



CONSCIENTIZAÇÃO DE PAIS E FAMILIARES A RESPEITO DO DIAGNÓSTICO DO TEA

Camila Mendes de Oliveira¹
Laurielly Lais Santos Silva²
Ludimilla Camargo dos Santos³
Vitoria Jairi Kessily Bezerra⁴
Dalila Mateus Gonçalves⁵

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, que tem como objetivo analisar o contexto familiar de uma pessoa autista, identificando as principais sensações enfrentadas pelos familiares após o diagnóstico de TEA, Transtorno do Espectro Autista. Este estudo procurou analisar artigos científicos. As bases de dados para busca são: buscador Google Acadêmico, SciELO e Pepsic. Critérios de Inclusão: Artigos em português com acesso liberado, artigos completos, artigos publicados em anais de eventos, e os critérios de exclusão são: livros, artigos duplicados, monografias, dissertações. Essa pesquisa procura reconhecer a luta da família que tem um portador de TEA, e analisar o papel da sociedade frente a essa questão de inclusão.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Família e o TEA; TEA e sociedade.

ABSTRACT

This is a bibliographic research project, which aims to analyze the family context of an autistic person, identifying the main sensations faced by family members after the diagnosis of ASD, Autism Spectrum Disorder. This is a bibliographic review research. This study sought to analyze scientific articles and journals. The databases for searching are: Google Scholar, SciELO and Pepsic. Inclusion Criteria: Articles in Portuguese with free access, full articles, articles published in annals of events, and the exclusion criteria are: books, duplicate articles, monographs, dissertations. With this research, we seek to recognize the struggle of the family that has an ASD patient, and analyze the role of society in the face of this issue of inclusion.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family and TEA; TEA and society.

¹ OLIVEIRA, Camila Mendes. Acadêmica do curso de Psicologia da Faculdade do Norte de Mato Grosso-AJES. E-mail: camila.oliveira.acad@ajes.edu.br

² SILVA, Laurielly Lais Santos. Acadêmica do curso de Psicologia da Faculdade AGORA. E-mail: laurielly.silva.acad@faculdadeagora.edu.br

³ SANTOS, Ludimilla Camargo dos. Acadêmica do curso de Psicologia da Faculdade AGORA. E-mail: ludimilla.santos.acad@faculdadeagora.edu.br

⁴ BEZERRA, Vitoria Jairi Kessily. . Acadêmica do curso de Psicologia da Faculdade AGORA. E-mail: vitoria.jairi.acad@faculdadeagora.edu.br

⁵ GONÇALVES, Dalila Mateus. Docente do curso de Psicologia da da Faculdade do Norte de Mato Grosso-AJES. E-mail: coord.psico.gta@ajes.edu.br



1 INTRODUÇÃO

A família é o centro de toda a vivência humana. É o primeiro contato social que todo indivíduo necessita ter após o nascimento, é fundamental para o desenvolvimento e preparo para o mundo exterior, é dinâmica e singular. Não é formada apenas por um agrupamento de pessoas, mas pelas ligações e relações estabelecidas entre elas. Ao longo de suas trajetórias de vidas junto a família, seus componentes passam por circunstâncias que podem ser consideradas fáceis de resolver ou não, como por exemplo o nascimento de uma criança não planejada, condições financeiras, luto ou doenças. A união e a lealdade da família, seja ela de sangue ou não, é testada quando algo adverso ao desejado acontece, como por exemplo, o nascimento de uma criança que possui transtorno. (PINTO et al, 2016).

O nascimento, a chegada de um novo integrante na família por si só é um acontecimento que gera muitas mudanças, pois tudo necessita de novas adequações, tanto no mundo exterior quanto o emocional e modo de vida dos pais e dos que os rodeiam. Todas as expectativas boas estão moldadas no novo ser que virá para de certa forma fortalecer os laços familiares, ou nos piores casos de causar afastamento de alguns integrantes da família. Os pais idealizam uma criança saudável e que nasça sem nenhum tipo de dano cerebral ou físico, mas sabemos que não é o que acontece em grande parte dos nascimentos, pois por condições genéticas, ambientais, nutricionais, e em alguns casos até indefinida a causa, uma criança possa nascer com alguma deficiência física ou alguma condição ao que se refere ao cérebro. (PINTO et al, 2016)

Quando a criança nasce e recebe o diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autista), os pais encontram alguns desafios, um deles seria a dificuldade da aceitação dos mesmos. Pois nesse momento são atingidos por muitas emoções e sentimentos, como amor e ódio, alegria e tristeza, aceitação e rejeição, medo, culpa e vergonha, muitas vezes de forma extrema e conjunta (OLIVEIRA, 2018). Desse modo, é comum que inicialmente os pais neguem os sintomas e o diagnóstico do filho, pois estavam preparados para ter o filho idealizado com todas as potencialidades invictas, e isto sendo interrompido traz a negação da realidade, pois a criança já ocupa um espaço determinado pelas expectativas dos pais geradas sobre ela (DUARTE, 2019).



