

FACULDADE NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ - FACENE/RN

FABRICIA RAYANY SANTIAGO DA SILVA

**TECENDO REFLEXÕES SOBRE A FAMÍLIA NO CONTEXTO DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

MOSSORÓ/RN

2020

FABRICIA RAYANY SANTIAGO DO SILVA

**TECENDO REFLEXÕES SOBRE A FAMÍLIA NO CONTEXTO DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Faculdade Nova Esperança de Mossoró (FACENE/RN) como exigência para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof. Esp. Alberto Assis Magalhães

MOSSORÓ/RN

2020

S586t Silva, Fabrícia Rayany Santiago da.

Tecendo reflexões sobre a família no contexto de crianças com transtorno do espectro autista / Fabrícia Rayany Santiago da Silva. – Mossoró, 2020.

27f.

Orientador: Prof. Esp. Alberto Assis Magalhães.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade Nova Esperança de Mossoró.

1. Família. 2. Desenvolvimento. 3. Autismo. I. Magalhães, Alberto Assis. II. Título.

CDU 376

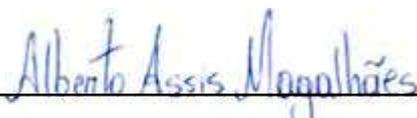
FABRICIA RAYANY SANTIAGO DA SILVA

**TECENDO REFLEXÕES SOBRE A FAMÍLIA NO CONTEXTO DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

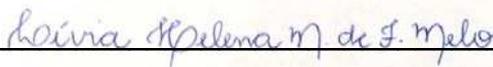
Trabalho de conclusão de curso apresentado pela aluna FABRICIA RAYANY SANTIAGO DA SILVA do Curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido o conceito de aprovado conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores:

Aprovado em: 18 / 06 / 2020

BANCA EXAMINADORA



Prof. Esp. Alberto Assis Magalhães
Orientador



Prof.^a Ma. Livia Helena Morais de Freitas Melo
Membro da Banca Examinadora



Prof.^a Ma. Bianca Norrara Costa Gomes da Silva
Membro da Banca Examinadora

“Lute com determinação, abrace a vida com paixão perca com classe e vença com ousadia, porque o mundo pertence a quem se atreve e a vida é muito bela para ser insignificante”.

Charles Chaplin

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pela dádiva de chegar até aqui, pós foi longa a caminhada, mas tenho plena convicção de que foi só mais um passo que foi dado de um longo caminho que será trilhado, obrigada pela força inexplicável de seguir, somente eu e ti sabe o quanto foi difícil, quantas dificuldades eu tive que enfrenta, o quanto eu tive que me reinventar para poder continuar, até as lágrimas as tristezas, as decepções, as adversidades foram essências para me tornar uma pessoa melhor sempre.

Agradeço a todos os familiares em especial aos meus avós maternos por toda dedicação e cuidado, e a Ana Claudia, minha tia, deixo os meus nobres agradecimentos por toda a influência e por ter sido meu espelho na fase de desenvolvimento, pois não seria possível chegar até aqui sem ela, diante de todos os problemas enfrentados antes mesmo do início dessa árdua jornada da graduação.

Aos docentes, muito obrigada por ter assumido essa árdua tarefa de serem os facilitadores na construção de conhecimentos, vocês serão sempre a peça essencial para a formação de cada excelente profissional que sairá dessa instituição, em especial destaque a professora Lívia Helena. Tenho boas recordações dos nossos plantões e de todas as palavras de incentivo. A Professora Janaina Fernandes Gasques Batista, por contribuir de forma grandiosa na minha formação, Bianca Norrara, por toda paciência inicial, diante de todas as minhas dificuldades mesmo assim podemos chegar até o fim, a Alberto Assis Magalhães, obrigado por aceitar dar continuidade ao meu trabalho mesmo em meios às adversidades, suas contribuições foram de suma importância.

RESUMO

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento cujas manifestações ocasionam sobrecarga física e emocional nos familiares dos pacientes que possuem o transtorno do espectro autista (TEA) principalmente nos casos que envolvem crianças, visto que são os familiares as primeiras pessoas a identificarem o transtorno no ambiente de convívio diário. Estabeleceu-se como objetivo deste trabalho discutir a influência do âmbito familiar no desenvolvimento de indivíduos com transtorno do espectro autista (TEA) através da análise de artigos presentes na literatura. Quanto à metodologia se caracteriza por uma revisão literária na modalidade revisão narrativa. A busca pelas informações presentes no estudo foi executada a partir de bases de dados eletrônicas de caráter científico, como Scientific Electronic Library Online (SciELO), Portal de Periódicos CAPS, PubMed, sendo consultadas diretamente páginas de revistas científicas; com os descritores: “Autismo”, “Desenvolvimento”, “Família”. Compreende-se que quando o diagnóstico é realizado de maneira cuidadosa, precoce e com profissionais qualificados, a família possuirá mais benefícios no retardamento dos sintomas apresentados por crianças com TEA e facilidades para o cuidado dos filhos.

Palavras-chave: Autismo. Desenvolvimento. Família.

ABSTRACT

Autism is a chronic psychiatric disease whose manifestations cause physical and emotional overload in the relatives of patients who have ASD, however little is known about the challenges that this disorder causes in the lives of those who care for these children, mainly because they are the first to identify such changes in child development. This research presents, as a central theme, challenges and expectations experienced by family members of the autistic spectrum (ASD) in a daily literature review. Its general objective is to identify the challenges and perspectives of family members who have a social or family individual with ASD through the analysis of articles in the literature. As for the methodology, it is characterized by a literary review in the narrative review modality. The search for the information present in the study was carried out from electronic databases of a scientific nature, such as Scientific Electronic Library Online (SciELO), CAPS Journal Portal, PubMed, pages of scientific journals were consulted directly; with the descriptors: "Autism", "Development", "Family". We understand that when the diagnosis is made carefully, early and with qualified professionals, the family will have more benefits in delaying the symptoms presented by children with ASD and facilities for child care.

