

A CRIANÇA AUTISTA (E INCLUSÃO) NA PERSPECTIVA FAMILIAR

Andressa Da Ronch¹
Flávia Michelle Pereira Albuquerque²
Paulo Roberto Mix³

Resumo:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), mais conhecido como autismo, caracteriza-se pelo comprometimento de interação social e dificuldade na comunicação. Compreender os desafios da inserção de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nas escolas, meio familiar em um município do noroeste do estado do Rio Grande do Sul, assim como a percepção da família da criança autista quanto a sua inclusão. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A pesquisa foi realizada com cinco famílias, respondendo ao questionário nove pais de filhos que estejam em tratamento no CER II. A coleta de dados ocorreu através de um questionário aplicado de forma presencial durante os meses de outubro e novembro de 2022. A análise dos dados foi feita por meio da técnica de análise de conteúdos que possibilitou a compreensão das falas e dos elementos para além do que é comunicado. A pesquisa apresenta seus resultados dividindo-os em quatro tópicos: o desenvolvimento da criança na infância segundo o relato dos pais; inclusão escolar no TEA; a elaboração do diagnóstico por parte dos pais; as expectativas dos pais quanto ao filho autista. Por fim, concluímos que o diagnóstico de autismo causa grandes mudanças na vida das famílias. Estas vivenciam sintomas de medo, angústia e falta de informação. Sabemos que precisamos avançar quanto à inclusão do autismo no social, familiar e escolar de modo que o autismo possa ser vivido de forma natural e saudável.

Palavras-chave: TEA - Autismo - Enfermagem - Família.

Abstract:

Autistic Spectrum Disorder (ASD), better known as autism, is characterized by impaired social interaction and difficulty in communication. Understanding the challenges of inserting children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in schools, family environment in a municipality in the northwest of the state of Rio Grande do Sul, as well as the perception of the autistic child's family regarding their inclusion. This is a qualitative, descriptive and exploratory study. The research was carried out with five families, nine parents of children who are being treated at CER II answered the questionnaire. Data collection took place through a questionnaire applied in person during the months of October and November 2022. Data analysis was performed using the content analysis technique, which enabled the understanding of speeches and elements beyond what is communicated. The research presents its results by dividing them into four topics: the child's development in childhood according to the parents' reports; school inclusion in TEA; the elaboration of the diagnosis by the parents; Parents' expectations for their autistic child. Finally, we conclude that the diagnosis of autism causes major changes in the lives of families, that it is necessary to go through a moment of mourning from the idealized child to the real child and that in this process of elaboration, families experience symptoms of fear, anguish and lack of information. We know that we need to move forward with regard to the

1 Graduanda de Enfermagem da Fundação Educacional Machado de Assis (FEMA). E-mail: daronchandressa@gmail.com

2 Orientadora. Professora da Fundação Educacional Machado de Assis (FEMA). Psicóloga Mestre em Desenvolvimento e Políticas Públicas. E-mail: flavia@fema.com.br

3 Coorientador. Professor da Fundação Educacional Machado de Assis (FEMA). Enfermeiro Mestre em Enfermagem E-mail: paulomix@fema.com.br

inclusion of autism in the social, family and school environment so that autism can be experienced in a natural and healthy way.

Keywords: TEA - autism - nursing - family.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), mais conhecido como autismo, caracteriza-se pelo comprometimento de interação social e dificuldade de comunicação. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2022), estima-se que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista, acometendo mais meninos do que meninas. Nos Estados Unidos há uma em cada 44 crianças aos 8 anos de idade sendo diagnosticada com TEA (MAENNER et al, 2021). Já no Brasil, estima-se que a cada 10.000 habitantes se tem 27,2 casos de autismo (PINTO *et al.*, 2016).

O autismo já foi definido como fenômeno raro, mas atualmente é considerado algo normal pelas altas taxas de incidência. Foi através do psiquiatra austríaco Leo Kanner e do pediatra austríaco Hans Asperger, que o autismo pode ser conhecido através da publicação de um estudo realizado em 1944, podendo assim auxiliar os médicos nos diagnósticos. Já no ano de 1943, durante a realização de um estudo, Asperger pode identificar o autismo como síndrome caracterizada por dificuldades de integração social, onde a criança não desenvolve vínculo afetivo, mas demonstra inteligência e comunicação (DIAS, 2015).

Apesar das pesquisas, ainda não se tem uma causa concreta para o autismo, mas as evidências científicas mostram que a idade avançada dos pais, fatores genéticos, baixo peso ao nascer e exposição fetal ao ácido valpróico podem ser algumas das causas (HOFZMANN *et al.*, 2019). Diante disso, o processo de diagnóstico não tem uma causa biológica ou exame que possa ser feito, o que dificulta, podendo assim não ser exato ou haver uma mistura entre um diagnóstico de psicose e diagnóstico de autismo (SANTOS; LEMOS, 2020). É durante a primeira infância que podem surgir os primeiros sintomas, mais especificamente até os 3 anos de idade. Segundo Silva *et al* (2020), estes sintomas são identificados a partir do segundo ano de vida, entre 1 a 2 anos de idade, onde dependerá da gravidade no atraso do desenvolvimento, podendo ser visualizado antes dos 12 meses ou só a partir dos 24 meses.

Na grande maioria dos casos, os pais percebem um retardo no desenvolvimento de seus filhos, desvio no olhar, pouca comunicação e movimento repetitivos com as mãos. Alguns pais podem até achar que seja normal ou do momento, mas eles devem ter consciência de procurar avaliação médica uma vez que, o quanto antes houver uma intervenção e um diagnóstico, mais cedo se reduzem os sintomas do TEA (HOFZMANN *et al.*, 2019).