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



Quando confirmam o diagnóstico do filho os pais, de acordo com (OLIVEIRA, 2018) poderão ser levados a um processo de sofrimento agudo, entrando em processo de enlutamento, ou seja a ‘perda do filho perfeito’. Os pais se sentem incomodados com o preconceito destinado ao transtorno, pelos comportamentos e estereotípias que o autista apresenta, bem como a inabilidade de contato social, em função disso a família se isola do meio social (DUARTE, 2019). Para a família, quando percebem o incômodo pela presença do filho, além de ser um gesto de preconceito, causa uma depressão nos pais por não sentirem o filho aceito no ambiente social (PINTO et al., 2016).

Sendo considerado um transtorno do neurodesenvolvimento, o autismo se manifesta afetando a forma de viver, de se relacionar e lidar com a sociedade e o ambiente onde está inserido, alterando o desenvolvimento social, não só do autista, mas também dos familiares. Considerado um transtorno com características peculiares, o TEA apresenta sinais de anomalias na criança logo no início da vida, e durante todo o seu desenvolvimento esses sinais vão aumentando e criando traços. (PINTO et al., 2016).

Neste presente trabalho temos como objetivo apenas apresentar pesquisas bibliográficas ao que diz respeito à família frente ao TEA, o preconceito e a “venda nos olhos” dos familiares que recebem o diagnóstico tão inesperado e não sabem como prosseguir.

De acordo com Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008), o Autismo foi definido por Kanner, em 1943, sendo denominado, Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, como uma condição que se refere a características comportamentais muito específicas, como por exemplo: perturbações das relações afetivas no que envolve a sociedade, incapacidade no uso da linguagem para comunicação, boa potencialidades cognitivas, aparência normal, tiques, solidão autística extrema.

Já em 1944, segundo Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008), Asperger sugeriu em seus estudos que a definição desse distúrbio seria por como ele de denominou Psicopatia Autística, que se manifestada através de um transtorno severo na interação social, uso pedante da fala e um certo desajeitamento.

O Transtorno do Espectro do Autismo, é conceituado como um transtorno do desenvolvimento neurológico, se apresenta desde o nascimento ou no começo da infância, porém em certos casos não foi detectado antes. De acordo com o DSM-V, o Transtorno do Espectro do Autismo deve preencher os seguintes critérios para seu diagnóstico, como



por exemplo: Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, padrões restritos e repetitivos de comportamento conhecido como tiques, interesses obsessivos.

2 METODOLOGIA

O presente estudo é caracterizado por um levantamento bibliográfico em que foram realizadas buscas por publicações em revistas científicas. Com fundamento nos critérios de seleção que foram incluídos na pesquisa, levou-se em conta os artigos em língua portuguesa com dados bibliográficos que abordam o tema de Espectro Autista e o luto do filho perfeito com informações específicas relacionadas ao assunto. se trata de uma pesquisa qualitativa narrativa que foi desenvolvida no período entre agosto e outubro de 2022.

3 DISCUSSÕES

3.1 IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Receber a notícia de que seu filho possui Autismo, é algo de um forte impacto emocional. Emoções como raiva, culpa, ansiedade entre outros, são reações comuns em responsáveis pela criança diagnosticada apresentarem. Esses sentimentos são normais para eles apresentarem, pois não foram o que desejaram para a criança.

Essa notícia traz incertezas, expectativas quebradas, trazem a perspectiva de que esse indivíduo terá que sempre ser conduzido a todas as clínicas possíveis para que todos os médicos cuidem dele, tomar medicações e estudar em escolas especiais que atendam as necessidades e tenham sensibilidade para trabalhar com ele. Pensamentos assim são comuns, pois a ansiedade não deixa os pais ou responsáveis pensar com clareza e terem calma. Existem casos em que algumas famílias não concordam com o diagnóstico, e passam por vários profissionais da área, com a esperança de encontrar um que tenha um diagnóstico divergente dos outros. Fazendo assim com que a criança perca tempo de tratamento.