Keywords: Autism. Development. Family.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA- Análise do comportamento aplicada
CID-10-Classificação internacional de Doenças
DSM-IV-Manual de Diagnósticos Estatístico
TEA - Transtorno do espectro autismo
TID - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
TC- Tomografia Computadorizada
RM- Ressonância magnética

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
1.1 HIPÓTESES	12
1.2 OBJETIVO	12
2. METODOLOGIA	13
3. O ESPECTRO AUTISTA E O NEURODESENVOLVIMENTO	14
3.1. FATORES QUE AFETAM O DESENVOLVIMENTO.....	16
4. A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO ESPECTRO AUTISTA..... Erro! Indicador não definido.	
4.1 FAMÍLIA COMO INSTITUIÇÃO PRIMÁRIA DAS RELAÇÕES E SUAS CONFIGURAÇÕES.	17
4.2 TECENDO REFLEXÕES SOBRE A FAMÍLIA E OS DESAFIOS FRENTE AO INDIVÍDUO COM TEA.....	19
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
REFERÊNCIAS	25

1. INTRODUÇÃO

Considera-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA) como sendo um distúrbio que afeta o desenvolvimento neurológico caracterizado por diversas dificuldades, dentre elas podemos destacar a dificuldade de comunicação, interação social e presença de comportamentos repetitivos ou restritivos (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Pinto *et al.*,(2016, p. 2) afirma que:

O autismo também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança.

Sendo sua etiologia desconhecida, é considerada como uma síndrome de origem multifatorial, manifestando-se de diferentes formas e, por isso, é chamado de espectro autista, podendo variar de um nível mais leve até a forma mais grave de comprometimento (PINTO *et al.*, 2016).

De acordo com Brasil (2009) o transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno invasivo do desenvolvimento conforme descrito no Manual de Diagnóstico Estatístico (DSM-V). Onde se apresenta em crianças nos primeiros anos de vida, sendo caracterizados por padrões repetitivos e estereotipados de comportamento com resistência a mudanças, insistências em determinadas rotinas, apego excessivo a objetos, dificuldades na interação social.

Logo, se manifesta o isolamento ou comportamento social impróprio; pobre contato visual; dificuldade em participar de atividades em grupo, indiferença afetiva ou demonstrações inapropriadas de afeto, falta de empatia social ou emocional e fascínio com o movimento de peças, tais como rodas ou hélices (BRASIL, 2019).

Na maioria dos casos, os sintomas só são identificados entre 12 a 34 meses de idade, por esse motivo a participação de diversos campos, seja na vida pessoal ou social é de grande importância. Sintomas estes, reconhecidos pela percepção de alguns marcadores importantes que incluem anormalidades no controle motor, atraso no desenvolvimento, sensibilidade diminuídas a recompensas sociais, afeto negativo e dificuldade no controle de atenção. Uma vez que o diagnóstico e o tratamento são implementados precocemente, o indivíduo que apresenta tais alterações pode apresentar melhorias significativas em seu comportamento. (CARDOSO *et al.*, 2019).

Nesse sentido, a família é conceituada como um grupo de pessoas que estão ligadas através do afeto, afinidade e vínculo, independente de laços consanguíneos, atua como instituição primária das relações e se define a partir de diferentes arranjos

como um espaço facilitador da construção da identidade, cultura e provedor do cuidado. Nesse contexto, é utópico considerar que o indivíduo não sofre impactos do ambiente que vive e atua, conforme afirma Chapadeiro, Andrade e Araújo (2011), quando põe a família como objeto de compreensão e não descarta o cenário e as influências que ela sofre tanto verticalmente, que ocorrem por intermédio dos sistemas, como horizontalmente, por meio dos ciclos vitais.

Portanto, todos os indivíduos que participam da linha de cuidado de crianças com TEA, seja de forma direta ou indireta, possuem um papel fundamental, com intuito de melhorar suas inadequações comportamentais, de forma persistente no incentivo a estímulos como uma forma de criar novas alternativas, para que essas crianças consigam se comunicar e interagir de forma satisfatória nos âmbitos que convivem (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Em relação ao diagnóstico do TEA no âmbito familiar, especialmente em se tratando de uma criança, essa condição pode repercutir na mudança diária como uma situação de impacto, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares. Até que ocorra o processo de adaptação do diferente da normalidade que a sociedade implica, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios a frente de um diagnóstico de TEA, gerando frustrações e conflitos, medos e sentimentos de incapacidade (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Deste modo, o conhecimento das necessidades identificadas nas famílias que vivenciam o TEA, se configura como relevante para propiciar maior visibilidade das dificuldades e, desafios encontrados por estes indivíduos sejam para a área acadêmica como para a sociedade como um todo, a fim de compreender as reais necessidades apresentadas no cotidiano dessas famílias.

