

Vivendo com o Transtorno do Espectro Autista: Diagnóstico, abordagens terapêuticas e impacto nas famílias

 <https://doi.org/10.56238/sevened2024.024-012>

Tereza Freitas da Silva

Profesora na Rede Municipal de Ensino na Cidade de Burisits - RO. Pós-doutoranda em Ciências da Educação

na Universidad Autónoma de Asunción - Asunción - Py.

E-mail: buritistereza@hotmail.com

RESUMO

Durante as últimas décadas, houve um aumento significativo no número de casos de Transtorno do Espectro Autista (TEA). As crianças diagnosticadas com autismo apresentam necessidades e padrões de comportamento singulares, incluindo dificuldades na comunicação, limitações na interação social, desinteresse por atividades sociais e frequentemente um temperamento instável. Isso demanda compreensão e dedicação contínua daqueles que convivem com elas. O objetivo deste estudo é investigar os elementos essenciais relacionados ao diagnóstico, tratamento e o impacto do TEA nas dinâmicas familiares. Esta pesquisa é descritiva, com análise qualitativa e dados coletados por meio de um questionário respondido por 11 familiares. Os resultados indicam que muitas famílias inicialmente negam os sintomas apresentados por seus filhos, o que retarda a busca por ajuda médica. Além disso, a aceitação do diagnóstico é frequentemente um processo desafiador, afetando diversos sentimentos e a estrutura familiar. Entretanto, o conhecimento adquirido sobre o transtorno permite que as famílias se envolvam em terapias que contribuem para o desenvolvimento da criança. Nesse sentido, observa-se um movimento em que as famílias buscam suporte e a sociedade se mobiliza para melhorar a qualidade de vida das pessoas com TEA.

Palavras-chave: Autismo, Diagnóstico, Tratamento, Apoio familiar.

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição neurológica complexa que afeta o desenvolvimento social, comportamental e de comunicação de um indivíduo. De acordo com Lopez-Pison, et al. (2014, p. 403), o autismo ou TEA, é uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança. Sua causa e origem ainda é desconhecida, sendo portanto, considerada uma síndrome que envolve fatores neurológicos, sociais e genéticos da criança (Volkmar; McPartland, 2014).

Estima-se que 70 milhões de pessoas no mundo vivam com essa condição, sendo 2 milhões delas no Brasil. Ao longo dos anos, a classificação do autismo sofreu mudanças. Hoje, o Transtorno do Espectro Autista, ou TEA, engloba uma série de níveis, leves, moderados ou severos, sendo mais frequente em meninos (Brasil, 2023).

A criança com autismo tem necessidades e padrões de comportamento bastante singular, capaz de ser reconhecido por aqueles com quem convive, tais como pais, famílias entre outros. É perceptível a dificuldade de comunicação, a falta de interação social e desinteresse por atividades sociais, além de um temperamento instável que exige daqueles que estão em sua convivência compreensão e dedicação constante. Por conseguinte, é uma condição que suscita mudanças na rotina familiar em função da necessidade de acompanhar o desenvolvimento da criança. Neste sentido, este artigo tem como objetivo é investigar os elementos essenciais relacionados ao diagnóstico, tratamento e o impacto do TEA nas dinâmicas familiares.

2 METODOLOGIA

A pesquisa é descritiva e de acordo com Matias-Pereira (2010, p.72) esse tipo de pesquisa descreve as características de determinada população ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre as variáveis. Quanto à abordagem do problema, a pesquisa é qualitativa e não requer uso de métodos ou técnicas estatísticas, sendo o ambiente natural a fonte direta para a coleta de dados (Matias-Pereira, 2010, p. 71). Os dados foram coletados por meio de um questionário com oito perguntas abertas, aplicados à 11 mães de crianças autistas no período de 3 de novembro à 3 de dezembro de 2023 no centro de atendimento a pessoa com deficiência na cidade de Buritis - Ro, com o propósito de conhecer os impactos que o cuidado com uma criança autista pode provocar na rotina familiar. Assim, esse estudo aborda três dimensões: o diagnóstico, o tratamento e o impacto familiar do TEA.



3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 DEFINIÇÃO, CLASSIFICAÇÃO E DIAGNÓSTICO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Conforme a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, é considerada autista, a pessoa com “deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento” (Brasil, 2012).

Eugene Bleuler usou a expressão “autismo” pela primeira vez no ano de 1911, para definir a indiferença pela realidade e a dificuldade ou impossibilidade de se comunicar de alguns pacientes esquizofrênicos (Assumpção Jr. & Kuczynski, 2018, p. 21).

Por volta do ano de 1943, Kanner ao observar onze crianças, concluiu que elas apresentavam uma doença singular que se caracterizava por um isolamento extremo, comportamento repetitivo, estereotípias e ecolalia. De pronto, Kanner utilizou o termo Bleuler para um diagnóstico de esquizofrenia, porém registrou que a doença abrangia um conjunto de sinais próprios, tencionando ser uma nova doença.

No ano seguinte, Hans Asperger (1944) após observar o comportamento de 4 meninos percebeu que eles apresentavam uma patologia reconhecível. Exibiam um distúrbio vital nas funções expressivas e comportamentos marcantes, não apresentando características físicas diferenciadas. Asperger (1944) notou que o distúrbio causava grandes dificuldades na interação social fazendo com que os problemas sociais atrapalhassem o processo de desenvolvimento da criança. Percebeu também, que os problemas sociais simples eram menos severos, e era compensado por um elevado grau de originalidade de pensamento.