Para comprovação do diagnóstico a criança passará por uma equipe multiprofissional onde serão usados alguns critérios de avaliação, dentre os quais: interação social inadequada, interesse fixo e restritivo e deficit na comunicação. Acredita-se que as altas taxas de autismo se dão devido à iniciação escolar precoce onde os sinais podem ser vistos pelos professores chamando atenção dos mesmos como falta de interação social e verbal (ROSA *et al.*, 2019).

Após o diagnóstico a família passa por um momento delicado, uma mistura de sentimentos frente ao diagnóstico do TEA, como: negação, culpa, luto, causando uma barreira que pode dificultar o tratamento e o devido acompanhamento e estimulação. Nesse momento de múltiplas dúvidas surge a importância do papel dos profissionais de saúde, os quais podem informar sobre o que é o Transtorno do Espectro Autista, o que poderá desencadear uma crise e como eles deverão agir (PINTO *et al.*, 2016). Atualmente os pais contam com uma rede de apoio psicossocial para que se mantenham fortes, e assim capazes de enfrentar este momento de estresse devido a sobrecarga. (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

Para acompanhamento e reabilitação do TEA contamos com a disponibilidade de um acompanhamento multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, educador físico entre outros, para assim atender as necessidades inerentes a cada sujeito e desta forma possibilitar a reabilitação da pessoa com autismo. Para a criança é muito importante que ela tenha seu diagnóstico, mas para os pais é o começo de uma nova vida, uma caminhada repleta de desafios e perguntas preocupação de como a sociedade vai julgar causando um sofrimento desnecessário (PINTO *et al.*, 2016).

Os pais e familiares têm papel fundamental para o bom andamento do tratamento de seu filho, os tratamentos e terapias prescritos pelo médico devem ser seguidos, apesar de não se ter uma cura, o tratamento poderá diminuir os sinais e sintomas mais exacerbados. O apoio familiar, a interação entre a família, união entre todos, fará com que o autista se sinta seguro podendo confiar na família, fará com que as crises diminuam e assim ele possa levar uma vida praticamente normal. É necessário que os pais não protejam o autista que não tente escondê-los do mundo, e do preconceito da sociedade (VIEIRA e SILVA, 2020). A enfermagem é imprescindível no acompanhamento a esta família, prestando uma assistência humanizada, respeitando sua singularidade compreendendo os sentimentos envolvidos e não somente disponibilizando tratamento. Promover a família momentos de reflexão, encorajamento e diálogo sobre esta etapa tende a diminuir a tensão e os sentimentos envolvidos (PINTO *et al.*; 2016).

Diante disso, surge a seguinte questão de pesquisa: Como são os sentimentos de pais e/ou mães frente ao diagnóstico de autismo de seu/sua filho (a) e como se dá a inserção desta criança no meio familiar e na escola? Pretendemos, desta forma, entender como é a “elaboração” psíquica dessa família frente ao diagnóstico de TEA e suas percepções quanto ao convívio social do autista. A enfermagem está presente na escuta inicial destes primeiros sintomas relatados pelos pais nas Unidades Básicas de Saúde, encaminhando assim a criança e a família para atendimento no serviço especializado de reabilitação intelectual que atenderá a criança de acordo com suas necessidades, realizará o diagnóstico e dará continuidade aos cuidados em TEA segundo a linha de cuidado disponível no serviço de saúde.

Esta pesquisa ocorreu nos meses de outubro e novembro de 2022 onde entramos em contato com o serviço CER II que nos indicou famílias que cumpriam os critérios de inclusão desta pesquisa. Contatamos os familiares através de *whatsapp*, convidando para participarem desta pesquisa e agendando local e horário definido por eles, sendo a entrevista realizada de forma presencial com duração de aproximadamente uma hora. Foram entrevistados nove pais, na faixa etária de 31 a 43 anos, sendo seus filhos diagnosticados com autismo entre 3 a 4 anos de idade.

Todo pai e mãe de um filho diagnosticado com autismo pode afirmar quão impactante foi o sentimento ao receber o diagnóstico. Esse momento costuma ser característico por mesclar emoções com medos e inseguranças; e, a princípio, são sentimentos normais quando falamos de algo desconhecido. Percebemos que quando uma criança nasce, o que as famílias desejam é criar o filho em um ambiente seguro, para que tenha a liberdade de explorar o próprio universo particular, e crescer em sua melhor potencialidade. Mas quando a criança é diagnosticada com

autismo, ela precisa de mãos seguras que o auxiliem a cada passo desse processo de descoberta, e apesar de no primeiro momento ser um processo desafiador, ele não é impossível quando existe uma rede de apoio que sustenta e auxilia no desenvolvimento dessa criança. Neste contexto, verificamos que os pais de crianças com TEA passaram por momentos de luto frente ao diagnóstico, que quando acolhidos por serviços de saúde e educação essa caminhada junto ao seu filho torna-se mais fácil, menos árdua e mais segura.

2. OBJETIVO

Compreender os sentimentos dos pais e/ou mães quanto ao diagnóstico de autismo em seu filho (a) e sua percepção sobre a inserção do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nas escolas e no meio familiar em um município do noroeste do estado do Rio Grande do Sul.

3. METODOLOGIA

A presente pesquisa classifica-se como qualitativa, exploratória, descritiva, bibliográfica e de campo. Quanto a abordagem a pesquisa é qualitativa, que, para Sampieri *et al* (2013) tem como foco compreender e aprofundar os fenômenos através da perspectiva dos participantes sobre os fenômenos que os rodeiam, aprofundar suas experiências, pontos de vista, opiniões e significados, ou seja, a forma como os participantes percebem subjetivamente sua realidade. A escolha por este tipo de pesquisa se deu por permitir que os grupos pequenos tenham a mesma validade, pois foram investigados pais com filhos autistas com até 12 anos de idade.

