

TÉCNICO EM ENFERMAGEM**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): A importância da informação e suporte as crianças com autismo e seus familiares****Adriele Cristiane dos Santos Rufino****Aline Aparecida dos Santos****Ariane Oliveira da Silva****Carlos Matheus Pereira Maximiano****Daisy de Fátima Silva Espíndola Marcelino****Orientadora: Maria de Fatima Pinto Barbosa de Souza**

Resumo: O momento do diagnóstico do TEA traz a família um conjunto de sensações e sentimentos diversos como medo, culpa, desespero, e se faz necessário apoio e suporte psicológico aos familiares. É um longo processo do diagnóstico até o tratamento necessário ao autista, pois cada criança é única, e possui necessidades e características diferentes. É de suma importância que a família entenda sobre as causas, consequências e tratamento do autismo, esse conhecimento traz esclarecimento, confiança e clareza sobre as expectativas positivas e negativas quanto ao futuro da criança. A pesquisa trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, sendo utilizados artigos científicos, Scielo, Lilacs, Google acadêmico. Para fins de coleta de dados utilizou - se um questionário através do Google Forms, com perguntas elaboradas pelos alunos direcionadas aos responsáveis de crianças com TEA. O objetivo geral foi levar aos responsáveis de criança com autismo a importância da informação sobre o transtorno e os benefícios a criança quando estão esclarecidos sobre o assunto e de todos os direitos que a criança possui. São muitos os desafios para os pais ao enfrentarem essa realidade, e é muito

importante que recebam apoio de familiares, órgãos públicos, ONGs para que consigam juntos proporcionar qualidade de vida a criança autista. Assim, compreendemos a importância de que a família tenha todas as suas dúvidas esclarecidas, e que tenha seus anseios minimizados. É necessário ampliar as informações para além somente do nome AUTISMO, pois a aceitação ocorre com o aumento do conhecimento sobre ele.

Palavra-chave: Autismo, Criança, Família, Diagnóstico.

Abstract: The moment of ASD diagnosis brings the family a set of different sensations and feelings such as fear, guilt, despair, and psychological support and support is necessary for family members. It is a long process from the diagnosis to the necessary treatment for the autistic, because each child is unique, and has different needs and characteristics. It is of paramount importance that the family understands about the causes, consequences and treatment of autism, this knowledge brings clarification, confidence and clarity about positive and negative expectations about the child's future. The research is a descriptive study with a quantitative approach, using scientific articles, Scielo, Lilacs, Google academic. For the purposes of data collection, a questionnaire was used through Google Forms, with questions prepared by the students aimed at those responsible for children with ASD. The general objective was to bring to those responsible for children with autism the importance of information about the disorder and the benefits to the child when they are clarified about the subject and all the rights that the child has. There are many challenges for parents when facing this reality, and it is very important that they receive support from family members, public bodies, NGOs so that they can together provide quality of life for the autistic child. Thus, we understand the importance of the family having all its doubts clarified, and having its anxieties minimized. It is necessary to expand the information beyond just the name AUTISM, as acceptance occurs with the increase in knowledge about it.

Keywords: Autism, Child, Family, Diagnosis.

Introdução

O TEA – Transtorno do Espectro Autista - é um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete a comunicação e a interação social da criança. O autista geralmente apresenta diferentes condições marcadas por

comportamentos restritivos e repetitivos, dificuldades de comunicação e uso da imaginação, dificuldade de socialização que podem se manifestar em conjunto ou isoladamente. Os graus de autismo variam, podendo ser mais leve, sem comprometimento da fala e da inteligência, até quadros mais graves com grande comprometimento da fala e das relações pessoais.

De acordo com uma análise de dados de 2020 divulgada pelo Centro de Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, uma em cada 56 crianças nasce com TEA. Embora o autismo seja um assunto que está em evidência, muitas pessoas ainda se limitam na busca por informações e compreensão do transtorno. O conhecimento aliado aos estudos científicos faz com que mais pessoas consigam compreender, identificar e identificar sinais e sintomas para um diagnóstico precoce.

É de grande importância que a família esteja envolvida com o autista, contribuindo com seu desenvolvimento, buscando tratamentos de acordo com a sua necessidade, fortalecendo sua independência e convívio com a sociedade.

Quando as famílias têm pouca informação sobre o transtorno, dificultam o desenvolvimento da criança em vários aspectos, principalmente no diagnóstico tardio.

O objetivo geral desse artigo é levar aos responsáveis de criança com autismo, informações sobre o transtorno e os seus benefícios. É necessário esclarecimento sobre o assunto e tudo em torno dele, pois muito ouvimos falar sobre o autismo, mais é preciso se aprofundar sobre o assunto, conhecer suas variedades e intensidade e oferecer suporte as famílias e as crianças.