Assim, após o diagnóstico do autismo, a família perpassa por vários problemas que comprometerá toda estrutura familiar. Para os pais que comumente são os principais provedores, para as crianças terão uma enorme carga emocional visto as dificuldades, após passar por todo o processo de negação até chegar no momento de aceitação, a família enfrentará dificuldades financeiras e até mesmo falta de estruturação na sociedade para o recebimento dessa criança (MELLO et al., 2013)

Diante do exposto, o presente trabalho contribui para uma melhor reflexão, cuidado dos pacientes que são diagnosticados e o mais importante, imprimir na sociedade reflexões como agir mediante uma situação que envolva pessoas que

possuem o TEA, a fim de melhorar o cuidado de um modo geral. O meio acadêmico constituído por alunos das faculdades da saúde necessita desse estudo, pois irá contribuir para condições favoráveis quanto ao cuidado, vivenciar e transmitir melhorias nos processos terapêuticos quando estiverem atuando em suas respectivas áreas da saúde.

A revisão de literatura possui em sua estrutura dois capítulos onde o primeiro aborda o espectro autista e o neurodesenvolvimento, sendo composto pela caracterização, classificação e etiopatologia do TEA.

O segundo capítulo, a família no contexto do espectro autista, trazendo a importância do contexto familiar para o desenvolvimento de indivíduos portadores deste distúrbio neurológico.

Diante do cenário apresentado, almeja-se discutir a problemática: quais os impactos emocionais no modo de vida das famílias de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista?

1.1 HIPÓTESES

Presume-se que até que ocorra o processo de adaptação diferente da normalidade que a sociedade implica, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios a frente de uma diagnóstico do TEA, gerando frustrações e conflitos, medos e sentimentos de incapacidade. Na abordagem familiar, o indivíduo ainda é trabalhado de forma muito isolada em suas relações, desprezando o processo de adoecimento que essa família também está exposta.

1.2 OBJETIVO

Discutir a influência do âmbito familiar no desenvolvimento de indivíduos com transtorno do espectro autista.

2. METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma revisão de literatura na modalidade de revisão narrativa. Esse tipo de revisão apresenta um caráter descritivo com abordagem qualitativa, discussão de temas de interesse científico e síntese de resultados obtidos em uma pesquisa sobre tema ou questão, através de uma pesquisa bibliográfica. “A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos” (GIL, 2016, p.44).

Ainda sobre as pesquisas qualitativas, podemos dizer de acordo com Garcia (2015), que são aquelas que utilizam métodos que relacionam o objeto e os resultados, diante disto, eles diferem da interpretação e análises através de números.

Em se tratar das pesquisas de cunho descritivo, Gil (2016, p.42), afirma que, “as pesquisas descritivas tem por objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno [...]”. A pesquisa descritiva como o próprio nome já nos diz, ela tem como objetivo absorver as situações existentes e descrevê-las (COSTA, 2001).

A busca pelas informações presentes no estudo foi executada a partir de bases de dados eletrônicas de caráter científico, como Scientific Electronic Library Online (SciELO), Portal de Periódicos CAPS, PubMed, sendo consultadas diretamente páginas de revistas científicas; com os descritores: “Autismo”, “Desenvolvimento”, “Família”, sendo realizada no primeiro semestre de 2020.

Como critérios de inclusão foram considerados os artigos que deveriam estar integralmente disponíveis, em versão online de maneira gratuita, os artigos publicados na língua portuguesa, e os que verssem sobre o TEA envolvendo o paciente e as relações familiares, além de livros já publicados que relacionassem o tema proposto. Foram exclusas amostras editoriais, cartas ao editor, artigos incompletos, estudos em outras línguas, além das publicações que se repetiram nas bases de dados.

Foi realizada uma leitura prévia e exploratória dos artigos a fim de conferir se os mesmos apresentavam relação direta com o tema pesquisado no estudo, neste contexto, foram encontrados na base de dados 207 estudos utilizado os descritores já definidos, foram utilizados 32 artigos e descartados 175 artigos. Após isso, foram selecionados os artigos que abordavam cientificamente a temática do estudo e analisados.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.10 ESPECTRO AUTISTA E O NEURODESENVOLVIMENTO

O autismo é classificado por ser um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), conforme descrito no Manual de Diagnósticos Estatístico (DSM-V) de 2013. Encontra-se localizado no grupo dos “transtornos do neurodesenvolvimento”, sendo caracterizado por déficits graves na socialização recíproca, comprometimento qualitativo na comunicação, e comportamentos estereotipados no desenvolvimento que trazem prejuízos no funcionamento pessoal, social, pedagógico e posteriormente profissional. Tendo em vista que esse transtorno mental de infância apresenta tanto um início muito precoce quanto uma tendência evolutiva crônica (LEVY; MANDELL; SCHULTZ, 2010).

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), cerca de 70 milhões de pessoas são acometidas com autismo no mundo, com o surgimento de tantos casos, em dezembro de 2007, a ONU decretou que o dia 2 de abril seria o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, celebrado pela primeira vez em 2008. Pode parecer um pequeno avanço, mas até bem pouco tempo atrás o autismo sequer era citado nos meios de comunicação (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

Estima-se uma prevalência cerca de seis autistas em cada mil pessoas no mundo. Já no Brasil, sua prevalência estimada é de aproximadamente dois em cada mil indivíduos. Sendo relevante discutir sobre a falta de informações a respeito da doença, e conscientização sobre o transtorno os quais dificultam o diagnóstico precoce e a notificação adequada pelas equipes multidisciplinares, professores, famílias (SANTOS; MELO, 2018).

A maioria das mães busca a negação no diagnóstico, não conseguem entender que os filhos estão passando por dificuldades comportamentais e intenções sociais, além disso, os profissionais não passam informações necessárias para um melhor esclarecimento e entendimento a respeito desta doença, a fim de contribuir para um melhor resultado na terapia (PINTO et al., 2016).