Asperger propôs em sua pesquisa uma definição do transtorno que ele denominou de transtorno mental de autismo. É marcada por grave perda na interação social. Conversa usou o relatório de determinados casos clínicos, indicando o histórico familiar, aspectos físicos e comportamentais, desempenho em testes de inteligência, destacando também a preocupação com a questão educacional desses indivíduos (Sella; Ribeiro, 2018).

A partir do ano de 1981, o termo Síndrome de Asperger foi utilizado com frequência por Wing, e a partir de então, muitos estudos voltaram-se para a descoberta e conhecimento dos critérios para o diagnóstico da síndrome. Suas propriedades se relacionam com alterações qualitativas na área da interação social recíproca, no desenvolvimento de padrões restritos e repetitivos de comportamento, atividades e interesses, além de comportamentos estereotipados e fala ecológica (CID 10 F84).

A Organização Mundial de Saúde – OMS apresentou a 11ª revisão da CID, em junho de 2018 que foi aprovada em maio de 2019. No novo documento, o TEA abarca o que era conceituado como

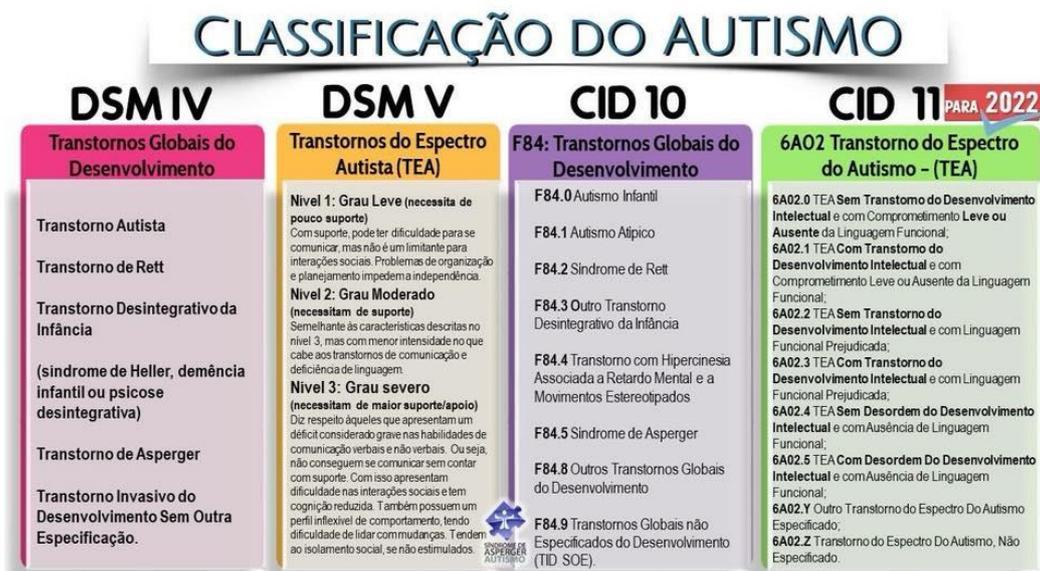
Transtorno Global do Desenvolvimento na CID-10. De acordo com as últimas determinações do Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM), a CID 11 reuniu e unificou todos os quadros com características de autismo (Almeida, et al., 2020).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionado à Saúde (CID-11) é uma versão ampla, atual e importante de doenças, transtornos e condições de saúde. O novo documento se baseia em evidências científicas atualizadas e engloba o progresso das condições médicas. É um documento mundialmente consultado por fixar padrões para pesquisas, estatísticas ou situações epidemiológicas.

Entrou em atividade em janeiro de 2022 e a partir do dia primeiro passou a usar a terminologia Transtorno do Espectro Autista para abarcar todos os diagnósticos, que antes eram classificados na cid-10 como Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD). a exemplo de: autismo infantil, autismo atípico, síndrome de asperger, transtorno desintegrativo da infância, transtorno com hipercinesia associado à retardo mental e a movimentos estereotipados [...] (OMS, 2018).

O quadro 1 apresenta a associação desses transtornos fazendo uma comparação do CID-10 com o CID-11.

Figura - 1 Classificação do Autismo



Fonte: Autimates Brasil (2018)

O Transtorno do Espectro do Autismo código 6A02 na CID -11, substitui o código F84.0 da CID-10. No que se refere as subdivisões, estas estão listadas conforme a existência ou ausência de Deficiência Intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional. A figura 1 apresenta essa configuração.

Segundo Fernandes (2020, p.1), na CID-11 - TEA (6A02) estão elencados:

6A02.0 – Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional.

6A02.1 – Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional. (Fernandes, 2020, p.1)

O desenvolvimento intelectual e linguagem funcional estão inseridos nas novas subdivisões a saber:

6A02.2 – Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com linguagem funcional prejudicada.

6A02.3 – Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e linguagem funcional prejudicada.

6A02.5 – Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e ausência de linguagem funcional.

6A02.Y – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado.

6A02.Z – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado.

Importante destacar que o código “6A02.4 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional” ficou de fora da versão final da CID-11. (Fernandes, 2020, p.1).

3.2 CARACTERÍSTICAS, DIAGNÓSTICOS E NECESSIDADES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA

O diagnóstico do TEA é baseado em critérios estabelecidos pelo DSM-5, que incluem déficits persistentes na comunicação e interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. O processo diagnóstico é multidisciplinar, envolvendo profissionais de saúde mental, pediatras, psicólogos e terapeutas ocupacionais. A observação do comportamento do indivíduo, juntamente com testes específicos e entrevistas com os pais ou responsáveis, é crucial para um diagnóstico preciso.