Reconhece que quando a família encontra uma rede de apoio que possibilita a elas suporte adequado, de acordo com a sua necessidade e a da criança, eles conseguem compreendê-los de uma maneira melhor, possibilitando um melhor desenvolvimento do autista.

Justifica-se esse artigo o sofrimento das famílias por falta de informações e suporte às crianças com autismo. Essa realidade se dá por diversos fatores como: resistência ao receber diagnóstico de transtorno, dificuldade de

compreender o transtorno, dificuldade de buscar ajuda e compreender a importância de se informar para assim colaborar para o desenvolvimento da criança, lutar pelos seus direitos como educação inclusiva.

Contudo almejamos através desse artigo que os autistas e seus familiares recebam todo suporte necessário desde o diagnóstico até seu tratamento, de acordo com a necessidade e grau de autismo, conscientizando a família sobre a importância da informação e os benefícios que o mesmo pode oferecer a criança; Levar aos familiares métodos e conhecimento sobre o transtorno provendo assim uma boa convivência, acolhimento e desenvolvimento da criança; Orientar a família sobre os direitos que a criança autista possui, expandindo as oportunidades de desenvolvimento da mesma, através de tratamentos específicos de acordo com sua necessidade, proporcionando assim melhor qualidade de vida.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, sendo utilizados artigos científicos, Scielo, Lilacs, Google acadêmico. Para fins de coleta de dados utilizou – se um questionário pelo Google Forms, com perguntas elaboradas pelos alunos direcionadas aos familiares/responsáveis crianças com TEA – transtorno do espectro autista, com intuito de identificar quais são as principais dificuldades desde o diagnóstico até o suporte e desenvolvimento das crianças com transtorno.

1. História do Autismo

A palavra Autismo vem do grego autos, que significa, eu mesmo, si próprio. Segundo Cunha (2012) essa expressão foi utilizada pela primeira vez pelo Psiquiatra Eugéne Bleuler em 1911, que descrevia como fuga da realidade e o retraimento interior dos pacientes acometidos de esquizofrenia.

Outro pioneiro nos estudos psiquiátricos foi o médico Léo Kanner, que 1943 realizou estudos com 11 crianças que eram levadas a sua clínica com diagnóstico de intensa debilidade mental ou deficiência auditiva, porém quando se realizava testes meticulosos nas crianças percebia que elas não eram surdas e na verdade possuíam um transtorno que encobria a sua capacidade cognitiva,

fazendo com que as crianças agissem como se não houvesse mais ninguém no ambiente, preferindo o isolamento. As principais características percebidas por Kanner foram a falta de interação com outras pessoas, ausência ou anormalidade do desenvolvimento da linguagem, comportamento e atividades repetitivas, interesse obsessivo por padrões, músicas, quebra-cabeças; insistência na preservação da mesmice no meio ambiente. Todas suas análises estão em um artigo intitulado como *Distúrbios autísticos do contato afetivo*.

Em 1949, Kanner referiu-se ao mesmo quadro como uma síndrome, denominando-a “autismo infantil precoce”.

Em suas pesquisas, percebeu outras características comuns à maioria das crianças: “sérias dificuldades de contato com as pessoas; ideia fixa em manter os objetos e as situações sem variá-los; fisionomia inteligente; alterações na linguagem do tipo inversão pronominal, neologismos e metáforas” (RODRIGUES; SPENCER, 2010, p. 18).

No mesmo período, logo após a publicação de Kanner, Hans Asperger, médico pediatra observava crianças que com quadro parecidos, porém mantinham como característica a presença da intelectualidade e maior capacidade de comunicação. Asperger intitulou sua pesquisa como “psicopatia autista”.

Durante os anos 50 e 60 houve muita confusão sobre a natureza do autismo e sua etiologia, e a crença mais comum era a de que o autismo era causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos, denominados de “mãe geladeira”.

Percebemos nesses estudos que apesar de discordarem um dos outros quanto as causas, as características e sintomas eram muito semelhantes, e com o passar do tempo e novos estudos novas características são apontadas e vem se arrastando até os dias de hoje.

O autismo passou a ser nomeado Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) no ano de 1980, pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III) devido os crescentes estudos e trabalhos sobre o assunto, e passou também a fazer parte da Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados a Saúde (CID), deixando assim de ser um tipo de psicose ou esquizofrenia.

Com a intenção de servir como um guia prático, funcional e flexível para organizar as informações e auxiliar no diagnóstico e tratamento mais preciso, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais em 2015 (DSM V - 2015) classificou o autismo como TEA - Transtorno do Espectro Autista, devido a sua variedade e amplitude de características e sintomas.