A etiopatologia é presumivelmente multifatorial resultante de uma interação muito complexa entre fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança. Embora não tenha havido uma etiologia definitivamente aceita para o TEA na comunidade científica. O autismo é um distúrbio do neurodesenvolvimento com alterações

encontradas na trajetória de desenvolvimento cerebral. Suas manifestações variam conforme a gravidade da condição autista, da idade cronológica e do nível de desenvolvimento, por isso é chamado de “espectro”, podendo variar de um nível mais leve ao mais grave de comprometimento. Os sintomas mais recorrentes são dificuldade de cognição, déficit na fala, falta de comunicação social e isolamento social dentre outros e costumam ser reconhecido durante o segundo ano de vida entre 12 a 24 meses, embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves (BRASIL, 2019).

A frequência quanto ao sexo é de quatro indivíduos do sexo masculino para um feminino. No entanto quando ocorre o acometimento em meninas, o transtorno geralmente ocorre de forma mais agressiva (SANTOS; MELO, 2018).

Do ponto de vista genético, os estudos ao longo dos anos, trazem descobertas relevantes para determinar o autismo como um transtorno genético. Através de varreduras no genoma humano, foi possível identificar combinações variantes de genes, porém não se detectou um único gene como real causa para o autismo, vários genes foram relacionados com o transtorno, mas entre os indivíduos que possuem a doença, não foi encontrado nenhum alelo em comum (SANTOS; MELO, 2018).

Em estudos realizados por Zilbavicius, Meresse, Boddaet, (2015), em relação às alterações anatômicas de cérebro de indivíduos com TEA, foi possível identificar através de exames de ressonância magnética (RM) e tomografia computadorizada (TC) alterações no cerebelo, amígdala, hipocampo, corpo caloso e giro do cíngulo, porém esses achados não são descritos como alterações marcantes em um cérebro autista.

Como demonstrado nos estudos das buscas selecionadas, os mesmos ocorrem de formas variantes entre os cérebros de pessoas que foram estudados, tornando esse transtorno mais complexo, deixando muitas lacunas a serem exploradas, com a finalidade de chegar a um divisor comum.

Para o diagnóstico preciso do TEA é necessário que haja um embasamento em diversas fontes de informações, como observações criteriosas do clínico especialista na área, a história do cuidador é indispensável, pois, ele está diretamente em contato com paciente, observando o padrão de alterações no desenvolvimento. Essas anomalias são bem apresentadas em uma tríade criada para o diagnóstico. Através de sintomas, tais como dificuldade de cognição, déficit na fala, dificuldade de interação social e isolamento social. Neste sentido, podem variar sua intensidade de acordo

com o portador, em sua grande maioria expressada em seus anos iniciais de vida. Essa tríade tem como alterações observáveis a dificuldade de interação social, problema de comunicação e comportamentos repetitivos e restritos (DSM-5, 2013).

A dificuldade de interação social é conceituada pela dificuldade que o indivíduo possui de interagir com o meio a qual está inserido, apresentando dificuldades para estabelecer expressões não verbais que são largamente utilizadas durante a interação social na infância sendo observada também uma mudança na linguagem corporal e visual, havendo igualmente um déficit de reciprocidade, juntamente com a incapacidade para desenvolver manter relacionamentos de amizade (ARAÚJO, 2019).

Os problemas na comunicação social são apontados como dificuldades para estabelecer diálogo, possuindo o compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afetos, déficits no comportamento verbal. Os comportamentos repetitivos e restritivos se mostram como comportamentos sensoriais ou verbais estereotipados como também comportamentos sensoriais incomuns, apresentando uma excessiva aproximação a rotinas além de padrões e rituais, interesses restritivos, fixos e intensos (BRITES 2020).

3.2 FATORES QUE AFETAM O DESENVOLVIMENTO

Considerando o desenvolvimento do cérebro, desde a fase intrauterina, onde se inicia com formação do tubo neural, dando-se início na terceira semana após a fecundação, o encéfalo perpassa por várias fases que são de suma importância para a formação do indivíduo, em todo desenvolver humano. Após o nascimento, no cérebro do recém-nascido ocorre uma multiplicação veloz das células nervosas e das ligações entre elas surge uma complexa rede de comunicação, que comanda o corpo todo (CARLSON, 2014).

Portanto, o meio onde essa criança está inserida possui uma total influência em seu desenvolvimento cognitivo, seja as influências sociais, onde se iniciam com a inserção no âmbito familiar, onde todos os estímulos são fundamentais para as novas sinapses que estão sendo construída, até que chegue na fase escolar onde esses estímulos são mais fortes para o início de convívio com outras crianças que também estão em desenvolvimento, mas que participaram de âmbitos diferentes, trazendo consigo particularidades, estas que serão transmitidas para os demais, seja na prática

de atividade física com outras crianças, seja nos deveres passados na sala de aula , seja nas horas de conversas que somente eles entendem, e nas brigas ocorrem e em pouco tempo estão unidos novamente, ou seja, “criança sendo criança”.

Contudo, outro fator muito relevante para a oferta de benefícios para crianças e adolescentes com TEA é o acompanhamento nutricional como ferramenta importante, pois servirá para uma melhor avaliação, intervenção e monitoramento. Tendo em vista que alguns alimentos possuem em sua composição glúten e caseína, causando assim irritação gástrica, por conseguinte um desequilíbrio no intestino, dificultando a absorção de micronutrientes que são de suma importância nesse momento de adaptação alimentar. Quando o comprometimento é maior no TEA, esses indivíduos perpassam também por problemas de desnutrição, pois a maioria possui alimentação monótona, levando aos agravos como diabetes precocemente e obesidade. Tornando-se um eixo de problemas, alimentos saudáveis, livre de agrotóxicos, corantes, seria uma medida adotada como práticas para o melhoramento da qualidade de vida destas crianças que estão em crescimento (SILVA; 2020).