As subdivisões do TEA na CID 11 possibilitam uma maior compreensão da funcionalidade do indivíduo com TEA, um avanço quando pensamos na necessidade de realizar os diagnósticos e intervenções precoces e assertivas no Transtorno do Espectro Autista (Almeida, et al. 2020).

Os diferentes graus de autismo permite refletir sobre a caracterização do transtorno uma vez que existem diferentes graus de consciência e cognição da pessoa com TEA, que são determinados pelos cuidados dispensados a ela ao longo do seu crescimento. Tendo em vista que há indivíduos diferentes com necessidades e crescimentos diferentes, a deficiência torna-se muito mais complexa, pois introduz

diversidade numa questão social já desigual que, na sua essência, necessita de uma maior compreensão (Moreira, 2020).

Independente do nível de autismo, seja ele leve, médio ou grave, todas têm dificuldades nas interações sociais e necessitam de apoio para sua autonomia (Costa et al., 2023).

De acordo com Schechter & Grether (2008), os casos de autismo tem crescido em todo o mundo, consequência da identificação mais cedo desses casos. No Brasil, a despeito dos avanços relacionados à identificação precoce e ao diagnóstico de autismo, muitas crianças, ainda permanece sem por muito tempo sem um diagnóstico ou com diagnósticos errados, fato cada vez mais corriqueiro nas escolas brasileiras onde praticamente em todas elas, há crianças com as características, mas sem o laudo do diagnóstico de autismo que é estabelecido com base em uma lista de critérios comportamentais (Silva; Mulick, 2009).

Figura 2- Critérios para diagnóstico de TEA

Critérios para Diagnóstico do Autismo
Para serem classificados como autistas, as pessoas devem manifestar pelo menos seis dos sintomas descritos no DSM antes dos três anos de idade.

PREJUÍZOS NA INTERAÇÃO SOCIAL (Pelos menos 2 das características a seguir):	PREJUÍZOS DA COMUNICAÇÃO (Pelo menos 1 das características a seguir):	INTERESSES, ATIVIDADES E PADRÕES REPETITIVOS, LIMITADOS E ESTEREOTIPADOS DE COMPORTAMENTOS (Pelo menos 1 das características a seguir):
<ul style="list-style-type: none"> - Prejuízo significativo no uso de comportamentos não verbais, como contato visual direto, expressão facial, postura corporal e gestos de interação social. - Incapacidade de estabelecer relações com seus pares, de acordo com seu nível de desenvolvimento. - Falta de um desejo espontâneo de compartilhar situações agradáveis, interesses ou conquistas pessoais. - Falta de reciprocidade social ou emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Atraso ou ausência do desenvolvimento da linguagem falada, bem como modos alternativos de comunicação, como gestos. - Déficit significativo para iniciar e/ou manter uma conversa com outros (em pessoas com fala adequada). - Uso da linguagem idiossincrático ou estereotipado e repetitivo. - Ausência de brincadeiras apropriadas de imitação social ou de "faz de conta". 	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com um ou diversos interesses estereotipados e limitados, anormais em foco ou em intensidade. - Aderência inflexível a rotinas ou rituais disfuncionais. - Movimentos motores repetitivos e estereotipados, como abanar as mãos e balançar o corpo. - Preocupação persistente com uma parte específica de um objeto.

0 Desenvolvimento do Autismo - Thomas L. Whitman

Fonte: Asperger - TEA (2015).

Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V (2014), o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem que considerar três critérios, observando suas particularidades. É comum crianças com autismo apresentarem com frequência dificuldades bem elevadas de comportamento tais como: “hiperatividade, dificuldade de prestar e/ou manter atenção, atenção hiperseletiva e impulsividade, bem como comportamentos agressivos, autodestrutivos, perturbadores e destrutivos” (Silva; Mulick, 2009, p.3).

Orrú (2010, p.3) ao listar as características que mais evidenciam o indivíduo com a Síndrome de Asperger cita:

- ✓ Aparecimento dos sintomas - Dificilmente reconhecida antes dos 3 anos de idade, em geral o diagnóstico ocorre por volta dos 5 ou 6 anos e muitas vezes com suspeita de superdotação;
- ✓ Habilidades motoras - Desenvolvimento motor normal, mas com algumas inabilidades psicomotoras, dando um aspecto de desajeitado;
- ✓ Processos perceptuais - Percepção sempre dirigida ao todo/excelente memória associada;
- ✓ Contato visual - Superficial, mas sempre presente;
- ✓ Desenvolvimento social – Comunica-se socialmente de forma espontânea, mas decora as regras do jogo social;
- ✓ Padrões de jogos/interesses - Explora objetos adequadamente desde o início do desenvolvimento. Possui interesses específicos, restritos e não usuais;
- ✓ Fala/linguagem - Geralmente não há atraso no aparecimento da fala, que costuma ser pedante e pouco usual à idade. Há fala estruturada gramaticalmente, mas com alterações pragmáticas
- ✓ Desenvolvimento da leitura e da escrita - Desenvolvimento espontâneo e em idade precoce (hiperlexia) em grande parte dos casos. São pessoas que exigem cuidado e atenção constante, visto não conseguir se expressar nem se comunicar com o mundo a sua volta.