O método qualitativo permite compreender o participante em suas particularidades, suas características psicossociais. Enquanto o modelo descritivo, permite relatar as características, que forem pertinentes ao estudo, da população enfatizada: pais de filhos autistas (CRESWELL, 2007). Quanto aos objetivos, esta pesquisa é descritiva e exploratória, pois visa proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo explícito e a descrever as características de uma determinada população (pais e/ou mães de crianças autistas). Quanto aos procedimentos técnicos utilizamos a pesquisa bibliográfica e a pesquisa de campo. Na pesquisa bibliográfica, o estudo sistematizado e desenvolvido tem como base o material publicado em livros, artigos científicos constantes em revistas indexadas e redes eletrônicas, que foram utilizados amplamente pela pesquisadora. Esta levou em consideração autores de renome no tema, bem como artigos científicos e trabalhos acadêmicos realizados em instituições de estudo no Brasil.

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, através do CAAE nº 57734322.3.0000.0215 entramos em contato com o CER II de um município do noroeste do estado do rio grande do sul que nos indicou possíveis participantes para esta pesquisa. Entramos em contato primeiramente por whatsapp com esses pais e/ou mães sendo os mesmos convidados a participarem da pesquisa e agendamos local e data para realizar a entrevista de forma presencial.

A pesquisa de campo foi realizada no mês de outubro e novembro de 2022, com duração de aproximadamente de uma hora no local indicado pelas famílias. Esses pais foram convidados a participarem dessa pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tiveram todas as suas dúvidas referentes à pesquisa sanadas pela pesquisadora. Os dados para realização da pesquisa foram colhidos em um único momento, através de entrevista com a participação de nove pais e/ou mães com filhos autistas com até 12 anos de idade. Os sujeitos do estudo foram pais que têm filho (a) diagnosticados com autismo na infância e que estejam vinculados ao serviço de reabilitação intelectual CER II de um município do noroeste do estado do Rio Grande do Sul.

A pesquisa foi realizada a partir de uma investigação analítica e descritiva com abordagem qualitativa e foi utilizada para análise dos dados a técnica de Análise de Conteúdo, que nos permitiu compreender criticamente o sentido das falas e descobrir elementos ocultos, indo além das aparências do que está sendo comunicado, sempre levando em consideração as respostas expressas nos questionários. A análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa que trabalha com as palavras e permite de forma prática e objetiva produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto replicáveis ao seu contexto social. A análise foi realizada com base nas entrevistas realizadas com pais e/ou mães público-alvo desta pesquisa. Para fins deste estudo os participantes foram identificados por nome fictícios, para preservar sua identidade.

Quadro 1. Perfil sociodemográfico dos entrevistados

Nome fictício	Idade	nº de filhos	Profissão	Nome fictício do filho com autismo	Idade da criança com autismo
João	36	2	Metalúrgico	Bernardo	3 anos e 7 meses

Ana	33	2	Do lar	Bernardo	3 anos e 7 meses
José	44	2	Advogado	Pedro	3 anos e 6 meses
Alice	33	2	Assistente social	Pedro	3 anos e 6 meses
Luiz	31	3	Pedreiro	Marcos	3 anos e 2 meses
Paula	34	2	Autônoma	Marcos	3 anos e 2 meses
Luciane	36	1	Auxiliar administrativo	Julia	3 anos e 9 meses
Augusto	34	1	Gerente área de TI	Julia	3 anos e 9 meses
Eloisa	43	3	Funcionária pública	Arthur	3 anos e 11 meses

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NA INFÂNCIA SEGUNDO O RELATO DOS PAIS.

O desenvolvimento infantil é um processo gradativo, que pode ser caracterizado como um processo que vai desde a concepção, envolvendo vários aspectos, indo desde o crescimento físico, passando pela maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e afetiva da criança. Entretanto, cada criança é um ser único, por isso é preciso respeitar o seu tempo e suas necessidades. O excesso ou a falta de estímulos pode interferir nesse processo, levando a

dificuldades futuras e os familiares devem estar atentos aos sinais de alerta para os transtornos do neurodesenvolvimento através da aquisição ou não dos marcos do desenvolvimento na infância.

O neurodesenvolvimento pode ser definido como o conjunto de habilidades no qual a criança passa a interagir com o meio que o rodeia. No entanto, esse contato se dá de forma dinâmica e será determinado pela idade, a maturidade, os estímulos presentes no ambiente de convivência e os fatores biológicos. Os transtornos de neurodesenvolvimento têm sua origem no período gestacional ou na infância. Envolve déficits na interação social e nas habilidades de comunicação que impactam o desempenho social e acadêmico dos portadores. Os principais transtornos de Neurodesenvolvimento são: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH); Transtorno do Espectro Autista e Distúrbios da Aprendizagem. Os transtornos de Neurodesenvolvimento têm uma alta herdabilidade, ou seja, fatores genéticos favorecem que eles ocorram.

O Transtorno do espectro do autismo (TEA) é uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e o neurodesenvolvimento, gerando dificuldades de linguagem, cognição e nas relações sociais na infância. Estudos ainda não reconhecem a origem do TEA, entretanto, atualmente considera-se esse transtorno como tendo origem multicausal que envolve fatores genéticos, neurológicos e sociais (PINTO *et al.*, 2016). Com relação ao desenvolvimento de seu filho Alice relata:

“Por volta de 1 ano e meio aproximadamente ele começou a apresentar regressão no comportamento dele, ele parou de digamos fazer tchau, chegava em casa e perguntava onde estava o menino da mamãe e ele mostrava né e jogar beijo né, parou a fala, jogar futebol, então a gente notou por volta de um ano e sete meses, digamos assim que ele começou a apresentar, mas até a gente realmente ver foi quase fechando dois anos.”

Eloisa relatam:

“Tudo era muito normal até em torno de 1 ano e meio por aí foi quando a gente começou a perceber na verdade atraso na fala com a gente ele se comunicava bem, mas a gente via que com outras pessoas assim ele não tinha uma comunicação assim então foi o atraso na fala o que preocupou no momento”.