Fusão de transtorno autista, transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento no transtorno do espectro autista. Os sintomas desses transtornos representam um contínuo único de prejuízo com intensidades que vão de leve a grave nos domínios de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos em vez de constituir transtornos distintos. Essa mudança foi implementada para melhorar a sensibilidade e a especificidade dos critérios para identificar alvos mais focados de tratamento para os prejuízos específicos observados. (APA, 2014p.XLII).

Pessoas dentro do espectro podem apresentar dificuldade de interação social como por exemplo, nas linguagens verbal e não verbal, apresentam também padrões restritivos e repetitivos de comportamento, como movimentos contínuos e interesses fixos, hipo e hipersensibilidade a estímulos sensoriais. Contudo há crianças autistas que apresentam desenvolvimento motor normal, ao mesmo tempo em que se comportam de maneira diferente. Algumas não suportam o contato físico, carinhos, abraços e outras, ao contrário, procuram o contato físico, podendo se dar inclusive com estranhos na rua.

De acordo com o DSM-5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 2014 apesar de ainda ser chamado de autismo infantil, pelo diagnóstico ser comum em crianças e até bebês, os transtornos são condições permanentes que acompanham a pessoa por todas as etapas da vida.

Segundo um estudo publicado em 2020 pelo Centro de controle e doenças e Prevenção de saúde americano (CDC – *Center for Disease Control and Prevention*), o autismo afeta uma em cada 56 crianças, sendo mais recorrentes em meninos. Esse número cresce mais a cada ano, e acredita-se que isso ocorre também devido ao diagnóstico cada vez mais precoce, aumento da qualidade de informação dos profissionais, aumentando o número de diagnósticos corretos.

2. O espectro e possíveis causas

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento neurológico, caracterizado por alterações presentes desde idade muito precoce, tipicamente antes dos três

anos de idade. Apresenta um grupo de condições que é caracterizado por déficits na comunicação, interação social e padrões repetitivos de comportamento.

O indivíduo autista tem uma aparência física normal, memória boa, mas o convívio social é prejudicado, acaba se isolando de outras pessoas e tem dificuldade de olhar nos olhos. A linguagem não é bem desenvolvida dificultando a comunicação e se expressando na maioria das vezes por gestos (CARVALHO, 2002).

Os sinais e sintomas do autismo são percebidos ainda nos primeiros meses de vida, se tornando mais evidentes a partir dos dois anos de idade, sendo percebidos geralmente pelos pais e quando a criança é exposta a convívio social e educacional sendo precocemente identificados, entretanto o atraso da fala é um dos principais fatores que mobiliza os responsáveis na busca por assistência. Com o passar do tempo os sinais do autismo vão se intensificando, e se tornando um fator determinante para suas funções psicológicas e comprometendo o seu desenvolvimento.

É de grande importância que a família ao ter um bebê esteja atenta, pois acontecem constantes mudanças durante seus primeiros anos de vida. É preciso realizar puericultura que tem como objetivo avaliar o desenvolvimento da criança. Outro fator importante é se atentar aos marcos do desenvolvimento da criança, e procurar ajuda quando desconfiar que algo não está dentro da normalidade.

1-Com quanto tempo foi diagnosticado o TEA ?

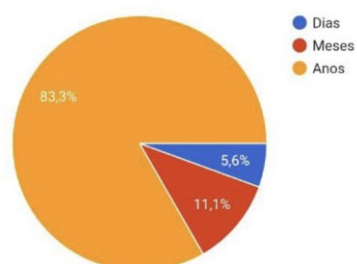


Figura 1

Criada pelos autores 2022

De acordo com a figura 1, foram entrevistados 18 responsáveis por crianças com autismo, nos quais 83,3% das crianças foram diagnosticadas com autismo com mais de 1 ano de idade, 11,1% receberam o diagnóstico com meses (antes de 1 ano), e o restante 5,6% com apenas dias de vida.

Segundo o Ministério da Saúde (2022) a identificação de atrasos no desenvolvimento, o diagnóstico oportuno do TEA, o encaminhamento para intervenções comportamentais e o apoio educacional na idade mais precoce possível podem levar a melhores resultados a longo prazo.

O diagnóstico do autista é realizado seguindo parâmetros da Classificação Internacional de Doenças – CID da Organização Mundial da Saúde e do Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais DSM V – da Academia Americana de Psiquiatria. É de grande importância que os especialistas tenham conhecimento dos fundamentos clínicos do TEA, para que possa estabelecer esse diagnóstico.

O que se sabe atualmente, é que entre as prováveis causas do autismo, a herança genética desempenha um forte papel, com herdabilidade estimada em mais de 90%, porém grande parte da etiologia genética de transtornos relacionados ao autismo permanece desconhecidos devida a variação entre os genes.

