenção.

Com base nessa avaliação, a equipe, conjuntamente, discute e desenvolve um programa de intervenção específico para cada criança, a fim de alcançar os objetivos a que se propõem. Esses programas de intervenção para pessoas com ao TEA são diversos e consideram uma multiplicidade de fatores para sua elaboração, como a idade, os comportamentos alvos da intervenção e as estratégias a serem utilizadas (BARRETO ET AL, 2013).

Assim, considerando que o TEA pode afetar o desenvolvimento de crianças nas áreas de comunicação, socialização e comportamento, a equipe deve construir um plano terapêutico que proporcione melhorias nas funções biológicas e comportamentais visando avanços no desenvolvimento dessas habilidades, sejam elas simples ou complexas. (Alvarenga, 2017). Vale lembrar que esse plano é singular

e único, pois cada pessoa autista é afetada de maneira e intensidade diferente, apresentando sinais e sintomas de forma diferentes, dentro do espectro.

O papel do psicólogo nessa equipe é vasto tendo em vista seu conhecimento na área do desenvolvimento humano, e por sua habilidade em detectar e intervir, através de psicoterapias, propiciando avanços nas áreas comprometidas pelo espectro. Ele realiza avaliação psicológica, numa perspectiva individual ou institucional, realizando a orientação familiar. Considerando que cada sujeito é único, e no TEA, essas diferenças são ainda mais de ordem práticas, o psicólogo precisa estar muito sensível ao relato da família, e deve também estar atualizado com os trabalhos e pesquisas sobre o tema, objetivando melhor orientar a família. Ao estar atento a essas questões, e ao nível de comprometimento da criança com TEA, sua proposta terapêutica proporcionará uma melhor qualidade de vida para estes sujeitos

A partir deste entendimento, constitui-se de vital importância a intervenção multiprofissional, visando a melhoria na qualidade de vida da criança com TEA, construindo possibilidades e favorecendo o desenvolvimento físico, emocional, cognitivo e afetivo, a partir das intervenções e do cuidado.

Neste sentido, Valsiner (apud Freitas e Guimarães, 2021), discorre sobre as relações de cuidado que demandam disponibilidade para viver experiências que muitas vezes, são imprevisíveis, as diferentes formas de cuidado, quando articuladas, pressupõem uma relação dialógica que se estabelece entre agente cuidador e pessoa a ser cuidada. Para os autores o desenvolvimento humano está associado ao cuidado e na relação entre profissionais, criança e familiares.

Tomando por base os autores acima citados, pode se destacar também que é necessário construir uma rede de apoio que possam dar suporte aos pais e/ou cuidadores da pessoa com TEA, apoiado numa estrutura multiprofissional, perpassando por pessoas e profissionais capacitados para atender a demandas físicas, emocionais e sociais. E essa equipe multiprofissional deve trabalhar em conjunto, objetivando alcançar o desenvolvimento, a evolução progressiva da qualidade de vida do paciente, alinhando as condutas e abarcando a família da criança com TEA nesse processo.

3.5. Aspectos e desafios do TEA

Ante ao contexto dos desafios ao receber o diagnóstico do Transtorno de Espectro Autista e suas implicações na vida cotidiana da pessoa e dos que o rodeiam,

sobretudo pais e/ou cuidadores, este escrito convida a compreender o impacto da notícia, bem como o convívio que consigo aprendizados e descobertas impostos pelo novo cenário, suscitando transformações na vida de todos os envolvidos.

De acordo com as pesquisas, as mães demonstraram lidar melhor com a nova forma de viver face ao diagnóstico de TEA do filho, embora tenham a percepção de que suas vidas mudaram, vivenciando um padrão fora do normal, em razão da nova rotina de cuidados diários e terapias, executadas paralelamente as demais tarefas domésticas (MAIA ET AL, 2016).