A criança com TEA apresenta prejuízos e dificuldades na tríade: comunicação verbal e não verbal; interatividade social; restrição do seu ciclo de atividades e interesses. O autismo também pode se apresentar através de movimentos estereotipados e maneirismos, bem como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente lábil (ZILBOVICIUS *et al.*, 2006). Segundo Paula, seu filho apresenta características como as descritas a seguir:

“Logo com um aninho eles começaram a caminhar e o jeito como ele corria na ponta do pé, diferente né balançava a mão batia os braços coisas que a gente foi percebendo depois até quando ele era bem bebê hoje a gente entende ele as vezes batia a cabeça

contra a parede e na época a gente não se dava conta olhar ficar olhando pra luz, ponto fixo mais acho que foi isso que a gente percebeu que tinha essa diferença no começo né”.

Alice expressa sua percepção sobre os sinais e sintomas iniciais do autismo em seu filho:

“No início a gente começou a perceber com um ano e meio que tu chamava também e ele parou de olhar parou tipo, regrediu por volta de um ano e meio houve uma regressão no comportamento, foi mais tardio”.

Já na primeira infância os sinais e sintomas característicos do autismo são evidentes, como a falta de interação social, algumas crianças apresentam platôs ou regressão no desenvolvimento, com deterioração gradual ou rápida dos comportamentos sociais ou uso da linguagem, nos dois primeiros anos de vida. Esses sinais e sintomas são raros em outros transtornos e deve ser observado como alerta para o TEA. Outras perdas de habilidades, como perda do autocuidado, controle esfíncteriano, podem acontecer e necessitam investigação (DSM-V, 2014). Paula discorre:

“Eu acho que o primeiro assim como eu tinha os dois em casa percebia muito a diferença, parecia que ele queria falar e aí depois ele regrediu e ela começou a falar e ele não. Outra coisa ele não olhava nos olhos e uma das primeiras coisas aliás foi a gente chamar ele e ele não atender a gente chamava chamava e ele não olhava até a gente pensou que ele poderia ter alguma coisa na audição primeiro poderia ser, mas ele assistia desenho escutava música quando percebia que tava desenho ligado ele vinha sabe então a gente descartou”.

Junto com a falta de interesse social ou as interações sociais incomuns e o atraso na linguagem aparece também sinais e sintomas incomuns, como pegar na pessoa pela mão sem olhar para ela, brincadeiras com padrões incomuns, comportamentos repetitivos e restritivos, brincadeiras atípicas para a idade, comunicação inusitada, como por exemplo, reconhecer todo o alfabeto, mas não responder ao próprio nome (DSM-V, 2014). Ana refere:

"Logo depois que ele fez um aninho nós achamos isso normal e tipo o que ele gostava era de letras a primeira coisa que ele falou foi a, e, i, o, u não foi nem papai e nem mamãe”

No mesmo sentido Eloisa narrou:

“Aos 2 anos a gente se surpreendeu ele começou a cantar as musiquinhas mas era só as musiquinha que ele aprendia e o alfabeto então, ele teve uma ficção assim por letras aí a gente até parava por exemplo na sinaleira ele via ele soletrava tudo que ele via A, B, C tudo né, então a gente sabia que ele falava números também ele dizia todos os números contava de 1 a 10 assim com 2 anos decorrer”.

Segundo o DSM-V o TEA não é um transtorno degenerativo, sendo comum que aprendizagem e compensação permaneçam ao longo da vida, entretanto os sinais e sintomas são frequentes e perceptíveis logo na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar,

podendo haver ganhos no desenvolvimento pelo menos em certas áreas (p. ex., aumento no interesse por interações sociais) ao final da infância (DSM-V, 2014). Paula relata:

“Um mês e pouquinho indo na creche e eu comentei com a diretora e com a professora que eu tinha essa desconfiança e eu tinha levado ele na fonoaudióloga e ela achava que realmente ele poderia ter autismo, aí a diretora me disse que elas também suspeitavam pelas atitudes dele em sala de aula e que se eu não tivesse falado que eu ia procurar ajuda elas iriam me falar sobre essa suspeita”.

Segundo o DSM-V (2014) às características essenciais do TEA são o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, além dos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, o que já estava sendo percebido pela mãe de Marcos, assim como pela professora e diretora da escola logo na infância. Entretanto, uma pequena parte dos autistas na adolescência vai ter deterioração comportamental, pequena minoria na vida adulta irá trabalhar e viver de forma independente sendo que os que o fazem têm, geralmente, linguagem e capacidades intelectuais superiores (DSM-V, 2014).

As possíveis causas para o aumento da prevalência desta síndrome relacionam-se a aspectos diversos, os quais incluem as alterações nos critérios de diagnósticos, maior conhecimento dos pais e sociedade acerca da ocorrência de manifestações clínicas e o desenvolvimento de serviços especializados em TEA. O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é extremamente fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças, como nos manifestou a mãe Ana:

“Com um ano e meio eu não sei a fonoaudióloga deve ter percebido alguma coisa diferente nele porque ela logo encaminhou para as meninas lá (CER II) então nós não tivemos nenhum encaminhamento por fora foi tudo pelo CER, aí elas encaminharam e nós começamos a fazer isso em abril do ano passado, começamos os atendimentos com ele com a TO (terapeuta ocupacional) e a psico (psicóloga) e a partir de lá ele vem deslançando cada dia mais”.

Entretanto sabemos que estar atento aos sinais e sintomas de TEA não é tarefa fácil, pois os sinais possuem expressividade variável e geralmente iniciam-se antes dos três anos de idade (PINTO *et al.*, 2016) neste sentido Luciane fala:

“Com 1 ano e meio ela não falava mãe, pai, mas cores, números letras, ela falava com convicção e eu dizia isso não é normal, gente nessa idade criança não sabe o que é com certeza eles ficam e ela não falava vogais, letras ela olhava as placas e começava as letras os números”.