Mesmo que seja amplamente aceito que não há um gene único do autismo, é difícil prever o número de regiões genéticas, ou loci, que contribuem para ele. Estimou-se que aproximadamente 15 genes possam estar envolvidos. (Braz. J. Psychiatry, 2006).

Outra causa são os fatores ambientais, associados a exposição de toxinas e medicamentos, doenças congênitas, uso de drogas, idade dos pais, complicação no parto e má nutrição materna que poderia produzir alterações de estruturas cerebrais ou alterar fatores imunológicos e bioquímicos, desencadeando a o comportamento autista.

O aumento do conhecimento sobre os aspectos genéticos e moleculares do autismo tem contribuído para a identificação das causas do autismo. Atualmente, alguns exames genéticos podem ser realizados para triagem da condição, como: PCR, Cariótipo, CGH Arrays que permitem examinar os cromossomos em busca de alterações que possam explicar o quadro clínico de cada indivíduo, permitindo que o paciente seja tratado de maneira adequada. Os testes genéticos ajudam também a determinar se os genitores têm chance alta de repetição do quadro clínico em futuros filhos.

Para auxiliar no diagnóstico e causa do transtorno podem ser realizados também eletroencefalograma, ressonância magnética nuclear, teste do pezinho. Conforme Mello (2007) O diagnóstico de autismo é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Não existem testes laboratoriais específicos para a detecção do autismo.

Existem vários subtipos do transtorno, síndromes tão abrangentes pelos vários níveis de suporte que necessitam, há desde pessoas com outras doenças e condições associadas, como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, com vida comum, algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico. Nem toda criança irá apresentar exatamente os mesmos comportamentos e sintomas, cada uma tem suas características particulares.

2.1 Diagnóstico do autismo

O autismo não se trata de uma ciência exata, é necessário estar atento para alguns sinais e aos marcos evolutivos importantes no desenvolvimento infantil. A presença de sintomas não significa que a criança tenha autismo, mas deve ser sinal de alerta para uma avaliação comportamental detalhada que deve ser realizada por um médico especialista. Para que se chegue a um diagnóstico de autismo é necessário um consenso entre médicos e familiares, pois são através de seus relatos que os sinais passam a ser considerados sintomas

trazendo indícios que a criança realmente tem o transtorno do autismo ou alguma outra síndrome.

Quanto mais cedo forem identificadas quaisquer dificuldades, maiores são as chances de a criança ter uma assistência desde cedo, garantindo o melhor desenvolvimento possível.

O diagnóstico do TEA é um exame clínico, realizado através de uma observação direta sobre o comportamento da criança e de uma entrevista com os seus responsáveis. A avaliação da criança deverá incluir todo um histórico, desde o seu nascimento até o momento do exame, onde se avaliará o desenvolvimento psicológico e habilidades que estarão ligadas a sua rotina diária. Não existem exames biológicos específicos para a descoberta do autismo. Por ser uma doença de alta complexidade vários profissionais estarão envolvidos durante o processo de diagnóstico do autismo, sendo algum deles: pediatras, psicólogos, neurologistas, entre outros profissionais. O acompanhamento do diagnóstico com os especialistas é fundamental para entender como desenvolver essa criança mesmo não tendo um diagnóstico fechado.

Existem testes que reúnem todas as características necessárias, para que possa enquadrar a criança no espectro autista, nesse caso a Sociedade Brasileira de Pediatria recomenda que o primeiro teste a ser realizado seja a escala M-CHAT, realizada quando a criança tem entre um e dois anos e meio de idade, no qual a partir de perguntas aos responsáveis determinará o nível de risco, sendo baixo, alto ou moderado de a criança ser autista, essa escala contribui para um diagnóstico precoce, porém a confirmação oficial dependerá de dois outros principais testes, o ADI-R (Entrevista Diagnóstica para Autismo Revisada), que é um teste respondido pelos responsáveis da criança que visa a sua comunicação geral, o desenvolvimento social, os comportamentos em seu dia a dia de modo geral: a pontuação de cada questão varia de 1 a 3 pontos sendo 1 menos grave e 3 mais grave, já o ADOS (Protocolo de Observação para Diagnóstico de Autismo) tem o objetivo de estimular a criança examinada com brincadeiras e perguntas que provocará comportamentos espontâneos.

O diagnóstico do TEA, em sua maioria, é feito considerando os aspectos comportamentais. A recomendação é que o diagnóstico seja

feito com base nos critérios estabelecidos no CID-10 e/ou DSMIV-TR (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), os quais avaliam basicamente a falta de interação social, linguagem e movimentos estereotipados (GADIA, 2004; SILVA; MULICK, 2009).