FACULDADE ÁGORA 3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA FAG 2022/02



No que se refere a renda, a família começa a gastar mais dinheiro com várias terapias e possíveis medicações, além do fato de que um dos integrantes da família reduz a carga horária de trabalho ou pede demissão do trabalho para poder cuidar melhor desta criança. (JORGE, et al, 2019).

O que o nascimento de um filho ocasiona alterações no ambiente da vida familiar, modificando de forma radical a rotina diária do casal e de todos os envolvidos. Quando o nascimento está alistado com uma criança com autismo, torna-se fator sucedido de stress dentro da família, tornando-a mais vulnerável à situação, pois os mesmos têm de se adaptar ao desconhecido, o que gera a ansiedade e seus aliados. Apesar de os pais conseguirem alcançar a fase de adaptação e que queiram realmente ajudar o seu filho da melhor forma possível e dar a melhor qualidade de vida possível, a verdade é que, segundo Maia (2008), cuidar de uma criança portadora de alguma deficiência tanto física quanto mental é sempre mais estressante do que cuidar de uma criança sem deficiência.

Destarte, surge o desencadeamento de alterações na vida de familiares que têm o diagnóstico de TEA, devido às necessidades de cuidado e acompanhamento que esse transtorno trás. E justamente devido a essas causas, o diagnóstico chega nessas famílias como um impacto, mudando rotina, se adaptando a novas ideias de cuidado, readaptando o contexto familiar e suas funções, se intercalando com questões financeiras, ocupacionais e relações internacionais (JORGE, et al, 2019).

A família nesse contexto, precisa estar junto ao tratamento da criança, se fazendo presente em dois aspectos, o primeiro relacionado ao desenvolvimento de questões perspectiva e motora desse indivíduo, que se dá ao campo instrumental, já o segundo, relacionado a proporcionar um lugar dentro do núcleo de posicionamento de papéis parentais, dentro desse contexto familiar e exigências externas, que se caracteriza como o resgate psíquico dessa família (SILVA, OLIVEIRA, 2017).

A responsabilidade e tarefas distribuídas para o cuidador sem o suporte de uma orientação adequada, e um suporte das instituições que tem como intuito atender essas famílias sob cuidados, gera grande impacto a respeito da qualidade de vida dessas crianças. Devido a esses impactos, a compreensão do profissional em relação às interações familiares dessa criança ajuda a perceber como a família também precisa de cuidados e orientações, com o intuito de ajudar no alívio do estresse. Com a procura de ajuda profissional nesse caso de diagnóstico, poderão adquirir condições melhores para



oferecer um cuidado mais adequado e proporcionar melhor qualidade de vida (MISQUIATTI et al, 2017).

3.2 PRECONCEITO

Não é de agora que a sociedade vem recriminando as pessoas que possuem alguma condição física ou mental. Desde o princípio da existência humana a sociedade parece ter sido edificada e solidificada ao redor de indivíduos ditos normais, e assim de uma maneira conjunta negligenciando todos que se afastam do imposto normal. (NAZARI et al, 2017)

Atualmente, começaram a centrar-se nos indivíduos que de algum modo não se enquadram nesse padrão construindo deixando as margens aqueles que possuem necessidades especiais. Nesse contexto, os indivíduos autistas, por conta de suas especificidades e perturbações com os relacionamentos sociais, requerem uma atenção redobrada, pois vivem em um mundo diferente do que muitos estão acostumados. (NAZARI et al, 2017)

Os sintomas podem estar presentes no início da infância, mas tem a possibilidade de não se manifestar por completo, podem vir à tona quando a criança começa a ter mais contato com o mundo exterior. Nos dias atuais a nomenclatura que mais vem sendo aceita no ambiente educacional é a do TEA que foi despertada pelo manual de doenças DSM-V de 2013, sendo aplicada vastamente no meio acadêmico e científico educacional. (NAZARI et al, 2017)

Mediante a isso, existe uma certa curiosidade por parte da sociedade para com o TEA, os olhares curiosos são inevitáveis, e também a discriminação e o preconceito, que geralmente se tem. Conforme (SILVA, RIBEIRO 2012) às mães confirmam passar diariamente por preconceitos, tanto no ônibus, na rua ou em qualquer outro lugar público. Elas percebem que as pessoas olham para os seus filhos de forma diferente. Também houve relatos de mães que evitam sair de casa para não terem de se confrontar com o olhar discriminatório das outras pessoas. Segundo ele, no autismo os problemas de comportamento, e a dificuldade em adaptação às normas e padrões sociais fazem com que as crianças sejam vistas como “mal educadas”, “doentes”, “desajustadas” e a sociedade espera que eles se adaptem aos padrões impostos.