Na fala das mães percebemos a importância da família estar atenta aos sinais e sintomas dos transtornos do neurodesenvolvimento, bem como reconhecer os marcos do

desenvolvimento na infância para que possam estimular seus filhos, reconhecer suas dificuldades e estimular a aprendizagem e o desenvolvimento adequado para cada faixa etária.

4.2 INCLUSÃO ESCOLAR NO TEA.

De acordo com a Constituição Federal a educação constitui-se como um direito de todas as pessoas, sendo dever do Estado e da família, que em colaboração com a sociedade, deve promover o pleno desenvolvimento da pessoa, visando o exercício para a cidadania e a sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1988). No que se refere à educação de pessoas com deficiências, ela também se constitui como uma questão de direitos humanos (ONU, 1948). Sua efetivação tem acontecido com mais vigor a partir dos anos de 1990, de acordo com as discussões oriundas dos organismos internacionais, como a Organização das Nações Unidas (ONU) e da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) (BEZERRA e ARAÚJO, 2011). Mas na prática por vezes o que se presencia são histórias como a que Eloisa conta:

“Não cheguei a matricular ele, quando estava sentada na frente com o dinheiro pra fazer a matrícula que eu falei no autismo trancou tudo né” e continua “Só a grande decepção aí foi com as escolas que nós tentamos por ele em duas escolas particulares as duas literalmente negaram a vaga quando elas souberam do autismo dele, até não saber tava tudo certo até não saber vem cá que nós vamos acolher que nós vamos cuidar bem, mas foi falar a palavra autismo as vagas sumiram”.

Contudo, o direito à educação dos portadores de TEA está nas determinações da Lei nº 12.764/12 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Esta Lei reafirma o que vêm determinado na LD-BEN nº 9.394/96 que considera a pessoa autista como um indivíduo com deficiência e que tem para todo os efeitos legais o direito de estudar em escolas regulares, tanto na educação básica quando no ensino profissionalizante, quando necessário, receber o apoio de um mediador especializado, em caso de as instituições e seus gestores recusarem a matrícula de alunos com Espectro Autista serão aplicadas as sanções previstas na legislação (BRASIL, 2012).

Destaca-se ainda neste âmbito que recentemente foi aprovado em nosso país o Decreto 10.502 (30 de setembro de 2020), que trata da nova Política Nacional de Educação Especial, denominada de “Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com o Aprendizado ao Longo da Vida” (BRASIL, 2020). Paula refere:

“Uma das coisas que fez a gente querer essa troca apesar de prejudicar na questão do trabalho, foi quando eu fui conversar com a diretora sobre ele se de repente não tinha possibilidade de ele ficar mais tempo na escola e que ele estava conseguindo acompanhar os colegas, aí ela até chamou uma professora para vir conversar e ela deu a entender que ele nem participa das atividades, tipo ele ficava só no canto dele,

deixado de lado, no mundinho dele, então a gente não consegue incluir ele em nada, então assim foi um choque sabe que ele estava lá, mas que ele estava avulso, claro que elas dão assistência, mas ele não tá participando das atividades de pintar, fazer alguma coisa, ele tipo assim não conseguiram acompanhar, ele não tinha alguém o tempo todo para fazer ele participar”.

Além do acesso é necessário que as escolas garantam a participação e a aprendizagem dos alunos público-alvo da educação especial (BRASIL, 2020). O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146 de 2015) reforça esse princípio em seu Artigo 27, ao considerar a existência de sistemas inclusivos que possibilitem às pessoas com deficiência alcançarem a maior possibilidade de desenvolvimento possível de acordo com seus talentos e habilidades, sejam elas intelectuais, físicas, sensoriais ou sociais (BRASIL, 2015a). Ana diz:

“Ele vai no maternal 2 no parecer que a neuro (médica neurologista) deu ela pediu um acompanhamento especial para ele, só que como está em falta a gente pediu na prefeitura, mas está em falta, as professoras têm que se virar tem 17 (crianças) na turma dele. É que o detalhe da turma dele é que tem mais um que é diagnosticado com TEA e TDAH e tem mais um que está em análise”.

No que se refere ao acesso desses alunos, verifica-se um aumento gradativo no número das matrículas nas escolas, já que, segundo dados do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira - INEP passou de 87,2% em 2014 para 92,1% no ano de 2018 (BRASIL, 2019). A partir do acesso, a questão que se coloca é como garantir que de fato a inclusão aconteça, de modo que todas os alunos participem e aprendam nas suas salas de aula, neste sentido um dos caminhos se refere a importância da formação continuada e da constituição de redes de apoio social a fim de que toda a comunidade escolar inclua e acolha as pessoas com qualquer tipo de deficiência, inclusive as com Transtorno do Espectro Autista.

Alice expressa:

"Ele vai na escola particular, quando iniciou com dois aninhos eu já logo fui conversar com a professora e quando eu levei o laudo a moça do AEE já atendia ele também uma vez por semana. Eu nunca tive nenhum problema com ele, até conversei bastante com a professora, ela me disse que ele acompanha tudo que ela não tem dificuldade nenhuma com ele, que a atenção e concentração dele é boa, que ele faz todos os trabalhos, ele é calmo e tranquilo na escola”.

Em 1994, foi publicado no Brasil um importante documento que traz determinações sobre a Política Nacional de Educação Especial. Neste contexto da inclusão, o papel da sociedade é promover todas as condições de acessibilidade necessárias que possibilitem às pessoas com deficiência viverem de forma independente e que possam participar plena e efetivamente de todos os aspectos da vida. Luciane expõe:

“Eu logo mandei o laudo que o neurologista nos deu, ela precisa de uma professora auxiliar, porque não tem depois que teu filho está lá matriculado e tu vai querer dizer,

não tem que ser transparente porque a escola não estão preparadas para tantas crianças autistas que estão surgindo”.