O transtorno é caracterizado pela deficiência da comunicação pessoal e interação social, comportamentos repetitivos, interesses restritos que podem se desenvolver com o passar do tempo. Crianças autistas tendem a apresentar também sintomas severos relacionados ao seu organismo como a alimentação, apresentando uma dieta seletiva, que por vezes levam a desnutrição pela falta de nutrientes necessários ao organismo. Outra característica apresentada pelo autista são os distúrbios do sono, sendo dificuldades para dormir ou de se manter dormindo causando alterações no comportamento.

Segundo os critérios do DSM IV para que a criança seja diagnosticada com autismo deve apresentar pelo menos seis da lista de doze sinais apresentados na tabela, sendo que sejam dois sintomas dentro de interação social, uma na área de comunicação e uma na área de comportamentos repetitivos e estereotipados.

Quadro 1: Lista de sintomas do Transtorno do Espectro Autista, de acordo com o DSM-IV-TR.

Lista de sintomas do transtorno autista, por área, de acordo com os critérios oferecidos pelo DSM-IV-TR (APA, 2003)
Comprometimento qualitativo da interação social:
a) Comprometimento acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social;
b) Fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento;
c) Ausência de tentativas espontâneas de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas.
Comprometimento qualitativo da comunicação:
a) Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem galada (não acompanhado por uma tentativa de compensar por modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas);
b) Em indivíduos com fala adequada, acentuado comprometimento da capacidade de iniciar ou manter uma conversa;
c) Uso estereotipado e repetitivo a linguagem ou linguagem idiossincrática;

d) Ausência de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos próprios do nível de desenvolvimento.
Padrões restritos e repetitivos do comportamento, interesses e atividades:
a) Preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse anormais em intensidade ou foco;
b) Adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais;
c) Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (ex., agitar ou torcer mãos e dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
d) Preocupação persistente com partes de objetos.

Mesmo existindo um esforço para entender as causas do transtorno, ainda não existe cura para ele. O tratamento inclui acompanhamento da criança junto a uma equipe multidisciplinar que promoverá o seu desenvolvimento de maneira que consiga conviver socialmente, além de se utilizar o uso de alguns medicamentos psicotrópicos que irá aliviar os sintomas de comportamento e psiquiatria.

3. Os desafios para família diante ao diagnóstico de TEA e a busca por tratamento.

As mães geralmente são as primeiras que percebem que a criança tem algo diferente das outras, muitas vezes percebem no momento da amamentação, devida a falta de contato visual com ela, mas quando expressam essa dúvida são desacreditadas, pois as pessoas ao redor tendem a demorar mais a perceber os sintomas. É comum ouvir que frases como “a criança é perfeita, não há com o que se preocupar”, e muitas desculpas são dadas devido ao atraso no desenvolvimento como “cada criança tem seu tempo”, porém é necessário estar atento aos marcos do desenvolvimento das crianças. Existem grandes evidências de que quanto antes o diagnóstico e início de tratamento, melhor é o desenvolvimento, as habilidades, comunicação, autonomia e independência.

A reação dos pais ou responsáveis também é um fator muito importante para o desenvolvimento da criança autista. O pensamento inicial geralmente é de negação, desconfiança, um sentimento esperado diante da notícia. Muitas vezes um sentimento que tudo acabou, todos os planos para o futuro devem

ser esquecidos, frustração e culpa e busca de explicações para que isso tenha acontecido com a criança.

O momento da descoberta de uma doença é muito delicado, e deve ser compreendido pelos pais e família. É necessário aceitar essa realidade, entender o autismo, aprender a lidar com a criança de forma benéfica, compreender suas capacidades, potenciais, habilidades, fraquezas e como se comunicar com ela. Conhecer a criança e suas necessidades ajudará a saber em quais áreas são necessárias atendê-las de forma específica e qual a intensidade disso será feito. Algumas das famílias entrevistadas são atendidas pelo SUS - Sistema Único de Saúde, que foi criado em 1988 pela Constituição Federal, que tem como princípio aferecer acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país, sem discriminação, porém na maioria das vezes o SUS oferece um serviço precário e insuficiente comparado ao número de autistas que buscam seu atendimento, os demais possuem plano de saúde ou buscam por clínicas particulares.

O SUS oferece as famílias suporte desde o diagnóstico até o tratamento. Os atendimentos têm início nas ESF – Estratégia da Saúde da família, que tem como objetivo desempenhar um papel de promoção de saúde e rastreamento precoce de casos, acompanhamentos e cuidados dos indivíduos.

Segundo o Ministério da Saúde (2022) a avaliação multiprofissional é realizada por uma equipe composta por médico psiquiatra, neurologista e profissionais da área de reabilitação para determinar o impacto e as consequências no desenvolvimento do indivíduo definindo um tratamento de acordo com sua necessidade. Toda a equipe é alinhada a um projeto terapêutico não somente com o autista, mas também com a família, que será inclusa durante todo o processo. Todas as informações de registros em prontuário ficaram documentadas pois essas informações de construção irão favorecer durante todos os ciclos da vida.