Os níveis de gravidade dos diferentes graus do TEA são caracterizados na figura 3. Analisando-a, fica evidente que nos três níveis, seja do mais baixo, seja no mais alto, a pessoa com autismo necessita de suporte para ter um convívio confortável. Assim, o mecanismo jurídico criado para reconhecer e garantir os direitos das pessoas com deficiência, a exemplo da Convenção das Nações Unidas, do Estatuto das Pessoas com Deficiência e novas disposições do Código Civil de 2002, foram iniciativas importantes para garantir a dignidade e a luta contra a discriminação histórica destas pessoas. A pessoa com TEA precisa ser atendida nas suas necessidades e a sociedade precisa enxergá-las e respeitá-las nas suas singularidades. Para tanto, o poder público deve dispor de instrumentos que possa garantir seus direitos (Orrú, 2010, p.3).

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 determina que “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Brasil, 2012).

Figura 3 - Níveis de gravidade dos TEA (DSM; APA, 2013)

Gravidade do TEA	Comunicação Social	Comportamentos repetitivos e interesses restritos
Nível 3 - Requer suporte intenso	Graves déficits em comunicação verbal e não verbal ocasionando graves prejuízos no funcionamento social; interações sociais muito limitadas e mínima resposta social ao contato com outras pessoas.	Preocupações, rituais imutáveis e comportamentos repetitivos que interferem muito com o funcionamento em todas as esferas. Intenso desconforto quando rituais ou rotinas são interrompidas, com grande dificuldade no redirecionamento dos interesses ou de se dirigir para outros rapidamente.
Nível 2 - Requer suporte grande	Graves déficits em comunicação social verbal e não verbal que aparecem sempre, mesmo com suportes, em locais limitados. Observam-se respostas reduzidas ou anormais ao contato social com outras pessoas.	Preocupações ou interesses fixos frequentes, óbvios a um observador casual, e que interferem em vários contextos. Desconforto e frustração visíveis quando rotinas são interrompidas, o que dificulta o redirecionamento dos interesses restritos.
Nível 1 - Requer suporte	Sem suporte local o déficit social ocasiona prejuízos. Dificuldades em iniciar relações sociais e claros exemplos de respostas atípicas e sem sucesso no relacionamento social. Observa-se interesse diminuído pelas relações sociais.	Rituais e comportamentos repetitivos interferem, significativamente, no funcionamento em vários contextos. Resiste às tentativas de interrupção dos rituais e ao redirecionamento de seus interesses fixos.

Fonte: Sella, Ribeiro (2018).

Neste sentido, a pessoa com TEA deve ser atendida e conforme os critérios da pessoa com deficiência a fim de que possa e superar suas limitações e ganhar autonomia.

Até metade do século passado as pessoas com TEA eram reclusas em seus lares ou em instituições psiquiátricas. Com o desenvolvimento da medicina surgiram várias possibilidades de integração desses indivíduos na sociedade. Novos métodos psicoterapêuticos favorecem o convívio dos autistas com a família e com o meio que o circunda. As abordagens terapêuticas para o TEA são diversificadas e dependem das necessidades individuais de cada pessoa. Terapias comportamentais, como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), são amplamente utilizadas para promover habilidades sociais, linguagem e reduzir comportamentos problemáticos. Além disso, terapias ocupacionais e de fala podem ser implementadas para melhorar a funcionalidade e a comunicação. Neste viés, o suporte profissional e o cuidado familiar é importante para a integração da pessoa com TEA. É importante destacar que não há uma cura para o TEA, mas intervenções precoces e contínuas têm demonstrado resultados positivos na melhoria da qualidade de vida e no desenvolvimento das habilidades do indivíduo.

3.3 IMPACTO NA DINÂMICA DA FAMÍLIA COM TEA

A família que possui um filho com deficiência passa por muitos estágios emocionais que se inicia com a negação, depois com a aceitação do diagnóstico e por último o tratamento. Muitas famílias resistem ao diagnóstico e retarda o tratamento, dificultando desse modo a recuperação dos sintomas.

Criar ações de integração e inclusão das pessoas com TEA deve ser uma atribuição não apenas da família, mas também da sociedade e do Estado como já estabelecido na Lei de Inclusão. Entretanto, a responsabilidade dos pais é essencial e determinante para o sucesso da inclusão. O indivíduo autista precisa de imediato contar com a ajuda e acolhimento da sua família. Esse apoio é indispensável e fundamental para o desenvolvimento das crianças com TEA.

Quando os pais são conscientes do seu papel e presentes na execução das atividades que favorecem o crescimento dos seus filhos eles buscam ajuda e lutam pelo processo de inclusão. Desse modo, buscam nas leis o respaldo jurídico que ateste seus direitos e lhes dê as condições de continuar ajudando o autista de forma mais eficiente.

Neste contexto, Luiz Felipe Gomide (2020) do Jusbrasil lista algumas benesses que as famílias de autistas podem utilizar para lhes oferecer melhores condições de vida:

- ✓ A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), o acesso à escola para crianças e adolescentes não pode ser negado em qualquer circunstância, seja na rede pública, seja na particular.
- ✓ Em caso de necessidade, o aluno com TEA poderá ter acesso a um profissional de apoio escolar, como um professor de apoio, para auxiliar no processo de aprendizagem em sala. Nenhum valor adicional poder ser cobrado nas mensalidades devido ao Transtorno.
- ✓ A lei dos planos de saúde prevê a obrigatoriedade da cobertura para as doenças listadas na CID 10, que contempla todos os tipos de transtorno do desenvolvimento (Gomide, 2023).

É fundamental que a família conheça seus direitos para que possa reivindicá-los. Neste sentido, a Agência Nacional de Aviação Civil - ANAC, criou a Resolução nº 280/2013 que concede descontos nas passagens aéreas.

Sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo, determinando que as empresas são obrigadas a garantir 80% de desconto em passagens aéreas para acompanhantes de passageiros com deficiência que não possam viajar sozinhos (ANAC, 2023).

Ações como essa é um termômetro de que a sociedade está se mobilizando e reconhecendo as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com TEA e seus familiares.

3.4 DIREITOS E GARANTIAS LEGAIS DA PESSOA COM TEA

A Constituição Federal de 1988, já trata das pessoas com deficiência sem se ater a distinção das espécies desse gênero em função do caráter programático desses dispositivos constitucionais (Moraes et al., 2022).

O artigo 227 da constituição Federal de 1988 afirma que é dever da família da sociedade e do Estado garantir que as crianças e adolescentes com deficiência possam exercer plenamente os seus direitos fundamentais (Sella; Ribeiro, 2018).

O artigo 4º da lei nº 12.764/12 estabelece que uma pessoa com TEA não será submetida a tratamentos inumanos ou degradantes, não será privada da sua liberdade ou da sua vida familiar e não sofrerá discriminação com base na deficiência. Observa-se que a lei garante o autista seja tratado com respeito e dignidade (Costa et al., 2023).

O Ministério da saúde (2015), também reforça que as pessoas com Transtorno do espectro do autismo (TEA) têm direitos, de acordo com a constituição Federal de 1988 e outras leis e regulamentos específicos, para prestar assistência integral.

Outro avanço no sentido de garantir o direito da pessoa com TEA veio por meio da Lei nº 13.977 de 9 de janeiro de 2020 que instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), e dá outras providências. Popularmente conhecida como Lei Romeo Mion, esta Lei esclarece que “os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista.” (Brasil, 2020)

Figura 4 - Atendimento preferencial para os Autistas



Fonte:Autismolegal.com

Conforme estabelecido na Lei 14.626/23, o autista passa a ter “direito ao atendimento prioritário para pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida e para doadores de sangue.

Colocar o autista no rol do atendimento preferencial é reconhecer que a pessoa com TEA enfrenta situações incômodas, advindas do ambiente, que pode provocar uma reação desconfortável para si e para seus familiares.

4 RESULTADOS

Medo, insegurança, culpa são sentimentos que acomete aquele que está para ouvir uma notícia pelo qual não se está preparado. Em se tratando de um paciente infantil, os pais ficam muito mais apreensivos visto que nos filhos muita vezes estão depositados as esperanças, os sonhos. Receber um

diagnóstico de uma doença crônica é quebrar os planos, é levar a família a trilhar por um caminho desconhecido e tortuoso. Ter um filho com um comportamento diferente do conceito de normal, provoca mudanças na dinâmica familiar.

Assim, ao perguntar aos pais quando notou diferença no comportamento dos filhos e a idade em que levou para o médico, eles responderam conforme tabela 1.

Tabela 1. Diferença comportamento do filho e idade da primeira consulta

1. Você notou algo no comportamento da criança? Qual a idade quando levou ao médico?	
E1	<i>Sim, a forma de brincar - 4 anos</i>
E2	<i>Sim, com 10 anos</i>
E3	<i>Sim. Comportamento físico e a linguagem. 8 anos</i>
E4	<i>Postura corporal inadequada - 5 anos de idade</i>
E5	<i>Sim - 11 anos</i>
E6	<i>Não interagir com as pessoas - 8 anos</i>
E7	<i>Sim. Gostava de brincar com lápis. 5 anos levei no fonodólogo</i>
E8	<i>Sim, instabilidade na socialização - 5 anos</i>
E9	<i>Desde os 6 meses acompanhado pelo neuropediatra</i>
E10	<i>Sim, no comportamento deles. São Gêmeos. São 4 anos</i>
E11	<i>Sim, na dificuldade de interagi - 12 anos</i>

Observa-se que a maioria dos pais levaram seus filhos ao médico tardiamente para a avaliação e o diagnóstico. É comum os pais procrastinarem essa decisão com medo de um diagnóstico desfavorável, logo, costuma justificar que é o jeito da criança, que depois ele melhora. Outra razão também para dificultar a primeira consulta é conseguir vaga com especialista. Embora haja um aumento na oferta desses serviços, ainda temos déficit de profissional especializado.

Tabela 2. Impacto da revelação do diagnóstico para a família

2. O impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família?	
E1	<i>Foi muito ruim. Me senti incapaz para lidar com a situação</i>
E2	<i>Foi horrível a revelação, não queríamos aceitar</i>
E3	<i>Impacto de baixa autoestima, pânico e incapacidade</i>
E4	<i>Conjunto de sensações e sentimentos diversos, como frustração, culpa e outros</i>
E5	<i>Foi difícil, mas todos entenderam</i>
E6	<i>Foi difícil pois não sabíamos nada sobre o assunto, então tivemos muito trabalho</i>
E7	<i>Foi devastador pois não tínhamos muita orientação sobre o assunto</i>
E8	<i>Teve uma boa aceitação</i>
E9	<i>Ninguém está preparado para receber esta notícia</i>
E10	<i>baixa autoestima, o dois tem autismo. 1 leve e outro moderado.</i>
E11	<i>Na clínica com os profissionais. Orientar procurar o grupo de especialistas</i>

Observa-se que todas as famílias sentiram-se atordoadas com o diagnóstico. Para elas foi difícil saber que seus filhos tinham uma doença que para a maioria era desconhecida, que não tinha informações e não sabiam como lidar. Vivenciaram um misto de emoções como culpa, frustração, insegurança, baixa autoestima e a atitude de negação. Encarar a realidade e se preparar para o diagnóstico exige uma força e uma mudança na da família. Saber que seu filho é diferente surge nas mães o sentimento de proteção, e de medo da rejeição. Contudo, a despeito do turbilhão de

sentimentos e emoções, todos os familiares entrevistados responderam que receberam o diagnóstico no consultório, pela equipe especializada que lhes orientaram a iniciar o tratamento. Ficou claro o cuidado e o respeito dos profissionais com as e com as crianças. O apoio neste momento é fundamental pois as famílias se sentem fragilizadas e perdidas, sem saber que rumo tomar para ajudar seus filhos, conforme registros da tabela 3.