As novas concepções deram início para a construção de uma política de educação especial, que visa enfrentar os muitos desafios de se constituir, como uma modalidade transversal que busca atender desde a educação infantil até a educação superior. Cabe à sociedade como um todo, em todas as suas esferas assegurar às pessoas com algum diagnóstico do transtorno do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, apoios necessários para seu pleno desenvolvimento, por meio de serviços, recursos pedagógicos, tecnologia assistiva, recursos humanos e acesso aos modos e meios de comunicação mais adequados a cada estudante (BRASIL, 2015a).

A primeira Legislação Brasileira que ampara a criança autista é a lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Esta legislação entre as muitas garantias determina que portadores de TEA, possuem direitos de participação ativa no meio social, receber acompanhamento e avaliação, atendimento multiprofissional, inserção no mercado de trabalho, vida digna, auxílio medicamentoso, receber atendimento por profissionais capacitados com formação específica para os casos de TEA , garantia de educação de qualidade tanto no ensino formal quanto profissionalizante, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º , terá direito a acompanhante especializado. Neste sentido Ana discorre:

"Na escola é bem tranquilo, eles são bem acolhedores. A vaga dele é pro turno inteiro só que como ele não come na escola a gente resolveu deixar só meio turno e até porque fica cansativo trazer ele pra casa e depois levar ele de volta”.

São inúmeros os desafios a serem enfrentados ainda quanto a inclusão efetiva de portadores de TEA nos espaços sociais, e, entre estes, nas escolas. No entanto, não se pode fugir de tal realidade e direito, pois com ou sem limitações aprender e ensinar é um caminho sem volta. Ana refere:

“Que nem o Bernardo, ele tem TEA só que ele não tem déficit (intelectual), ele é super, então às vezes é bem complicado lidar com ele, criança na idade dele não sabe ler não sabe o alfabeto”.

É uma condição biológica de todo ser humano caminhar, aprender e falar, com a entrada na escola esse aprender torna-se maior e ganha significado, sendo um direito de todos o acesso à educação, mas quando aparecem dificuldades de acesso ou se tem a negação ao acesso por instituições de ensino verificamos então uma violação dos direitos básicos do sujeito. (CUNHA, 2020).

4.3 A ELABORAÇÃO DO DIAGNÓSTICO POR PARTE DOS PAIS

A temática do autismo transpassa diversas gerações, mas nunca um transtorno foi tão debatido, falado, estudado e trazido à luz de novas descobertas e percepções. Junto com os debates e pesquisas da ciência ainda vemos tabus, medos, vergonhas e receio de se falar em autismo e quando os pais e/ou mães são convocados a falar sobre como foi a elaboração do diagnóstico de autismo em seus filhos trazemos a tona sentimentos e emoções que por vezes estavam velados. Neste sentido Eloisa conta:

“Foi um momento muito difícil porque assim por mais que a gente já estava com aquela desconfiança né é uma coisa totalmente diferente desconhecida pra gente, quando o doutor disse foi um baque pra gente, sabe eu fui imaginando que ele iria ter, mas ao mesmo tempo com aquela esperança que ele (médico) dissesse que não que fosse (autismo), que fosse só a fala”.

A criança com TEA apresenta uma tríade singular, que se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Neste transtorno, podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente lábil. Esta alteração no comportamento e na responsividade social desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento, nos modos de se comunicar e responder ao contexto externo e como se expressa. Assim Eloisa relata:

“A gente sabia que ele falava, mas ele não tinha comunicação com nós e ele não atendia aos comandos sabe, por exemplo, o Arthur traz a bola, ele até olhava para a bola, mas ignorava”.

O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, às quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (PINTO *et al.*, 2016). Ana expressa:

“A gente fica meio perdido até o dia que eu fui consultar com a neurologista lá no CER, era a segunda consulta dela com ele e daí ela conversou comigo, foi só eu e ele, eu não sabia que ela ia dar o parecer aquele dia, daí ela disse assim ‘mãe eu fechei o atestado dele ele é autista’ e ela disse assim ‘eu posso fechar esse atestado posso fechar esse parecer’, eu olhei pra ela pode, aí depois me deu um branco, me deu uma coisa de que nem sabia, parece que eu saí do meu corpo, vamos disser assim, por que é um baque”. E continua “sempre tem a etapa de luto tem um luto eu acho que pra mim foi mais tranquilo porque como sou eu sempre que acompanho ele nas terapias eu via o progresso dele que ele tá evoluindo sempre aí as vezes eu fico pensando se nós não tivesse levando ele como é que ele ia tá agora”

Muitos pais tendem a idealizar o filho perfeito, criando expectativas de que eles irão se tornar o que os pais idealizaram ser, mas por algum motivo não conseguiram. Diante do diagnóstico de uma doença como o autismo junto dele vem uma mistura de sentimentos e incerteza, angústia, preocupação onde eu errei, porque com o meu filho, como a sociedade vai vê-lo, alguns acabam não aceitando o diagnóstico o que poderá causar mais sofrimento a criança e os pais (ZANATTA *et al.*, 2014).

O momento da revelação diagnóstica do autismo é um momento muito complicado, para a família, bem como para os profissionais de saúde responsáveis por essa tarefa. O ambiente físico também se apresenta como um desafio e pode interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar. Eloisa ainda refere:

“Foi na consulta particular e aí ela (médica) pediu pra nós procurarmos então uma fonoaudióloga, uma psicopedagoga e pra gente procurar os atendimentos no CER ou na APAE que também tem as terapias e colocar ele em uma escola”.