Através do SUS, são oferecidos assistência especializada através dos Centros de Atenção Psicossocial - CAPS, que foram criados em 2002 pelo Ministério da Saúde para atender de forma contínua todos os indivíduos que apresentam transtornos mentais, oferecendo a eles cuidados por todas as etapas de suas

vidas e o Centro de Referência Psicossocial Infanto Juvenil - CAPSI que oferece ao autista seja criança ou adolescente acompanhamento clínico de saúde mental. O SUS também oferece tratamento através dos Centros Especializados de Reabilitação - CERs, oferecendo acompanhamento e reabilitação através de equipe multidisciplinar.

2- O SUS oferece todo tratamento necessário para o TEA ?

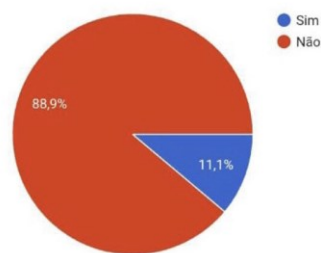


Figura 2.

Criado pelos autores 2022

De acordo com a figura 2, 88,9% dos autistas não recebem tratamento necessário através do SUS, buscando muitas vezes auxílio nas redes privadas. Apenas 11,1% responderam que recebem o tratamento necessário pelo Sistema Único de Saúde, fazendo valer assim, seus direitos.

O Autismo é considerado um Transtorno Global do Desenvolvimento, porém algumas pessoas têm também uma deficiência intelectual ou até mesmo outras doenças físicas como epilepsia ou alterações físicas. Mesmo os autistas considerados de alto desempenho, com uma inteligência acima do normal são considerados pela ONU (Organização das Nações Unidas) como pessoas com deficiência.

Assim como os direitos garantidos para todos os cidadãos pela Constituição Federal de 1988, desde crianças e adolescentes protegidos pelo Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8069/90), idosos protegidos pelo Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003), assim como outras leis que existem em nosso país, também são válidas as pessoas com autismo. Estão inclusos o direito a assistência social, direito do indivíduo e dever do Estado, que regulamenta a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS – Lei 8.742/9313) que guarda os direitos do autista e suas famílias em questão da renda, acolhimento, convivência familiar e comunitária, sobrevivência a riscos e desenvolvimento da autonomia individual, familiar e social.

Em 08 de janeiro de 2020, passou a valer a Lei Nº13.977, denominada “Lei Romeo Mion”, na qual altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996 (Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita, garantindo assim atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social.

A vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer, a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração, o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades

de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada e a terapia nutricional, os medicamentos, informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento, o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, inclusive à residência protegida, ao mercado de trabalho, à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012, Art. 3).

O autista tem direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é de grande importância para o indivíduo com deficiência e para pessoas com TEA, sendo um benefício socioassistencial previsto na LOAS, Art. 20, que garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência ou autismo que comprove não possuir meios de prover seu próprio sustento nem de tê-lo provido por sua família.

O direito à educação de crianças e adolescentes citado no Art. 54 do Estatuto da Criança e Adolescente, é obrigação do Estado em garantir o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência e autismo preferencialmente na rede de ensino, sendo de suma importância a inclusão escolar do autista, beneficiando em seu tratamento, e respeitando as diferenças.

O indivíduo diagnosticado como autista conta com a Lei Federal 7.853/8915 que garante o tratamento adequado em setores de saúde públicas e privadas específicos de acordo com seu grau de autismo. Em casos de autistas sem deficiência intelectual, ou com deficiência intelectual leve, haverá possibilidade da sua inclusão no mercado de trabalho, que pode ser realizada através de programas de capacitação, criados até mesmo pelas próprias empresas contratantes. Em empresas privadas é obrigatório que tenha reserva de cargos, a empresa com 100 ou mais funcionários é obrigada a preencher de 2 a 5% de seus cargos com deficientes ou autista. Segundo a Lei n 18.112 em concursos deve haver reserva de até 20% das vagas para deficientes e autistas. É importante ressaltar que nem sempre as pessoas com autismo irão fazer uso de todas as intervenções, vai depender da gravidade do transtorno.

Existem também grupos, conhecidos como ONGs - Organização Não Governamental, que são um apoio às famílias e as crianças autistas. Esses grupos na maioria das vezes são formados especialmente por mulheres mães de autistas, considerando que geralmente são as mães que ficam mais presentes nos cuidados com a criança. Através dos grupos de apoio às mães compartilham suas experiências, medos e as dificuldades enfrentadas com seu filho autista no dia a dia, tornando-se um espaço de acolhimento para outras famílias, pois participam pessoas de todas as classes sociais, estrutura familiar, grau de escolaridade, condição econômica, e outros, mas que possuem uma causa comum, todas são mães de um autista. Assim, a convivência em grupo auxilia na forma de lidar com seus filhos com transtorno, deixando de ser uma situação de isolamento para ser uma ação social na luta pelos direitos e inclusão do autista na sociedade.