Com isso, embora os pais consigam igualmente aceitar o diagnóstico de TEA do filho, a qualidade de vida materna acaba sendo mais atingida, devido à demanda de cuidados que ficam sob sua responsabilidade, gerando uma sobrecarga nessa mulher que já desempenha outros papéis de esposa, mulher, profissional, que por si só, geram implicações emocionais próprias.

Entretanto, de acordo com Riccioppo, Hueb, Bellini (2021), consoante aos relatos das mães quanto a sobrecarga, observa-se uma ambiguidade de sentimentos pois, ao mesmo tempo em que relatam suas dificuldades e o fardo por serem as principais cuidadoras de seus filhos, tendo que abdicar muitas vezes de sua vida profissional e pessoal, elas também exprimem um sentimento de abnegação e do quanto gostariam de fazer mais por seus filhos.

Quanto à ocupação e à preocupação trazida pelas novas circunstâncias de total dedicação junto ao filho, as mães desse estudo demonstraram serem mais impactadas e que inclusive buscam se informar sobre o TEA por meios diversos, destacando a ausência de profissionais de saúde e serviços que acolham e orientem em suas dúvidas e necessidades.

Nesse sentido, compreende-se que ofertar um amparo adequado aos pais ou cuidadores de crianças que tiveram o diagnóstico do TEA, é extremamente importante, pois pode ajudá-los no enfrentamento de todas as questões envolvidas nesse processo. De acordo com Maia et al (2016, p. 229), diante da notícia do diagnóstico, a família passa pelos seguintes estágios,

o estágio inicial de luto é de choque, acompanhado de choro, manifestando sentimentos de desamparo e ânsia por fugir; no segundo estágio, há descrença e negação da situação; no terceiro, há tristeza e ansiedade manifestada por muito choro e raiva; no quarto, há o equilíbrio, caracterizado pela admissão de que a condição existe; por último, o estágio de reorganização, mediante reintegração e reconhecimento familiar desse filho.

Considerando que os pais e/ou cuidadores são os primeiros a identificar sinais do TEA, esses irão buscar ajuda profissional. Neste primeiro momento, o profissional procurado costuma ser o pediatra, que fará o direcionamento para outros profissionais mais capacitados para o diagnóstico e tratamento. Em razão da complexidade e variedade de características e sintomas de cada pessoa afetada com o TEA, os quais se manifestam de diferentes formas em cada uma delas, o diagnóstico exige, em sua realização, uma perspectiva multidisciplinar, conforme as necessidades de cada caso. Disso dependerá o bom prognóstico do sujeito afetado, bem como possibilitará um caminho mais confortável para os pais e/ou cuidadores que passarão pelo estágio de luto, à aceitação e adaptação da nova realidade.

Destaca-se também certo distanciamento por parte de familiares e amigos, seja esse movimento de afastamento iniciado pelos próprios pais das crianças com TEA, que se vem numa realidade diferente, onde os comportamentos estereotipados, a depender do quadro, causam estranhamento na sociedade como o todo, que sempre fazem julgamentos desses comportamento como sendo mal educados ou coisa parecida, o que acaba por afetar as dimensões sociais e emocionais dos sujeitos participantes das pesquisas selecionadas (MAIA ET AL, 2016).

Diante das pesquisas realizadas e mediante as discussões é perceptível que quando se trata de uma caminhada na história do TEA, suas implicações no diagnóstico, o luto sofrido pelo filho idealizado e a busca por ajuda multiprofissional, um longo caminho já foi percorrido.

No entanto, há de convir que na prática ainda está longe de um padrão ideal, no qual haja uma rede de apoio para crianças com TEA e seus familiares, a eliminação de barreiras estruturais e atitudinais bem como a criação e efetivação de políticas públicas que respeite as diferenças e trabalhe o princípio da equidade, pois como dito por Boa Ventura de Souza Santos, temos o direito de ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza.

A literatura bibliográfica que discorre sobre a pessoa com TEA, as implicações no diagnóstico, bem como as apresentações dos níveis e graus presentes no TEA, como as características são nomeadas, aceitação dos pais e cuidadores a criação ou manutenção das redes de apoio e a busca por um tratamento multiprofissional tem sido uma busca incessante para os envolvidos no processo, como pais/cuidadores, profissionais que dão suporte e demais envolvidos.