Ressalta-se a importância de apoio de uma equipe multiprofissional que possa servir de apoio técnico e emocional, que consiga suprir os questionamentos, assim como as angústias e as necessidades dos familiares que estão vivenciando este momento do diagnóstico (PINTO *et al.*, 2016). Eloisa continua:

“Foi forte assim até porque o doutor não fez rodeios sabe ele tem tudo pra ser uma criança com autismo assim seco e assim foram uns 15 dias muito difícil até a gente absorver a gente procurar entender o que significava aquilo”

Nesse contexto, é de extrema importância planejar a forma de como poderá ser revelado esse diagnóstico para a família procurando expressões que facilitem o entendimento por parte da família, buscando facilitar a aceitação desta, a fim de estabelecer estratégias para enfrentar o problema da criança (PINTO *et al.*, 2016). Diante disso é importante que os pais busquem saber o que é o autismo, esta condição que afeta inúmeras crianças, mas que existe tratamento e se realizado corretamente a criança poderá levar uma vida normalmente dentro de suas realidades (ZANATTA *et al.*, 2014).

Uma criança antes mesmo de ser diagnosticada com autismo, é um indivíduo inserido numa família, escola, amigos, sociedade, que deve acolher, compreender e amar este sujeito como um todo para que desta forma tenhamos um tratamento eficaz. (VIEIRA e SILVA, 2020).

Luciane diz :

“Imagina para uma criança né porque o que todos os profissionais dizem que antes do autismo ela é uma criança né e a gente não é de ficar passando a mão nisso e aquilo, mas quando dá as crises sabe é a crise por causa do autismo”. Luciane continua relatando “A alimentação dela é leite e chocolate ela não come comida ela comia de

tudo...A gente faz que nem a TO ensinou dela vir junto cozinhar, mas ela não vem junto, nós não é pra brigar, daí quando encomenda pizza meu deus ai ela vem, senta na mesa, daí ela come a pizza. ”

O diagnóstico de autismo interfere nas emoções da família, todas as atividades do dia a dia que pareciam fáceis precisam ser repensadas, é necessário que a família viva junto com a criança esta condição compartilhando cada passo dado e comemorando as vitórias diárias. A família terá de aprender a viver dentro das limitações de seu filho (SPROVIERI, ASSUMPÇÃO, 2001).

Após o diagnóstico pode-se definir o melhor tratamento e conduta terapêutica para cada sujeito, e a partir de então a família passará a se adaptar a rotinas para que a criança não seja afetada e não tenha sofrimento emocional e desta forma, prevenindo o desencadeamento de crises. Não podemos deixar de levar em consideração que a família também passa por um momento de sofrimento devido ao diagnóstico de autismo, por vezes falta informações, surgem dúvidas, gerando emoções e sofrimentos não antes vivenciados. (VIEIRA; SILVA, 2020). Segundo as autoras, o diagnóstico de autismo gera impacto na rotina global dessa família, que precisa reaprender a lidar com essa criança e tais questões são geradoras de angústias e sofrimento diante de tantas informações e modificações no núcleo familiar, além das expectativas a respeito do desenvolvimento da criança com TEA.

Os estudos que abordam o contexto familiar demonstram que após o diagnóstico a família percebe a necessidade de adequar-se a muitos aspectos que antes não lhes pareciam necessários. Luiz expressa:

“A gente foi uma vez num almoço lá no interior agente passou só correndo sabe então a gente também não consegue mais sentar, não consegue fazer nada porque aí vão correr pra fora e o barulho incomoda muito ele música então incomoda muito ele dele ficar com as duas mãos no ouvido, então a gente vê prioriza um local onde ele vai se sentir bem entende, tipo agora ta bem tranquilo caminhar com ele na rua ele dar a mão não vai na rua mas ele não tem toda aquela noção, ele não tem noção do perigo entende ele não sabe que aquele cachorro lá pode morder ele ele quer passar a mão o cachorro tá dentro do pátio dele protegendo o espaço dele, ele não entende que não pode passar a mão.”

Para Vieira e Silva (2020), muitos estudos demonstram que entre as cinco maiores preocupações das famílias ao receber o diagnóstico de autismo está relacionada ao investimento financeiro que se faz necessário para o tratamento e conseqüentemente a necessidade de aumentar a jornada de trabalho para que consigam dar conta dos gastos. Na sequência entra a imprevisibilidade do prognóstico e precariedade no tratamento da criança e no apoio aos cuidadores e responsáveis ainda os estudos demonstram a necessidade de suporte emocional para os pais que precisam se sentir acolhidos, compreendidos e apoiados dentro do núcleo familiar para solucionar ou amenizar a relação e a execução do tratamento. Luciane expõe:

“Bem tranquilo a família, minha sogra ajuda todo mês eu a pagar os 150,00 reais, a mãe também por causa das terapias, são caras”. Eloisa concorda com Luciane. “Eu consegui manter a fonoaudióloga com o Arthur porque era muito caro na época era 110 reais cada sessão, tanto da fonoaudióloga quanto da terapeuta ocupacional, eu nem cheguei a ir na psicopedagoga porque realmente não tinha condições, então quando eles chamaram no CER eu cancelei as terapias porque a gente não tinha mais condições de pagar”.

Eloisa revela:

“Eu pelo que eu vi eu senti mais a parte emocional sabe, mas ao mesmo tempo tu tem que ter aquela força pra não eu quero ir eu tenho que ir em busca tenho que fazer”.

As famílias ao terem conhecimento dos muitos amparos legais ajuda a desfazer as sensações negativas advindas do diagnóstico do autismo, que pode ajudar na elaboração do diagnóstico do filho e pode auxiliar na transformação de sentimentos confusos e ambíguos em esperança, perspectivas e possibilidades de melhoras para seu filho e, conseqüentemente, para toda família.