4. A importância das informações sobre o autismo aos familiares

É um longo processo desde o diagnóstico até adequar o tratamento necessário ao autista, pois cada criança é única e tem necessidades diferentes. É de suma importância que a família entenda sobre as causas e consequências do autismo, esse conhecimento traz esclarecimento, confiança e entendimento sobre as expectativas positivas e negativas quanto ao futuro da criança.

Segundo Mayra Gaiato (2018) quanto maior a estabilidade familiar, mais é o progresso da criança. Quando a família está conectada entre si.

É muito importante que se estabeleça um vínculo entre pais, a criança e os profissionais da saúde desde o início, visto que quanto mais informações a família tiver, mais positivo o tratamento se torna, e encorajando também a família a participar das decisões quanto ao tratamento, buscando alternativas e trazendo questionamentos quanto a evolução da criança.

3- Os familiares possuem esclarecimentos sobre TEA ?

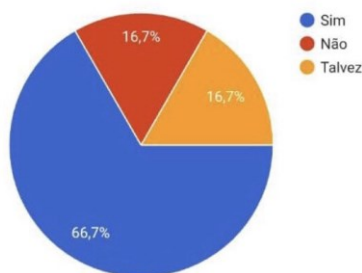


Figura 3.
Criada pelos autores 2022

De acordo com a figura 3, 66,7% das famílias entrevistadas relatam ter conhecimento sobre o TEA, sendo que apenas 16,7% relatam que a família não entende sobre o assunto. Sendo assim esse estudo aponta que quando a criança é diagnosticada com autismo, as famílias, principalmente os pais, buscam informações sobre o transtorno para que possam ajudar seus filhos.

Por ser uma doença muito complexa e de características individuais, os pais encontram dificuldades em entender os comportamentos da criança, suas limitações e dificuldades na comunicação e buscam por orientações de como cuidar dos seu filho e quais as suas perspectivas de evolução.

A existência das redes de apoio social a essas famílias é de suma importância. Quando a família recebe apoio familiar, escolar, profissional, psicológico e financeiro os impactos gerados pelo transtorno tendem a ser reduzidos, gerando maior enfrentamento e reestruturação das famílias.

Apesar do TEA ser uma síndrome ainda incurável, é importante ressaltar que a partir de um diagnóstico precoce é possível obter grandes evoluções no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança e evita que a criança seja submetida a tratamentos equivocados. O desenvolvimento da criança é um processo que ocorre de maneira gradativa, ou seja, se constrói com o decorrer do tempo e tudo o que está em sua volta influência direta ou indiretamente sobre este desenvolvimento.

Assim como um diamante precisa ser lapidado para brilhar, uma pessoa com Autismo merece e deve ser acolhida, cuidada e estimulada a se desenvolver. (SILVA, 2012, p. 06).

Como já mencionado, é importante considerar que a família da criança e adolescente com autismo possui um papel fundamental em seu processo de desenvolvimento, e é determinante no enfrentamento das dificuldades e preconceitos impostos pela sociedade, por isso é necessário cada vez mais emponderá-los e desempenhar não apenas com a finalidade de desenvolvê-los, mas também de garantir a interação social da criança.

O processo de inclusão se inicia no âmbito familiar, que deve estabelecer relações com a criança e cada membro possui papel importante para ela. Mas muitas vezes pela diversidade de características e falta de informação o autista sofre preconceito pela própria família.

Segundo o Ministério da saúde (2000) a família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para a rejeição ou para a aceitação do autismo. Cabe a família estar informada, pois com o nível de informação muito precário muitas vezes o preconceito vem de familiares.

A criança com autismo vivencia situações de preconceitos nos mais diversos grupos da sociedade e o maior obstáculo está na falta de informação das pessoas e por acreditarem que eles possuem as mesmas características de um indivíduo com deficiência mental, daí então se tem a importância de desenvolver meios que viabilizem a compreensão acerca desta síndrome.

Como uma maneira de propiciar esta compreensão, a Organização das Nações Unidas (ONU) criou em 18 de dezembro de 2007 o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, celebrado em 02 de abril. O objetivo é desmistificar diversas questões e minimizar o preconceito, possibilitando à família da criança e adolescente com autismo a compreensão de seus direitos.