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



Em relação ao preconceito, pode se afirmar que existem três componentes importantes sendo eles: cognitivo, afetivo e comportamental. Na primeira, temos a visão de Fiske (1988), que busca explicar o preconceito a partir do ponto de vista que, os indivíduos apresentariam erros no processamento da informação e em seus julgamentos. Ou seja, o preconceito estaria ligado ao modo de ver o outro. Na dimensão afetiva, Allport (1954) diz que o preconceito é uma atitude negativa baseada na crença de que características negativas atribuídas ao grupo ao qual ela está. Nesse sentido, segundo ele, o preconceito estaria ligado a sentimentos de desprezo ou antipatia, de medo ou aversão. Já no comportamental, seria um processo em que aqueles que apresentassem um determinado tipo de particularidade seriam prejudicados, ou seja, não acessaram ou teriam direitos e vantagens.

Nesse sentido, pode se dizer que a discriminação é a materialização do preconceito e de suas crenças. O preconceito pode se apresentar de duas maneiras. A primeira seria implícita, que estaria relacionada a processos automáticos, ou seja, aqueles que não estariam sob controle do consciente. A outra forma seria um preconceito explícito, que estaria sob o controle consciente dos indivíduos. De acordo com (Fiske & Taylor, 1984) as principais teorias da cognição social apresentam que os estereótipos seriam uma forma de como os sujeitos lidam e avaliam os grupos, poupando tempo e energia, pois o indivíduo teria a capacidade de buscar, em sua memória, as características de outros grupos, facilitando assim a percepção de outros indivíduos.

Já Von Hippel, Sekaquaptewa e Vargas (1995) afirmam que os estereótipos seriam um tipo de teoria, de como o sujeito deve agir, ou seja, os estereótipos teriam um papel de conduzir o comportamento e os julgamentos dos indivíduos dentro de uma sociedade e cultura. Estereótipos, são de acordo com (Hamilton, Gibbons, Stroessne & Sherman, 1992; Siebra, 2005) visões relacionadas a categorias sociais, que estão também relacionadas a crenças, políticas, ideologias entre outras que influenciam nas formas do indivíduo enxergar o mundo. Gorham (2006) afirma que os estereótipos possui o papel de construir e reforçar o preconceito e discriminação. Sendo assim, estereótipos levariam a julgamentos imediatos e imprecisos, o que levaria a atitudes de preconceito e exclusão social.

O preconceito vem sendo muito falado ultimamente pelo noticiários. Há vários tipos de preconceitos, entre eles: racial, sexual, linguístico e também o preconceito que é



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



contra os indivíduos que possuem deficiência seja física ou mental. No que diz respeito ao Autismo, é perceptível um grande aumento conforme dados do CDC (Centro de Controle de Doenças e Prevenção do governo dos EUA) em 2020, 1 em cada 54 crianças têm espectro, número bastante significativo. Muitas vezes ao receber ou compartilhar o diagnóstico de autismo dos filhos, os pais são perguntados sobre quais são as habilidades especiais e traços de genialidade da criança. Já os indivíduos com autismo leve, apresentam faixa normal de inteligência, embora alguns ainda precisem ser assistidos em determinadas tarefas eles conseguem ter uma vida muito próxima do normal. Apenas cerca de 10 % dos indivíduos com autismo leve têm habilidades intelectuais extraordinárias para a sua idade.

Mediante isso, o autismo é considerado uma deficiência, de acordo com a lei 12.764, e ela traz também alguns direitos importantes para as pessoas que possuem o espectro, como: o acesso à educação, medicamentos, também a inserção ao mercado de trabalho, entre outros. A palavra deficiência traz muita das vezes uma ideia de que o indivíduo seria incapaz de realizar algo ou incompleto. A sociedade na qual vivemos busca criar um certo padrão de normal/ anormal, bonito/ feio, criando rótulos de como as pessoas devem ser, como consequência gerando, o preconceito com as pessoas que possuem TEA.

O preconceito, assim como a deficiência, é um fenômeno muito complexo, a ser definido bem como na psicologia social, com diferentes autores e formas de vê-lo. Dentre várias visões e pontos de vista sobre o preconceito, o que mais se sobressai na psicologia social é o de Gordon Allport (1897-1967), de acordo com ele, o ser humano possui uma tendência a ter atitudes preconceituosas, devido problemas como no modo de pensar, que o levaria a ter visões e categorias que geram preconceitos e atitudes hostis.