Tabela 3. Recebimento do diagnóstico da criança e orientação de tratamento

3. Como lhe foi dado o diagnóstico? Recebeu alguma orientação?	
E1	<i>Foram os especialistas da área. Orientaram fazer o tratamento.</i>
E2	<i>Na clínica para acompanhamento terapêutico o quanto antes</i>
E3	<i>No consultório. Sim que tínhamos que começar o tratamento</i>
E4	<i>No consultório médico - procurar um especialista</i>
E5	<i>Terapia junto com psicólogo, fonodólogo, educador físico, etc</i>
E6	<i>Pelo laudo médico. Ele nos orientou bastante porém tem que estudar todos os conceitos</i>
E7	<i>Tive bastante apoio e orientação de como proceder com o tratamento</i>
E8	<i>Dentro da consulta. Ser acompanhado por uma equipe de profissionais</i>
E9	<i>Tarde, com 9 anos, mas ele tem desde 1 ano laudo PC</i>
E10	<i>Pelos especialistas através do diagnóstico. Terapia em grupo.</i>
E11	<i>Em uma clínica com profissionais especializados</i>

Evidencia-se que para muitas famílias o TEA é algo desconhecido e para outros, já haviam escutado falar sobre o assunto, porém, era algo distante, já que não existia na família, não despertava muito interesse. Ter essa revelação faz com que haja uma mudança de postura e a família passa a buscar informações e conhecimento para poder entender e atender melhor seu filhos. Aos poucos o sentimento de negação vai sumindo e a busca pelo tratamento passa a ocupar o centro das preocupações familiar, conforme demonstra nas tabelas 4 e 5.

Tabela 4. Conhecimento acerca do TEA

4. Você já tinham ouvido falar sobre o autismo?	
E1	<i>Sim, algumas vezes</i>
E2	<i>sim</i>
E3	<i>Sim, porém saber que seu filho tem é algo de grande impacto emocional</i>
E4	<i>Sim, mas não imaginava ter um em minha família</i>
E5	<i>Sim</i>
E6	<i>Não. Éramos bem leigos nisso, tivemos que estudar muito e se aprofundar</i>
E7	<i>Sim, mas não imaginava que poderia acontecer com meu filho</i>
E8	<i>sim</i>
E9	<i>Sim, sou fonodólogo</i>
E10	<i>Sim ouvi mas é difícil lidar com a realidade</i>
E11	<i>Sim, muitas vezes mas a gente não quer acreditar que nosso filho tenha</i>

Ao analisar o local onde o tratamento é realizado, verificou-se que existe uma variedade de instituições, oferecendo as terapias que a criança com TEA necessita e que as famílias precisam levá-la para que o tratamento seja satisfatório e desenvolva a criança. Essa variedade de terapias exige disponibilidade das famílias, por isso que para dar esse atendimento, as famílias necessitam de tempo,

daí, alguns benefícios já foram conquistados nesse sentido, a exemplo da redução de carga horária do trabalho. Ver tabela 5.

Tabela 5. Local onde realiza o tratamento

5. Onde você faz o tratamento?	
<i>E1</i>	<i>Em uma clínica com os especialistas</i>
<i>E2</i>	<i>Com uma equipe especializada</i>
<i>E3</i>	<i>Sistema único de Saúde, com equipe especializada</i>
<i>E4</i>	<i>Em uma clínica com profissionais especializados</i>
<i>E5</i>	<i>APAE, Posto de saúde</i>
<i>E6</i>	<i>No Posto de saúde e no CAPS</i>
<i>E7</i>	<i>CAPS, APC, Posto de saúde</i>
<i>E8</i>	<i>Com neurologista, psicopedagogo, APAE</i>
<i>E9</i>	<i>Clínica particular, casa roseia em PVM</i>
<i>E10</i>	<i>Em uma clínica, com equipe especializada</i>
<i>E11</i>	<i>Em uma clínica, com equipe especializada</i>

Atender a necessidade da criança com TEA exige um esforço familiar em conjunto, por isso o relacionamento da família é importante. Ao perguntar como esse relacionamento ocorria em suas famílias, os respondentes alegaram que tinham bom relacionamento porém as crianças com TEA não gostava de interagir. Não houve depoimentos quanto ao relacionamento com os demais membros da família, a exemplo de tios, primos, entre outros. Também não apontaram exclusão da família com TEA. Entretanto, o fato da criança não gostar de interagir, por si, já se afasta dos movimentos que não lhe são confortáveis, caracterizando uma exclusão. É necessário um olhar atento das famílias para que esse isolamento seja cada vez menor. Ver tabela 6.