É sabido que a reabilitação é um processo dinâmico. No TEA, não existe um tratamento que leve a cura, porém existem medidas e práticas a serem tomadas com o intuito do melhoramento dos sintomas apresentados, independente dos níveis leves ou graves do transtorno. Após a percepção dos familiares, inicia uma busca incansável por mecanismo ou ações que tragam o melhoramento deste indivíduo. Atualmente utiliza-se a terapia de análise do comportamento aplicada (ABA), que envolve o ensino contínuo individualizado das habilidades necessárias para que a criança autista possa adquirir independência, para que os comportamentos sociais, como contato visual e comunicação funcional ou os ensinamentos das atividades diárias como higiene pessoal ou as rotinas necessárias sejam seguidas, tendo também o objetivo de reduzir os comportamentos estereotipados, agressões verbais e autolesões, para que haja uma reintegração social (GOMES, 2015).

4 FAMÍLIA NO CONTEXTO DO ESPECTRO AUTISTA

4.1 FAMÍLIA COMO INSTITUIÇÃO PRIMÁRIA DAS RELAÇÕES E SUAS CONFIGURAÇÕES.

Quando se trata de família na interlocução com todas as políticas envolvidas, denota-se a necessidade de uma abordagem que contemple as especificidades dessa

instituição. Assim, se tratando de estudá-la atrelada a alguma realidade específica como o caso do TEA, há de se situar essa família no contexto contemporâneo, pois algumas configurações familiares podem favorecer um ambiente que apresente mais vulnerabilidades do que outros, levando em consideração todos os aspectos que contempla.

Diante do exposto, Moto (2004) envolve inúmeros aspectos como as configurações familiares, as relações que a família vem estabelecendo com outras esferas da sociedade, tais como sociedade civil e mercado, bem como os processos familiares. Além destes, estão envolvidos os aspectos inerentes à própria história e desenvolvimento das profissões que atendem a esse campo.

As transformações em curso nas relações de trabalho, vida e mercado favorecem a estruturação de novos modelos de família, adicionando ao modelo tradicional novas composições. Chapadeiro, Andrade e Araújo (2011) afirmam que, de acordo com preceitos históricos, a família vem se mantendo como uma instituição passível de adaptações e mudanças impostas pela sociedade. Além disso, traz um resgate histórico sobre as características primárias da família, bem como apresenta algumas configurações que superam um único modelo familiar denominada como nuclear.

A partir dessas transformações na sociedade, a informalidade nas relações conjugais foi se mostrando cada vez mais presente, como o crescimento do número de divórcios, a diminuição dos índices de casamento formal a redução do número de filhos e do desejo das mulheres de tê-los. Estes elementos aparecem como aspectos significativos e favorecem as novas configurações familiares na contemporaneidade. (SOUZA, BELEZA, ANDRADE, 2012, p. 110)

Ainda discutindo sobre os novos seguimentos familiares, Roudinesco (2003, p. 71) diz que o surgimento da família recomposta está ligado a:

[...] um duplo movimento de dessacralização do casamento e de humanização dos laços de parentesco. Em lugar de se divinizada ou naturalizada, a família contemporânea se pretendeu frágil, neurótica, consciente de sua desordem, mas preocupada em recriar entre os homens e as mulheres um equilíbrio que não podia ser proporcionada pela vida social. Assim, fez brotar de seu próprio enfraquecimento um vigor inesperado. Construída, desconstruída, reconstruída, recuperou sua alma na busca dolorosa de uma soberania alquebrada ou incerta.

O conceito de família se ajustou à medida que transformações sociais se despontaram. A família deixou de ser considerada como núcleo econômico,

patrimonial e de reprodução para constituir-se sob a vertente afetiva. Temos a família reconhecida quando ambos convivem de maneira duradoura e objetivando constituir uma família; o que impera, na verdade, é o afeto entre os companheiros (CAVALCANTI, 2004).

A evolução dos tempos da história, da cultura, do pensamento, da estrutura política propiciou o aparecimento de novas estruturas para compor a unidade familiar. Vemos que a família não é mais composta por um homem (a fonte de renda da família), uma mulher (a que cuida da casa e dos filhos) e seus filhos. Na atualidade, a família pode ser constituída por pessoas homossexuais, heterossexuais, transexuais, intersexuais. Onde a finalidade dessa nova constituição da família para a sociedade, é permitir que seus integrantes desenvolvam de forma plena a sua personalidade para que possa assim, cada qual com sua individualidade, mas alicerçados em elos comuns e indissociáveis – o afeto, atingir a felicidade (MALUF, 2010).

4.2 TECENDO REFLEXÕES SOBRE A FAMÍLIA E OS DESAFIOS FRENTE A CRIANÇA COM TEA.

Sprovieri (2001) afirma que a família, sociologicamente, é definida como um sistema social. É através das relações familiares que os próprios acontecimentos da vida recebem seu significado e, através dele é entregue a experiência individual. Ter um diagnóstico de uma criança com TEA é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, desesperança, culpa, luto, medo. O nascimento de uma criança constitui um novo ciclo vital onde os pais criaram expectativas que seus filhos iriam nascer, crescer, ir à faculdade, casar-se e serem avós, ou seja, um padrão normal da pessoa.

A família se une em torno das dificuldades de sua criança, sendo essa mobilização importante para o processo de adaptação, as alterações apresentadas pelas crianças tornam muitas vezes inviáveis a reprodução das normas e valores da família, havendo a necessidade de mudanças significativas tais como, modo de ensinar, e inserir o sujeito na sociedade, na escola dentre outros, assim, é preciso um desenvolvimento familiar de forma conjunta para melhor adaptação e inserção do mesmo no contexto no qual foi gerado (ASSUMPÇÃO et al., 2001).