3.3 ESTEREÓTIPOS E EXCLUSÃO SOCIAL

Neste contexto há uma necessidade de um conhecimento mais profundo sobre o autismo, sendo de suma importância entender tais comportamentos, pelos quais as pessoas com autismo são vistas na sociedade. Como Treweek et al. (2019) afirmam, que os indivíduos que possuem o espectro devem ser ouvidos, sendo de grande valia saber como elas se sentem, pois isso ajudaria a entendê-las melhor. Além disso, é importante



FACULDADE ÁGORA 3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA FAG 2022/02



entender os estereótipos e o preconceito contra os mesmos, sabendo o que levariam a expressar comportamentos de preconceito e o que reforçaria, ainda mais, as visões, atitudes negativas e a exclusão social das pessoas com TEA.

A exclusão social em relação ao TEA, geralmente é por falta de conhecimento, muitos não entendem, o porque eles se comportam de determinada forma, possuem dificuldade de interação com os outros, e também dificuldades na fala que pode dificultar ainda mais a comunicação e a socialização, seja no ambiente familiar, na escola, ou espaços de lazer. Conforme (DUARTE, 2019) os pais sentem-se incomodados com o preconceito devido ao transtorno, pelos comportamentos que o autista apresenta, bem como dificuldade do contato social, em função disso a família começa a isolar-se do ambiente social.

Para a família, a maior dificuldade para lidar com o filho ainda é o desafio na comunicação, tendo em vista a falta de compreensão na comunicação levando a uma grande frustração e sofrimento, repercutindo em seu sofrimento parental (MEIMES et al., 2015). Mais além de tudo isso os pais se sentem amados e respeitados pelos filhos, apesar de todos os desafios, sendo recompensados pela experiência de amar e sentirem-se amados, tornando suportável a sobrecarga dos cuidados (FADDA; CURY, 2019). O preconceito faz com que os pais da criança com TEA se isolem, e não participem do ambiente social, por pensarem em causar incômodo e não serem incluídos nos ambientes, tudo isso traz uma nova realidade para a família (DUARTE, 2019; PINTO et al., 2016).

A visão estereotipada que alguns têm em relação às crianças autistas, pode levar a comportamentos preconceituosos, como também a exclusão social. A forma como as crianças com autismo se comportam muitas vezes não é esperada pela sociedade, transmitindo uma imagem que são desobedientes e incorrigíveis, contribuindo para que o preconceito e a discriminação aconteçam (LING, MAK 2010). O fato de que o TEA não apresentar características marcantes como por exemplo: traços físicos que vai distinguir como deficiência, dificultaria para as pessoas percebessem que a criança com TEA não é mal educada ou incapaz. Devido a essa realidade, como o autismo não tem “cara”, muitos professores acabariam tendo comportamentos mais desfavoráveis, em relação a esses alunos (Ling et al., 2010).

3.4 ACEITAÇÃO



É importante dizer que, existem vários desafios quando se trata de autismo, um deles seria a aceitação dos pais em relação ao diagnóstico de TEA no filho, pois muitos dos pais, quando estão no casamento, planejam ou idealizam o filho “perfeito ou normal”, e quando a criança nasce e recebe esse diagnóstico, acontece um tipo de quebra dessa idealização, que eles tinham em mente e com isso, encontram alguns desafios no seu dia a dia, e também nessa nova rotina de como vai ser dali em diante. (DUARTE, 2019)

Esse processo de aceitação dos pais vai depender do nível que a criança possui, e da gravidade que está. Mediante esse desafios apresentados, uma das dificuldades que os pais enfrentam também, é em relação à sociedade, pois geralmente uma criança autista possui muita dificuldade para interagir com as outras pessoas, e algumas delas têm atrasos na fala que podem dificultar a sua comunicação. Outro ponto importante a citar, seria o preconceito que os pais enfrentam em relação à visão que muitas pessoas tem em achar que, quem possui TEA, não é “normal” ou que “não é capaz ” para fazer alguma determinada tarefa ou atividade designada, causando uma certa dificuldade para esse indivíduo incluir-se socialmente. (DUARTE, 2019)

Receber o diagnóstico, é uma situação que desencadeia alterações na vida familiar em razão da necessidade de suprir todas as demandas de acompanhamento da criança em seu desenvolvimento. Com diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, em particular se tratando de crianças, estabelece uma situação de impacto, podendo refletir na mudança da rotina diária, em readaptação de papéis, e podendo ocasionar efeitos múltiplos no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares. (DUARTE, 2019)

3.5 APOIO PSICOLÓGICO PARA PAIS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE TEA

Refere-se ao nascimento de um filho, evento que provoca intensas mudanças e demanda reorganização de papéis para atender às necessidades da criança, posteriormente a isso, frente a manifestação dos sintomas, existe a possibilidade do diagnóstico de autismo, que causará repercussões bastante negativas, uma vez que junto aos desafios da criança, os familiares veem o seu próprio desenvolvimento ameaçado. Disto, surge a importância de profissionais de saúde preparados para dar as informações de maneira



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



responsável, sem omitir informações na busca de amenizar a situação, pois a maneira como a notícia do diagnóstico é dada, também interfere na questão emocional da família.