Tabela 6. Relacionamento com a família

6. Como é o relacionamento da criança com a família (pais, irmãos, tios, primos, etc)	
<i>E1</i>	<i>Não gosta de interagir</i>
<i>E2</i>	<i>Não gosta de interagir</i>
<i>E3</i>	<i>Não gosta de interagir</i>
<i>E4</i>	<i>Relacionamento é bom</i>
<i>E5</i>	<i>Tem bom relacionamento</i>
<i>E6</i>	<i>É muito bom, de muito respeito</i>
<i>E7</i>	<i>Relacionamento é bom</i>
<i>E8</i>	<i>Não gosta de interagir</i>
<i>E9</i>	<i>Não respondeu</i>
<i>E10</i>	<i>Não gosta de interagir</i>
<i>E11</i>	<i>Não gosta de interagir</i>

No que se refere aos cuidados com as crianças, os participantes responderam que seguem o tratamento indicado pelo médico e demais cuidados normais pertinentes a uma criança.

Tabela 7. Rotina da criança com TEA e cuidados da família

7. Como é a rotina de cuidados com a criança?	
E1	<i>Tem dificuldade para interagir. Cuidados normais</i>
E2	<i>Não gosta de interagir. Cuidados necessários indicados pelo médico</i>
E3	<i>Ele gosta de ficar isolado. Rotina estruturada para o bem estar dele</i>
E4	<i>Ele não interage nem com a família. Normal a rotina com atenção especial.</i>
E5	<i>A rotina é bem corrida pois tem várias terapias</i>
E6	<i>Muito bom. De muito respeito. Levar para as terapias e para a escola e fono.</i>
E7	<i>Normal</i>
E8	<i>Com atenção recomendada pelos especialistas</i>
E9	<i>23h de cuidados pois ele tem 19 anos, não fala, usa fralda e não consegue fazer nada sem ajuda de outra pessoa.</i>
E10	<i>Gostam de ficar isolados</i>
E11	<i>Gostam de ficar isolados, não interage</i>

Verifica-se que a rotina indicada para o tratamento tem uma agenda de visitas aos especialistas como fonodólogo, neurologista, psicólogo, ida à escola, entre outros. Há os casos onde o TEA é mais severo, e o autista exige cuidado para realizar atividades básicas, a exemplo do depoimento do E9. Ver tabela 7.

Cuidar de uma pessoa com TEA não é uma tarefa simples, nem pontual, é uma dedicação constante. O autista tem reações imprevisíveis e um modo particular de viver a vida, e cabe a todos em sua volta contribuir para que ele se sinta o mais confortável possível.

Reconhecer as particularidades dos indivíduos com TEA é garantir os seus direitos já estabelecidos por lei. A medida que avança os estudos em prol do conhecimento acerca do diagnóstico e do tratamento do TEA, a sociedade também avança na implementação de ações de inclusão e na disponibilização de recursos e serviços que favoreçam o bem estar e a qualidade de vida dos autistas e de seus familiares ou cuidadores. Neste viés, os familiares conhecem seus direitos e utilizam os benefícios já conquistados que contribuem para uma vida mais digna dos indivíduos com TEA.

Tabela 8. Conhecimentos acerca dos benefícios para a pessoa com TEA e família

8. Existe vários direitos e benefícios dos autistas e das famílias, você pode citar algum?	
E1	<i>Redução de carga horária no trabalho, inclusão escolar, atendimento prioritário, e outros.</i>
E2	<i>Sim, inclusão escolar, atendimento à saúde e outros</i>
E3	<i>Carteira de identificação, inclusão escolar, atendimento prioritário e outros.</i>
E4	<i>Carteira de identificação, inclusão escolar, atendimento prioritário e outros.</i>
E5	<i>Sim, um dos benefícios LOAS</i>
E6	<i>Professor auxiliar e vagas no mercado de trabalho</i>
E7	<i>Redução de carga horária, benefício do governo federal</i>
E8	<i>Direito a benefícios, acompanhamento em sala de aula entre outros.</i>
E9	<i>Auxílio do INSS, prioridade em filas, tratamento pelo SUS, matrícula em escolas</i>
E10	<i>Inclusão escolar, tratamento pelo SUS, atendimento prioritário entre outros</i>
E11	<i>Tratamento pelo SUS, transporte mais barato, inclusão escolar</i>

Observou-se que desde a inclusão escolar, acompanhamento individual na escola, ajuda financeira pelo governo, redução de carga horária no trabalho, atendimento gratuito pelo SUS, prioridade no atendimento entre outros, foram benefícios conquistados pelos autistas e por seus



familiares (Vasconcelos, 2023). É evidente que essas conquistas não resolve todas as dificuldades que os autistas e seus familiares enfrentam no seu cotidiano, mas já é um avanço no reconhecimento do transtorno.

5 CONCLUSÃO

O impacto do TEA nas famílias é significativo e multifacetado. Familiares enfrentam desafios emocionais, financeiros e sociais ao lidar com as necessidades especiais do membro com TEA. A busca por terapias e tratamentos adequados pode ser onerosa, além do tempo e energia investidos para oferecer apoio e cuidados. Contudo, o impacto familiar não é exclusivamente negativo. Muitas famílias encontram força na união, adotam estratégias de resiliência e promovem ambientes de apoio mútuo. O aprendizado sobre o TEA pode aproximar os membros da família, criar empatia e sensibilizar para as necessidades especiais, não apenas do indivíduos com TEA, mas todos os membros familiares.