Entretanto, a conjuntura de âmbitos onde esse indivíduo com TEA se desenvolve é de suma importância para haver uma detecção precoce, que permita o encaminhamento para serviços de intervenção e apoio familiar, com o objetivo de obter um resultado melhor no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança, as primeiras alterações são observadas dentro do contexto familiar, pois muitas crianças apresentam alterações comportamentais antes mesmo de ir à escola (DSM-V, 2013).

De acordo com Rodrigues, Fonseca e Silva (2008), comumente após os primeiros contatos dessa criança com outras, é observado pelos educadores, alterações comportamentais, como isolamento, déficit de atenção, inquietação, dificuldades de interação social, distúrbios sensoriais como, por exemplo, sensibilidade a som muito alto, olhar ausente ou vago com difícil fixação, movimentos motores, padrões rígidos de pensamentos. Normalmente esses comportamentos atípicos sinalizam para a pessoa responsável pelo cuidado dessa criança que algo não está ocorrendo dentro do padrão de normalidade, abrindo portas para uma observação melhor dessa criança, e muitas vezes essas alterações são percebidas dentro do ambiente escolar.

Quando tais sintomatologias são notadas, ocorre um processo de referenciação que consiste em encaminhar para uma equipe multiprofissional, sendo chegar a um diagnóstico preciso. como por exemplo, na escola a professora sinaliza para a psicopedagoga, pediatra, psicólogo, pais, neurologia, psiquiatra, com o intuito de fechar o diagnóstico precocemente para que sejam tomadas medidas corretas para um tratamento eficaz (RODRIGUES; FONSECA; SILVA 2008).

Sendo de suma importância que esse diagnóstico perpassa por esse caminho de referenciação de forma eficiente, com o intuito de inserir esse indivíduo na sociedade, pois o que antes era como tido como “Autismo infantil” dando o entendimento muitas vezes que essa condição seria somente na fase de infância, com o decorrer dos estudos percebeu-se que esse transtorno do neurodesenvolvimento permanecia por toda a vida (ARAÚJO, 2019).

Intensificando os sentimentos de negação enfrentados pelos pais ou por familiares que estão com a responsabilidade de prestar os cuidados necessários, Schmidt (2013, p.192).

Esses sentimentos estão associados a diferentes reações, entre eles enquadram-se: 1- negação, 2- raiva, 3- culpa, 4- pensamento mágico, 5- início da aceitação e 6- busca por soluções.

Porém após essa fase de infância, as preocupações destes pais tomam outro sentido, pois esta criança se tornará um adulto, afinal os seus filhos não serão pequenos para sempre, agora a preocupação é relacionada à integração dele na sociedade, e ser adulto implica alguns aspectos, dos quais podemos destacar a autonomia, autoestima, autodeterminação, trabalho, relações sócio afetivas, sexualidade, ou seja, fatores que ocorrem naturalmente no indivíduo típico.

Um ponto relevante trazido por uma mãe de um autista adulto em uma revista publicada em Portugal no ano de 2012, diz respeito ao questionamento se pais de autistas teriam a oportunidade de ter uma velhice menos pesada, com menos responsabilidade, e se poderiam morrer sossegados, sem o peso na consciência de estar deixando alguém onde possuía uma total dependência. São pontos bastante relevantes que precisam ser detalhados, pois ter filhos autistas ultrapassa todo o processo natural da vida, intensificando ainda mais a importância da reintegração e adaptação dos mesmos na sociedade com todas as independências necessárias para sobreviver em âmbito social.

Levando em consideração o âmbito familiar no contexto de uma criança com TEA existem vários pontos a serem considerados tendo em vista que não são todas as famílias que possui condições para cuidar dessas crianças que serão futuros adultos. Sejam em aspectos financeiros, emocionais, psicológicos, afetivo, social, para dispor de um tratamento adequado.

Após uma criança ser diagnosticada com o TEA há uma mudança nas condições da família, nas quais vão além de apenas receber o diagnóstico, vale ressaltar que muitas mães renunciam suas próprias carreiras para cuidar dos filhos gerando assim uma redução na parte financeira da família. Além disso, cabe destacar que há um aumento significativo de despesa, tais como terapias, educação voltada para os autistas visando atender todas as necessidades dos filhos (GOMES et al., 2015).

Alvelar (2001), em seu livro *Autismo e Família: uma pequena grande história de amor* descreve um âmbito de família estruturada, apesar dos pais apresentarem sentimentos negativos em vista da necessidade de busca por respostas, eles buscam se adaptar de forma eficiente e rápida para ajudar seu filho, residem em uma cidade

onde podem custear um tratamento de qualidade, um dos pais sai do trabalho para dispor de mais tempo, entre outras atitudes, como a mudança de cidade, pensando na segurança de seu filho, as aulas particulares em sua residência, todas essas atitudes são de suma importância para um tratamento eficaz e para uma boa reintegração desta criança na sociedade, pois diminuirá a carga emocional dos pais caso essa criança consiga realizar suas necessidades naturais, principalmente ir e vir de ambientes sozinhos.

Em contrapartida, é notável que existem famílias que não possuem o mínimo de acessibilidade para prestar uma assistência eficiente para os seus filhos, seja na assistência escolar, social, familiar e até mesmo para intervir em sua saúde. Com a Instituição da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista sob a Lei 12.764 de 27/12/2012 que foi sancionada em abril de 2013, houve varias melhorias, mas não demonstram ser suficientes para uma assistência digna, tendo em vista que cada conjunto familiar possui suas particularidades, seja na questão financeiras, social e sem condições para levar aos profissionais adequados para um acompanhamento multidisciplinar visto que para um melhor desempenho terapêutico é imprescindível; Assim, a maioria das famílias estão na classe pobre, neste sentido, as mesmas não possuem condições de oportunizar momentos de lazer para seus filhos onde o lazer se torna tão importante no desenvolvimento destas crianças (MELLO, 2013).