A forma como é transmitida a notícia pode influenciar nas reações dos pais, sendo que, tanto o percurso/momento do diagnóstico quanto às características do TEA, frequentemente são confusos, podendo interferir na vinculação dos pais com essa criança e, também, podendo gerar falsas expectativas com relação a ela, influenciando assim na aceitação ou não pela família.

É importante lembrar que em meio a isso os pais também sentem a necessidade de se revelar como filhos e filhas, maridos e esposas, profissionais e donas de casa, como amigos, enfim, como pessoas que também precisam de espaço para si, para serem escutados e cuidados. O fator principal que irá contribuir para uma vida mais agradável está diretamente relacionado com a forma como as famílias se organizam para lidar com as adversidades, como criam estratégias de adaptação e são acolhidas com suportes sociais. Relatam que o enfoque da maioria das pesquisas acerca das famílias de pessoas com TEA vem demonstrando o impacto negativo desse diagnóstico na saúde mental e psíquica dos pais, sobretudo das mães.

O estabelecimento de um vínculo entre o paciente/família e a equipe ou profissional de saúde é muito importante, a fim de compartilhar os questionamentos e angústias que se estabelecem no momento do diagnóstico. enfatizam a importância da capacitação de profissionais da saúde, para uma abordagem multidisciplinar na comunicação do diagnóstico ou até mesmo, durante o processo de hipótese diagnóstica. Desta forma deve-se pensar a necessidade deste impacto ser mediado por uma rede de apoio, pela identificação dos recursos internos ou externos à família e também pelos serviços do sistema de saúde existentes.

O acompanhamento com profissionais de saúde mental para o entendimento e elaboração dos sentimentos dos pais, é de extrema relevância, repercutindo diretamente na relação deles com o filho visto que a promoção da saúde mental dos familiares pode fazer com que seja amenizada a desordem emocional causada pelo diagnóstico, possibilitando um entendimento da situação e do transtorno, para a busca de um tratamento efetivo.

É necessário para o profissional compreender que receber o diagnóstico do autismo é um momento complexo, desafiador e delicado para a família, assim como para



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



todos que estarão responsáveis por essa missão. O ambiente físico relacionado às demais circunstâncias à notícia, poderão intervir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar.

A falta de assertividade em comunicação e apoio emocional do profissional ainda constituem grandes barreiras para esta atividade que legalmente compete ao médico. Portanto, deve-se levar em consideração a importância da presença da equipe multiprofissional nesse processo, com a finalidade de partilhar os questionamentos, as necessidades e as angústias dos integrantes da família que se formam no momento em que recebem o diagnóstico.

Nesse contexto exposto, é de fundamental importância delinear a estratégia de como será revelado à família esse diagnóstico, mantendo a todo custo um diálogo compreensivo para que seja de fácil compreensão as informações passadas para os responsáveis, como também possibilitar uma melhor aceitação por parte da família, de modo que crie estratégias eficazes de combate ao problema da criança.

Contata-se que a adaptação familiar está relacionada com o grau e a veemência do comprometimento da criança autista. O autismo pode ser considerado como um transtorno e com isso, é citado como uma condição específica que requer cuidados que sejam especiais e realizados por profissionais na área.

Há uma série de causas relevantes para a adaptação à doença crônica: crenças sobre saúde, sistemas de saúde, padrões familiares, comunicação entre os membros da família e destes com o sistema de saúde. As dificuldades derivadas dos cuidados com crianças autistas têm importante impacto sobre toda a família, mas em especial as mães responsáveis são as que mais são atingidas por esses impactos. Pois em sua maioria, elas são responsáveis na maior parte do tempo pelo cuidado com a criança. Assim, é de suma importância que os profissionais da área de saúde estejam por dentro dos problemas mais corriqueiros enfrentados pelas mães dessas crianças, para que possam dar todo o apoio necessário quanto ao sofrimento que experimentam, bem como o sofrimento da criança e da família.