O TEA é uma condição complexa que demanda compreensão, apoio e recursos adequados para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afetados. O diagnóstico precoce, seguido de intervenções personalizadas e o suporte familiar, desempenha um papel crucial no desenvolvimento e bem-estar dos indivíduos com TEA. Neste contexto, é vital que a sociedade promova a inclusão, a conscientização e o suporte às famílias, reconhecendo as habilidades e o potencial de cada pessoa com TEA. A jornada com o TEA pode ser desafiadora, mas com apoio e compreensão, as famílias podem enfrentar e superar esses desafios, fortalecendo os laços familiares e a comunidade como um todo.



REFERÊNCIAS

Almeida MSC, SousaFilho LF, Rabelo PM, Santiago BM. Classificação Internacional das Doenças - 11ª revisão: da concepção à implementação. *Rev Saude Publica*. 2020;54:104.

Agência Nacional de Aviação Civil (ANAC). *Resolução nº 280, de 11 de julho de 2013*. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências.. 2023. <https://www.anac.gov.br/assuntos/legislacao/legislacao-1/resolucoes/resolucoes-2013/resolucao-no-280-de-11-07-2013>

Assumpção Junior, F. B., & Kuczynski, E. (2018). Autismo: conceito e diagnóstico. In *Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista*. Curitiba: Appris).

Brasil, Planalto. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

Brasil. Justiça do trabalho - TRT 14ª Região. (2023). *Decisão garante jornada de trabalho reduzida para pais de autistas*. <https://portal.trt14.jus.br/portal/noticias/decisao-garante-jornada-de-trabalho-reduzida-para-pais-de-autistas>.

Brasil. Presidência da República. (2020). *Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020*. Institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm.

Brasil. Presidência da República. *Lei nº 10.048, de 08 de Novembro de 2000*. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110048.htm

Brasil. Ministérios da Educação. *Autismo*. <http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/autismo>

Brasil, Planalto. Política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista. *Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012*. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm

Costa, C. de L.; Barbosa, I. L.; Da Paz, H. M. da S. (2023). *Os impactos advindos da vigência da lei nº 12.764/2012 para a conquista de direitos da pessoa com transtorno de espectro autista (TEA)*. <https://repositorio-api.animaeducacao.com.br/server/api/core/bitstreams/c6b12e58-3ce1-44be-8acf-d29c12b40b19/content>.

De Moraes, T. A. P., Das Chagas, S. M. da F. L., Bispo, E. P. de F., Fachin, L. P., & Júnior, V. A. da S. (2022). O direito a políticas públicas de saúde de um paciente com transtorno do espectro autista e sua consequência nas relações familiares: um relato de caso / The right to public health policies for a patient with autistic spectrum disorder and its consequence in family relations: a case report. *Brazilian Journal of Development*, 8(6), 42575–42594. <https://doi.org/10.34117/bjdv8n6-006>

Gomide, L. F.; Jusbrasil (2020). Nove direitos que os pais das pessoas portadoras do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) deve saber. <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/9-direitos-que-os-pais-das-criancas-portadoras-do-transtorno-do-espectro-do-autismo-tea-precisam-saber/663023339>



Lopez-Pison J, Garcia-Jimenez MC, Monge-Galindo L, Lafuente-Hidalgo M, Perez-Delgado R, Garcia-Oguiza A. (2014). Our experience with the a etiologi cal diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. *Neurologia*. 29(7):402-7.

Volkmar FR, McPartland JC. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annu Rev Clin Psychol*. 10:193-212.

Fernandes, F. R. (2020). *Autismo e Realidade. TEA na CID-11: o que muda?* 2020. <https://autismoerealidade.org.br/2022/01/14/tea-na-cid-11-o-que-muda/#:~:text=Na%20CID%2D11%2C%20o%20Transtorno,ou%20comprometimento%20da%20linguagem%20funcional>.

Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 6 ed., Editora Atlas S.A.

Matias-pereira, J.. (2010). *Manual de metodologia da pesquisa científica*. 2. ed. Atlas.

Moreira, J. V. dos S. (2020). *Capacidade civil da pessoa com transtorno do espectro autista sob a égide da lei N.º: 13.146/2015*. 47 f. Monografia (Graduação em Direito) - Faculdade de Direito, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE.

Orrú, S. E. (2010). Síndrome de Asperger: aspectos científicos e educacionais. *Revista Iberoamericana de Educación / Revista Ibero-americana de Educação* ISSN: 1681-5653 n.º 53/7 – 10/10/10. <file:///C:/Users/Educa%C3%A7%C3%A3o/Desktop/sindrome%20de%20asperger.pdf>.

Organização Mundial de Saúde. (2022). *Versão final da nova classificação internacional de doenças da OMS (CID-11) é publicada*. <https://www.paho.org/pt/noticias/11-2-2022-versao-final-da-nova-classificacao-internacional-doencas-da-oms-cid-11-e>.

Sella, A. C.; Ribeiro, D. M. (2018). *Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista*. Appris Editora e Livraria Eireli-ME.

Schechter, R., & Grether, J. K. (2008). *Continuing increases in autism reported to California's Developmental Services System: Mercury in retrograde*. *Archive of General Psychiatry*, 65(1), 19-24.

Silva, M.; Mulick, J. A. (2009) *Diagnosticando o el transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas*. <https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/?lang=pt#>.

Wing, L. (1981). *Asperger syndrome: a clinical account*. *Psychol. Med.*, 21, p. 115- 129.

Vasconcelos, A.; Jusbrasil (Mar 2023). *Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) . Como garantir a cobertura no plano de saúde*. <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/transtorno-do-espectro-do-autismo-tea-como-garantir-a-cobertura-do-plano-de-saude/1799373133>