Mesmo em meio a discussões acerca do autismo, a ausência de conhecimentos a respeito da síndrome ainda é presente e infelizmente é comum o preconceito e a exclusão destes indivíduos, e o não acesso aos direitos já garantidos por lei. Este preconceito faz ainda com que a sociedade não enxergue os autistas como capacitados para desempenhar funções de trabalho, educação. Daí a necessidade de ampliação das discussões, de modo que as crianças e adolescentes autistas não fiquem a margem da sociedade. É necessário entender que não são os autistas que devem se adequar a sociedade, ao contrário, a sociedade deve se adequar e desenvolver estratégias que visem garantir a inclusão.

Assim, compreendemos a importância de que a família tenha todas as suas dúvidas esclarecidas, e que tenha seus anseios minimizados. É necessário ampliar as informações para além somente do nome AUTISMO, pois a aceitação de uma doença ocorre com o aumento do conhecimento sobre ela.

CONCLUSÃO

O principal objetivo deste trabalho foi demonstrar, através de pesquisa, a importância da informação e o suporte às famílias de crianças autistas.

Através do estudo realizado, é notório que quando a família possui conhecimento e informações e participa ativamente do diagnóstico ao tratamento da criança com TEA, muitos são os benefícios a ela. A família possui papel importante para o desenvolvimento das habilidades motoras, independência, interação e inclusão social, além de garantir a ela todos os seus direitos.

Conclui-se então que é de suma importância que a família seja acolhida desde a suspeita do autismo até o diagnóstico, para que possa oferecer a criança tratamento adequado e melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CUNHA, Eugênio. Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

RODRIGUES, Janine Marta C.; SPENCER, Eric. A criança autista: um estudo psicopedagógico. Rio de Janeiro: Wak, 2010.

ARTIGO CIENTÍFICO - **Autismo: Genética**, 2006 [internet] Disponível em:

<<https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500005>>

[SciELO - Brasil - Autismo: genética Autismo: genética](#)

DSM IV. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais e de Comportamento: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

APA. (2014). MANUAL DE DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICA DAS PERTURBAÇÕES MENTAIS. DSM-5™. In (5 ed.). Lisboa: CLIMEPSI.

CUNHA, Eugênio. Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

MERCADANTE, Marcos T.; ROSÁRIO, Maria C. Autismo e cérebro social. São Paulo: Segmento Farma, 2009.

GAIATO, Mayra. S.O.S. Autismo: Guia completo para entender o transtorno do espectro autista. nVersos, 2018.

Coelho, Janine;A Spencer, Eric. Criança Autista: Um estudo psicopedagógico. Wak, 2021

ROS de MELLO, Ana Maria S. Autismo: guia prático. 5.ed. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007. 104p

ROS de MELLO, Ana Maria S. Autismo: guia prático. 7 ed. São Paulo: AMA; Brasília: Corde, 2002.112p

ARAÚJO, Liubiana Arantes de. A importância do diagnóstico precoce. Revista Autismo. São Paulo, v. 4, março de 2019.

SILVA, Micheline; MULICK, James A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. Psicologia Ciência e Profissão, vol. 29, n. 1, 2009.

GADIA, Carlos; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, p. 1-12, 2004

Ministério da Saúde. Autismo: Orientação para os pais. Brasília, 2000. Disponível em: [Microsoft Word - 0001.rtf \(saude.gov.br\)](#)

[Ministério da Saúde - Governo Federal do Brasil — Português \(Brasil\) \(www.gov.br\)](#)

[Transtorno do Espectro Autista: entenda os sinais — Português \(Brasil\) \(www.gov.br\) mas_me.pdf \(usp.br\)](#)

[Diagnosticando o transtorno autista aspectos funda.pdf](#)

[SciELO - Brasil - Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas](#)

Agradecimentos

Nenhuma batalha podemos vencer sozinhos. No decorrer desses dois anos algumas pessoas se fizeram presentes e estiveram ao nosso lado e nos incentivaram a ir em busca dos nossos sonhos e objetivos e a conquistar a nossa vitória.

Acima de tudo e de todos, agradecemos a Deus, pois sem Ele nada disso seria possível, pois Ele nos guiou e deu forças para superar cada obstáculo, nos ajudando a ir em frente e a nunca desistir.

Aos amigos, por todo empenho, apoio e comprometimento na elaboração do trabalho, como também a boa convivência em harmonia, a fim de que todos os obstáculos fossem enfrentados de forma conjunta e satisfatória.

Agradecemos a todos os professores que desempenharam dedicação nas aulas ministradas e principalmente a professora Maria de Fátima, por ter sido orientadora e ter desempenhado tal função com muita dedicação e profissionalismo em todas as etapas ao decorrer do desenvolvimento do trabalho.

A todos que direta ou indiretamente fizeram parte da nossa formação, o nosso muito obrigado. Este é apenas o começo.