É importante que o profissional tenha bem elaborado na mente de que os pais não são a causa da condição de o filho(a) deles ser autistas, e que tenham o entendimento que eles constituem uma população tendenciosa a conhecer o estresse e a depressão, principalmente a mãe. É relevante também considerar, que a identificação e a prática do



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



melhor tratamento plausível para as crianças autistas e, talvez, para as próprias mães sejam objetivos do atendimento oferecido

3.6 02 DE ABRIL: DIA MUNDIAL DA CONSCIENTIZAÇÃO DO AUTISMO

O Dia Mundial da Conscientização do Autismo, 2 de abril, foi criado pela Organização das Nações Unidas (ONU), no ano de 2007. Essa data foi escolhida com o objetivo de levar informação à população para reduzir a discriminação e o preconceito contra os indivíduos que apresentam o Transtorno do Espectro Autista (TEA). O autismo é uma condição de saúde caracterizada por desafios em habilidades sociais, comportamentos repetitivos, fala e comunicação não-verbal; entretanto, terapias adequadas a cada caso podem auxiliar essas pessoas a melhorar sua relação com o mundo (BRASIL 2020).

Indivíduos com TEA podem e devem conquistar seu lugar na sociedade porque eles também têm aptidões e talentos específicos em determinadas áreas do conhecimento. Muitos podem, por exemplo, concentrar-se fortemente em apenas uma coisa, por isso, alguns tornam-se pianistas ou cantores incríveis. Muitas vezes ao receber ou compartilhar o diagnóstico de autismo dos filhos, os pais são perguntados sobre quais são as habilidades especiais e traços de genialidade da criança. Já os indivíduos com autismo leve, apresentam faixa normal de inteligência, embora alguns ainda precisam ser assistidos em determinadas tarefas eles conseguem ter uma vida muito próxima do dito normal. Apenas cerca de 10 % dos indivíduos com autismo leve têm habilidades intelectuais extraordinárias para a sua idade. A conscientização do autismo é também uma maneira de contribuir para a garantia dos direitos da pessoa com TEA. (BRASIL 2020).

Perante a lei, as pessoas com autismo têm os mesmos direitos de qualquer outro cidadão. Isso porque em dezembro de 2012, foi sancionada a Lei no 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que reconhece que as pessoas com autismo são pessoas com deficiência para todos os efeitos legais. As normas internacionais assinadas pelo Brasil, como por exemplo a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, também são garantidas aos autistas, independentemente do nível em que estejam



classificadas ou do grau de comprometimento que a condição lhes imponha. Pertencer ao grupo familiar de baixa renda que não possui condições de sustentá-lo. (BRASIL 2020).

É considerado membro do grupo familiar a pessoa que está pedindo o benefício, o cônjuge ou companheiro, os pais, madrasta ou padrasto, irmãos solteiros, filhos e enteados solteiros e menores tutelados, desde que vivam na mesma casa. Famílias de baixa renda são aquelas em que a receita das pessoas que moram na mesma casa é inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. (BRASIL 2020).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender a importância da família no processo de socialização e inclusão destas crianças e adolescentes, uma vez que é referência no cuidado, proteção, defesa e luta por seus direitos. A família na vida destes sujeitos representa um significado primordial em diversas etapas da vida, determinantes para um bom desenvolvimento social e dentro de suas limitações. Com isso, se a família aceita e reconhece o autismo como uma síndrome, na qual representa um jeito de ser da criança e do adolescente, conseqüentemente viabiliza sua inclusão social. A partir deste estudo compreende-se que o grande entrave que se apresenta na sociedade com relação ao autismo ainda é a falta de informação sobre transtorno, o que acarreta na exclusão social, seja da criança e adolescente com autismo ou da família.

Ao aproximar-se da realidade social das famílias foi possível compreender este sentimento de exclusão social vivenciado, seja através de palavras e gestos ou da idealização, ou seja, quais atitudes gostariam de receber por parte da sociedade. Para que a sociedade proporcione esta inclusão social da criança e adolescente com autismo, o caminho inicial se apresenta por meio da informação acerca desta síndrome, conforme já mencionado. A partir do relato dos familiares percebe-se ainda que estes não possuem apenas um papel fundamental no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo, como também desejam esta inclusão social. Os debates e discussões são indispensáveis e representam um grande aliado na busca por transformações da realidade social apresentada.

A mobilização social se apresenta como um meio necessário, na qual profissionais engajados com esta questão e inseridos em diversos espaços sócio-ocupacionais, tendo a



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



possibilidade de mobilizar seu público sob diversas maneiras, visando a inclusão social destes sujeitos e conseqüentemente melhorando a qualidade de vida dos envolvidos. Consideramos ainda que as práticas inclusivas consistem em afastar-se de acerca da síndrome, dando suporte a família através de gestos cotidianos e concretizando assim a tão sonhada inclusão social, tanto das crianças e adolescentes com autismo, como dos pais.