Entretanto, trilhar caminhos que proporcione possíveis direções para pessoas com TEA é um desafio constante, seja para as pessoas que cuidam ou para à equipe multidisciplinar tornando imprescindível essa conjuntura de cuidados para alcançar o êxito de um cuidado digno, e sendo dever do estado o direito a saúde que foi inserida na constituição Federal de 1988, no seu Art.6º e o Art.196º o mesmo reconhece que a saúde como direito de todos, garantindo mediante politicas públicas e sociais e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação, sem exclusão de pessoas sejam que possuam algum tipo de especialidade ou não (BRASIL, [2016]).

Outro fator pertinente que é necessário para uma assistência digna como direito de todos e qualquer indivíduo com TEA, é a inclusão do mesmo na escola, onde esse processo inicia-se desde muito cedo que segundo Veiga-Neto e Lopes (2011, p.126) conceituam-se a inclusão como:

Um conjunto de práticas que subjetivam os indivíduos a olharem para si e para o outro, fundadas em uma divisão platônica das relações; também pode ser entendida como uma condição de vida em luta pelo direito de se auto representar, participar de espaços públicos, ser contabilizado e atingido pelas políticas de Estado. A inclusão pode ser entendida, como conjunto de práticas sociais, culturais, educacionais, de saúde, entre outras, voltadas para a população que se quer disciplinar, acompanhar e regulamentar.

Portanto inquestionavelmente para a inserção dessas crianças na creche é de suma importância que haja um planejamento cuidadoso para esse momento bastante relevante, que deixará marcas no indivíduo em todo o ciclo de vida, pois neste instante encontra-se nos aprendizados de base, dando abertura nos conhecimentos que irá influenciar em sua fase de adolescência, e adultos quando terão a oportunidade de ingressar no ensino superior, tendo em vista que o principal objetivo é reintegrar os mesmos na sociedade (BRASIL, 2013).

Em síntese, apesar do sistema organizacional da educação ter evoluído de forma significativa, e notável que as escolas muitas vezes não têm os insumos devidos para uma boa assistência, pois, é necessário que todas as escolas integrem o sistema de inclusão social, e para isso são necessários intervenções, como a contratação de professores auxiliares, capacitação dos mesmos, reorganização da sala de aula, deixando de forma mais adequada para o recebimento desses alunos que possuem características atípicas, pois na criança típica, o seu aprendizado é de forma espontânea e natural, somente na observação de outras crianças elas aprendem, na criança com autismo, existem problemas de integração social que não se resolvem simplesmente em estar cercadas com as outras, elas não exploram o ambiente, se o professor auxiliar não tiver observando, estimulando, ela permanece em seu mundo singular, portanto é muito importante a utilização de todos os recursos disponibilizados com a finalidade de maximizar o apoio ao desenvolvimento de cada criança de forma individualizada, pois como demonstrado, o TEA possui graus diferentes de acometimento (BRASIL, 2013).

O que exige uma especificidade no tratamento, no cuidado e no processo de ensino-aprendizagem, para que o desenvolvimento dessa criança se dê de forma exitosa, nas dimensões afetiva, social, cognitiva e motora, favorecendo assim, para um melhor desenvolvimento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando o TEA como um distúrbio do neurodesenvolvimento, é possível observar que o surgimento dos seus sintomas se dá na fase inicial de vida do ser humano, conhecido por fase da primeira infância até seis anos. Ocorrendo de forma notável a ausência dos marcos do desenvolvimento que ocorre comumente na criança.

As percepções mais notáveis são a ausência ou retardamento da fala, isolamento, irritabilidade, hiperatividade, ou atitudes atípicas comparados com o desenvolvimento cognitivo e comportamental de outras crianças da mesma faixa etária e que não apresentam o TEA, pôde-se compreender que a revelação diagnóstica ocasiona importantes repercussões no contexto familiar, já que a perspectiva da chegada do filho idealizado torna-se frustrada, sendo, a priori, difícil a aceitação.

Com isso, compreende-se que quando o diagnóstico é realizado de maneira cuidadosa, precoce e com profissionais qualificados, a família possuirá mais benefícios no retardamento dos sintomas apresentados por crianças com TEA. Tendo em vista que a fase inicial de vida da criança é de suma importância para bons resultados dos comportamentos atípicos apresentados.

Assim, a aproximação do principal objetivo dos pais ou das pessoas que cuidam desta criança é integrar esses indivíduos na sociedade, pois para o TEA existe tratamento, cura não. Sendo que quando lhe é ofertado um tratamento de qualidade, essa criança será um futuro adulto mais independente, diminuindo assim a carga emocional e as frustrações dos pais.

Após passar por todo o processo de negação até chegar ao momento de aceitação, a família pode enfrentar dificuldades financeiras e até mesmo falta de entendimento, visto que a sociedade é desestruturada para o recebimento dessa criança. Porém quando ocorre a aceitação da família, o tratamento da criança se tornará mais fácil. O que antes era intolerante passará a ser prazeroso ao verificar, e presenciar as pequenas conquistas diárias.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. DSM-V Manual diagnóstico e estatística de transtorno mental. Artmed Editora, 2013.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, Belo Horizonte, v. 5, n. 2, p.133-142, julho/dezembro, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>. Acesso em: 01. nov. 2019.