Ao considerar que todo processo de intervenção bem como os cuidados, se forem introduzidos de forma precoce os ganhos e avanços serão perceptíveis. Considerando que as adaptações deverão acontecer para tornar a vida da criança com TEA melhor.

Ademais, busca-se conscientizar os profissionais para um olhar multiprofissional, a fim de atender a pessoa com TEA em sua totalidade, considerando as especificidades.

Assim, as contribuições, aqui destacadas se consolidam a medida em que há abertura para aceitação e respeito a diversidade, cabendo destacar que muitas barreiras precisam ser eliminadas entre elas as barreiras atitudinais, o que permitirá as pessoas com o diagnóstico de TEA terem seus direitos respeitados e a equidade seja não apenas palavra, mas ações frente a demanda de um mundo diverso, com isso, o princípio da igualdade passa a ter seu reconhecimento dentro das diferenças.

4. CONSIDERAÇÃO FINAIS

Essa pesquisa evidenciou que o diagnóstico da pessoa com TEA gera grande impacto no seio familiar. O trajeto entre a suspeita até o diagnóstico, envolve a busca por orientação e indicação específica de tratamento e acompanhamento para o quadro diferencial dessa criança, o que não é tarefa fácil, tendo em vista a falta de profissionais qualificados, para que seja iniciado um acompanhamento eficaz.

Desse modo, é possível perceber o quanto que a falta de informação e recursos, bem como profissionais preparados dificultam o diagnóstico precoce, comprometendo fortemente o início das intervenções.

Para além disso, fatores socioeconômicos da família, os serviços oferecidos na área de saúde para atender a criança em suas necessidades no que diz respeito ao espectro de acordo com as especificidades que demanda cada paciente, configuram-se questões que influenciam no diagnóstico tardio do TEA, também existem preditores de estresse familiar.

Nesse sentido, vale destacar a importância do presente estudo, visto que os resultados encontrados realçam a percepção da figura da mãe de uma criança com TEA, no tocante as suas vivências nesse cuidar, a sobrecarga que resulta do acúmulo de atividades domésticas que historicamente lhe são atribuídas, somadas agora ao papel de cuidadora, no que tange as novas demandas no cuidado do filho com TEA.

É imprescindível também apontar criticamente dois aspectos relevantes constatados ao longo da pesquisa: O primeiro, inerente a existência de poucas políticas públicas voltadas para os pais e cuidadores de pessoas dentro do TEA. Para além de um dado, trata-se de um campo a ser desenvolvido e uma fragilidade governamental a ser combatida com políticas de acessibilidade e cuidados com este público. O segundo, trata da perspectiva de inclusão para o meio afetivo familiar e social do autista, sendo necessário repensar aspectos sociais.

O estudo ainda se mostrou relevante por desvelar os sentimentos dos familiares de crianças com TEA, frente ao contexto do cuidado em saúde, pois, a identificação dessas emoções nos leva a compreender melhor as dificuldades enfrentadas por esses familiares, ficando claro o misto de sentimentos que atravessam esses sujeitos, a saber: negação, luto, angústia, frustração, impotência, medo, resiliência, empatia e amor.

Conforme as leituras para este artigo, os relatos dos pais nas pesquisas realizadas, suas principais preocupações são referentes a falta de acesso aos serviços necessários ao cuidado desse filho, bem como a falta de qualificação dos profissionais no cuidado/atendimento a pessoa do espectro e até na assistência e orientação a estes familiares. Essa realidade traz serias implicações que prejudicam a evolução do desenvolvimento da criança, além de afetar a saúde mental dos pais, comprometendo a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Frente a isso, percebe-se a necessidade de capacitar e qualificar os profissionais com intuito de oferecer um serviço de qualidade, no acolhimento das crianças e de seus pais e/ou cuidadores, visando a integralidade na atenção à saúde integral dessa família. Desta forma, o que se propõe através desta discussão, é que ao conceber um filho, a família entra em um terreno de espera, entra numa “nave” e não sabe como este ser idealizado chegará, mas a certeza de que, frente a um diagnóstico, o filho não deixará de existir. Porém a família deverá buscar mecanismos para amenizar os impactos que porventura aparecerão