É necessário que a sociedade tenha mais conhecimento sobre o TEA, para assim entender e compreender os indivíduos que o possuem. Entretanto é importante também, que a família aceite a criança com o TEA, pois este conhecimento se dá por meio da aceitação, e muitas vezes no início a família não aceita o diagnóstico por conta do medo e do preconceito que a sociedade transmite, em ter um filho com autismo. Vale ressaltar que não se deve atribuir culpa à família da criança com autismo, pela não aceitação desta condição do filho, pois faz parte do processo que a maioria das famílias vivenciam ou já passaram em algum momento. Cada família irá enfrentar de várias formas diferentes estes esses desafios, de acordo com as suas histórias, vivências, valores, e condições. Tendo em vista que, não há dúvidas que a família irá influenciar neste processo de inclusão social da criança com TEA.

Já a relação dos estereótipos associados ao autismo, também aponta como algo muito importante para se entender e estudar, já que, na grande maioria das vezes, os estereótipos referente ao autismo são bastante negativos. Por causa disso, é essencial a realização de estudos que tem como objetivo conscientizar a população sobre as características do espectro, evitando olhares negativos e errôneos. Além disso, saber ouvir os indivíduos com autismo, e entender o que eles sofrem e como são vistos, também é um ponto crucial que deve ser olhado com mais atenção. Perceber como e por qual razão atitudes de preconceito e de discriminação ocorrem, é primordial para se pensar em formas de combatê-las.

REFERÊNCIAS

JORGE, et al. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. **Brazilian Journal of health review**, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv2n6-015>. Acesso em: 26 ago 2022.



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



SILVA, Emanuel Natã da; OLIVEIRA, Lisandra Antunes de. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico. **Unoesc & Ciência** - ACBS Joaçaba, v.8, n. 1, p. 21-26, jan/jun, 2017. Acesso em: 28 ago 2022.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes, et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**. 2015 Jan-Fev; 17(1):192-200, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>. Acesso em: 10 out 2022.

PERUFFO, BRUNA. **TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: APOIO PSICOLÓGICO PARA PAIS FRENTE AO DIAGNÓSTICO**. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/8397/TCC%20Bruna%20Peruffo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

BARCELOS, RAQUEL. **ESTEREÓTIPOS E PRECONCEITO CONTRA PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/15945/2/RAQUEL_BARCELOS_ANDRADE.pdf. Acesso em: 14/03/2022.

GADELHA, Bertoldo. **DESAFIOS DE MÃES DE AUTISTAS EM CONCILIAR TRABALHO FORMAL E CUIDADOS COM OS FILHOS EM FORTALEZA/CE**. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/61756/1/2021_tcc_bglfilho.pdf. Acesso: 31/08/2021.

PERUFFO, Bruna. **TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: APOIO PSICOLOGICO PARA PAIS FRENTE AO DIAGNOSTICO**. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/8397/TCC%20Bruna%20Peruffo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

BARCELOS, RAQUEL. **ESTEREÓTIPOS E PRECONCEITO CONTRA PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**. Disponível em: <file:///C:/Users/PC/Downloads/a%20familia%20lidando%20com%20o%20preconceito%20autismo.pdf>. Acesso em: 14/03/2022

Avaliação psicológica da depressão: levantamento de testes expressivos e autorrelato no Brasil. **Avaliação Psicológica**. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000300014

VIEIRA DA ROCHA, G. et al. **QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS NO ESPECTRO DO AUTISMO**. Disponível em: <https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/3299/QUALIDADE%20DE%20VIDA%20DAS%20FAM%20LIAS%20DE%20CRIAN%20ÇAS%20NO%20ESPECTRO%20DO%20AUTISMO.pdf?sequence=1>.



FACULDADE ÁGORA
3º ENCONTRO DE INICIAÇÃO
CIENTÍFICA DA FAG
2022/02



SCHMIDT, C.; BOSA, C. **A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em psicologia.** disponível em <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229>>

DOUTORA, P. et al. **UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA CENTRO REGIONAL DAS BEIRAS -VISEU MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL -Domínio Cognitivo e Motor O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais..** Disponível em: <<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>>.

Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.** Rev Gaúcha Enferm. 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

02 de abril: Dia Mundial da Conscientização do Autismo | UPI. Disponível em: <<https://upi.ufv.br/informativo/02-de-abril-dia-mundial-da-conscientizacao-do-autismo/>>. Acesso em: 12 nov. 2022.