ARAÚJO, Liubiana Arantes de. Manual de orientação: transtorno do espectro autista. **Sociedade Brasileira de Pediatria**, [S./], 2019.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRASIL. Constituição (1992). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 9 de novembro de 1992. Organização do texto: João da Silva. 5. ed. Rio de Janeiro: cultura, 1995. 126 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), identidade social**. Brasília: Editora MS, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRITES, Clay. Quais os critérios de diagnóstico do autismo. **Entendendo o autismo**, 2020. Disponível em: <http://entendendoautismo.com.br/quem-somos/>. Acesso em 20, abril de 2020.

CARLSON, B.M. **Embriologia Humanae Biologia do Desenvolvimento**. 5. ed. Rio de Janeiro: Ed. Elsevier, 2014.

CAVALCANTI, Ana Elizabeth Lapa Wanderley. Casamento e união estável: requisitos e efeitos pessoais. Barueri-SP: Manole, 2004.

CHAPADEIRO, C. A.; ANDRADE, H. Y. S. O.; ARAÚJO, M. R. N. **A família como foco de atenção primária à saúde**. Belo horizonte: Nelson/UFMG, 2011.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução CNS 466/2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2012.

COSTA, Sérgio Francisco. **Método Científico: Os caminhos da Investigação**. São Paulo: HARBRA, 2001.

GARCIA, F. S. G. Metodologia da pesquisa científica: organização estrutural e os desafios para redigir o trabalho de conclusão. **Revista Diálogos Acadêmicos**, v. 08, nº 1, p. 72-87, jan/jul, 2015. Disponível em: http://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20170627112856.pdf. Acesso em: 26. nov. 2019.

GARCIA, Fabíola Silva. Metodologia da pesquisa científica: organização estrutural e os desafios para redigir o trabalho de conclusão. **Revista Eletrônica “Diálogos Acadêmicos”**, [S.l.], 2015.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo- SP: Editora Atlas, 2016.

GOMES, Paulyane T.M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **ELSEVIER**, [S.l.], 2015.

LOPES, M.C; DAL’IGNA, M.C. Subjetividade docente, inclusão e gênero. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 33, n. 120, p. 851-867, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010173302012000300011&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 09 abr. 2020.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. Novas modalidades de família na pós-modernidade. 2020. 348 f. Tese (Doutorado) - Curso de Direito, Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2131/tde-31012011> Acesso em: 07 jun. 2020.

MELLO, A.M.S.J.R. de. Saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem: autismo. Brasília: MEC/SEESP, 2004.

MELLO, Ana Maria *et al.* **Retratos do Autismo no Brasil**. 1. ed. [S. l.: s. n.], 2013.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

NETO, A.V; LOPES, M. C. Inclusão, exclusão, in/exclusão. **Revista semestral autogestionária do Nu-Sol**, São Paulo, n. 20, p. 121-135, 2011.

NETO, J. A. C. **Metodologia da Pesquisa Científica: da graduação à pós-graduação**. [S. l.: s. n.].

ONZI, F.Z.; GOMES, F.R. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico, Lajeado**, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015.

PINTO, Rayssa Naftaly *et al.* Autismo Infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações Familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** 2016 set;37(3):e61572, [S. l.], p. 1 a 7, 28 ago. 2016.

RODRIGUÊS, L. R; FONSECA, M. O; SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 12, n. 3, p. 321-327, 2008.

RODRIGUES, Leiner Resende; FONSECA, Mariana de Oliveira; SILVA, Fernanda Ferreira. Convivendo com a criança autista: Sentimentos da Família. **RemE – Rev. Min. Enferm.;12(3): 321-327, 20 jul./set08**, [S. l.], p. 321a327, 20 jul. 2008.

ROUDINESCO, Elizabeth. **A família em desordem**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2013.

SILVA, Ana Beatriz; GAIATO, Mayra Bonifácio; REVELES, Leandro Thadeu. **MUNDO SINGULAR**. [S. l.]: FONTANAR, 2012.

SILVA, D. V; SANTOS, P. N. M; SILVA, D. A.V. Excesso de peso e sintomas gastrintestinais em grupo de crianças autistas. **Rev. paul. pediatr.** São Paulo, v. 38, p. 1-6, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rpp/v38/pt_1984-0462-rpp-38-e2019080.pdf. Acesso 10 abr. 2020.

SILVA, Dirceu da; LOPES, Evandro Luiz; JUNIOR, Sérgio Silva Braga. PESQUISA QUANTITATIVA: ELEMENTOS, PARADIGMAS E DEFINIÇÕES. **Revista de Gestão e Secretariado - GeSeC**, São Paulo- SP, 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/285565583_Pesquisa_Quantitativa_Elementos_Paradigmas_e_Definicoes. Acesso em: 24 maio 2019.

SIQUEIRA, C. C. et al. O cérebro autista: a biologia da mente e suas implicação no comprometimento social. **Revista Transformar**, Itaperuna, n. 8, p. 221 –237, 2016.

SOUSA, M. B. et al. O que mais pode ser feito para crianças com autismo ou déficit de atenção? **Revista SINEPE/SC**, Florianópolis, ano 22, n 143, p. 14-16, 2013.

SOUZA, Alinne, BELEZA, Mirna, ANDRADE, Roberta. **Novos Arranjos Familiares e os Desafios ao Direito de Família**: Uma leitura a partir do tribunal de justiça. Macapá. 2012.

SPROVIERI, Maria Helena S; JÚNIOR; Francisco B. Assumpção. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. **Arq. Neuropsiquiatria**, São Paulo, 2001.