Assim, é necessário ressignificar conceitos, aprimorar hábitos e reconstruir bases sólidas para lidar com o diagnóstico de TEA de um filho. Isso se constitui enquanto pilares essenciais para a qualidade de vida tanto dos que cuidam como da criança diagnosticada.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Artmed Editora, 2014.

ANG, Karen Qian Ping; LOH, Pek Ru. Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 49, n. 5, p. 2129-2145, 2019.

ALVARENGA, Natany Marques de. Lei Berenice Piana e inclusão dos autistas no Brasil. **Revista Jus-Fadiva**, 2017.

AZEVEDO, Anderson; GUSMÃO, Mayra. A importância da fisioterapia motora no acompanhamento de crianças autistas. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde, Salvador**, v. 2, n. 2, p. 76-83, 2016.

BARRETO, Isabella Soares et al. Processos de intervenção para crianças e adolescentes com Síndrome de Asperger: uma revisão de literatura. **Contextos Clínicos**, v. 6, n. 2, p. 132-143, 2013.

BRASIL, Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Presidência da República, CasaCivil.http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20112014/2012/lei/l12764.htm Acesso em 14 de abril de 2023.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática (2015). Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde.

BRITES, Luciana; BRITES, Clay. **Mentes únicas: Aprenda como descobrir, entender e estimular uma pessoa com autismo e desenvolva suas habilidades impulsionando seu potencial**. Editora Gente Liv e Edit Ltd, 2019.

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.

FREITAS, Djalma Francisco Costa Lisboa de; GUIMARÃES, Danilo Silva. Relações de cuidado junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo. **Psicologia USP**, v. 32, 2021.

GLAT, Rosana. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. In: **Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, disponível em CDRom, Belo Horizonte/MG**. 2004.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Márcia Denise. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, p. 33-40, 2004.

GLAT, Rossana; DUQUE, M. A. T. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno (Série Questões Atuais em Educação Especial, v. 5). **Rio de Janeiro: Sete Letras/Viveiros de Castro Editora**, 2003.

JOSE, Anju et al. Prevalence of depression in mothers of children having ASD. **Current Medicine Research and Practice**, v. 7, n. 1, p. 11-15, 2017.

MÉLLO, R. P. et al. Construcionismo, práticas discursivas e possibilidades de pesquisa. **Psicologia e Sociedade**, v.19, n.3, p. 26-32, 2007.

LEAL, Tamires et al. O DIREITO À EDUCAÇÃO INCLUSIVA DO AUTISTA E A INFLUÊNCIA DA TUTELA JURISDICIONAL DO ESTADO SOB A ÉGIDE DA LEI BERENICE PIANA. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, v. 13, n. edespmulti, 2022.

MAIA, Fernanda Alves 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.

MERCADANTE, Marcos T.; VAN DER GAAG, Rutger J.; SCHWARTZMAN, Jose S. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, p. s12-s20, 2006.

MINAYO, M. C.S. (Org.) **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco, 2007.

REIS, Sabrina T.; LENZA, Nariman. A Importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 1, p. 1-7, 2020.

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz; HUEB, Martha Franco Diniz; BELLINI, Marcella. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. In: SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo **Revista da SPAGESP**, v. 22, n. 2, p. 132-146, 2021.

SARMUKADAM, Kimaya et al. Comparing different EEG connectivity methods in young males with ASD. **Behavioural Brain Research**, v. 383, p. 112482, 2020.

SILVA, Caroline Moura et al. Vivência materna diante do cuidado à criança autista. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 9, n. 2, p. 231-240, 2020.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. **Outros números do Informe Rural ETENE: ANO**, v. 3, p. 25, 2009.