4.4 AS EXPECTATIVAS DOS PAIS QUANTO AO FILHO AUTISTA.

Muitas famílias ainda não conseguem compreender que seus filhos podem sim ter uma vida “normal” tendo autismo e assim tentam de tudo para que eles se tratem gastando dinheiro e tempo tentando “encaixar” seu filho nos padrões propostos pela sociedade para uma criança. Neste momento, terapias são necessárias para melhoria de comportamentos e sintomas inadequados do autismo, mas elas não são para sempre, crianças podem viver com autismo de forma independente (BRASIL, 2015b). Eloisa relata:

"As vezes eu tenho uma preocupação nossa será como é que vai ser quando ele crescer, será que vai namorar, vai casar, sabe essas coisas assim o futuro é incerto."

Na perspectiva de Augusto:

“A maior dificuldade mesmo é em conciliar tudo isso porque a gente trabalha a gente estuda eu dou aula também então a gente acaba consumindo parte de nosso tempo dando uma atenção diferenciada pra ela não que a gente não ia dar mas é algo diferente isso consome nos tempo e psicológico”

Cuidar de uma criança autista pode tornar-se uma rotina desgastante quando os pais não dividem as tarefas causando assim uma carga de tensão, gerando conflito entre os pais, pois na maioria dos casos é a mãe quem acaba tendo que abandonar sua profissão, perdendo aspectos da sua própria vida para cuidar de seu filho (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

As mães desempenham um papel muito importante, pois na sua grande maioria são as que passam maior parte do tempo com seus filhos, isso causa uma sobrecarga emocional fazendo com que elas sejam as mais afetadas e sofram ainda mais por viverem essa condição

junto de seus filhos, mantendo-se forte em momentos de desespero (SILVA *et al.*, 2020). Assim como nos conta Paula:

“Como eu busco sempre ele eu sempre converso com elas todo dia e a gente conversa com ele em casa e elas conversam com ele também”.

Pode se tornar um momento difícil a convivência com uma criança autista, mas o autista depende muito das pessoas que estão ao seu redor e de como será prestado o cuidado a ela, diante disso os resultados do tratamento serão positivos ou negativos. O autista não consegue diferenciar a realidade de metáforas, mudanças de locais, pessoas novas, algo que os possa apertar causa desconforto como roupas apertadas, abraços, contato físico somente quando eles sentem-se seguros, por isso a família deve comunicar às pessoas de que essa é a forma dele comunicar-se (RODRIGUES *et al.*, 2008). Paula relata:

“A gente sempre explica tudo desde pequenininho até para esse daqui também a gente sempre explica, agora a gente vai lá no vovô e na vovó, agora a gente vai fazer isso vai tomar banho pra eles entenderem desde o início claro que às vezes tem resistência”. Augusto corrobora “Na questão do meu trabalho é mais flexível eu consigo sair pra levar ela nas seções né, mas a Luciane tem essa dificuldade, Luciane trabalha em outra cidade ela não consegue acompanhar tanto que nem eu isso foi um troco emprego ou não troco por causa da Helena porque era eu que levava ela”.

Verificamos quanto às expectativas dos pais que são altas e correlacionadas ao tratamento que seu filho (a) está recebendo e que mesmo após o diagnóstico de TEA os pais buscam inseri-lo no meio social, ainda que com receio das reações e julgamentos sociais, bem como no meio escolar, o que percebemos gerar sofrimento na família da criança atípica. Luciane diz:

“Hoje ele tem este diagnóstico, mas lá no futuro poder que um neuro vai dizer mas porque ela foi diagnosticada sabe daí ele diz porque vocês estão de parabéns desde cedo vocês viram que algo tinha e vocês foram atrás já tão fazendo as intervenções porque estímulos nunca é demais né se fosse ela tinha só um ‘atrasozinho’ na fala vocês já estimularam”.

O tratamento é longo, mas quando seguido corretamente traz resultados muito bons, cada criança irá reagir de uma forma, por isso é importante que ela se adequa ao tratamento podendo assim levar uma vida normal dentro de suas condições (RODRIGUES *et al.*, 2008). A criança com autismo pode frequentar escola regular, mas necessitam de uma atenção maior por parte dos professores e, por vezes, auxílio de monitores, além do apoio dos pais para que possam evoluir de forma adequada (ROSA *et al.*, 2019). João relata:

“Que nem o Bernardo ele foi diagnosticado com autismo leve, grau leve para moderado então é muito pouco vamos dizer assim, não sei explicar ... é no caso assim não por mim ou pela minha esposa ou pelo que os outros iam pensar e tals mas mais pelas limitações digamos assim que algumas pessoas iriam ver o Bernardo ah ele é autista deixa ele pra lá, mais por isso a gente que eu no caso tava um pouquinho mais resistente”

Vivemos em uma sociedade que faz muitos julgamentos, que não tenta compreender o autismo, esta falta de informação traz as dificuldades na aceitação desta condição, cabe aos profissionais de saúde falarem mais sobre estas condições que afetam inúmeras crianças, somente assim teremos o diagnóstico mais rápido causando menos danos à criança (RODRIGUES et al, 2008). Luiz relata:

“Eu penso muito no que ele vai gostar de fazer tipo o que será que ele vai querer trabalhar porque terapeuta sempre fala que é pra gente trabalhar naquilo que gosta que não será um trabalho vai ser um prazer fazer aquilo então eu acho que vai partir muito dele, tudo que deixar ele feliz no futuro vai estar bom. Perante a sociedade ele precisa ter casa pagar conta a gente quer que ele tenha uma vida normal a gente procura fazer o máximo pra ajudar ele”.

Considerando os processos quanto a conquista dos direitos comuns, o reconhecimento das pessoas com TEA como cidadãos, passa necessariamente pelo reconhecimento das diferenças e especificidades, oferecendo-se a acessibilidade atitudinal e as ajudas técnicas que se fizerem necessárias. Mas as famílias atípicas ainda vivem com medos e receios dos julgamentos sociais, conforme João diz:

“ Da minha parte eu não gosto muito de falar, divulgar a anunciar que meu filho tem autismo é uma questão minha até pra não a coitadinho é uma condição dele”.

Ana conta:

“ Que na verdade o que eles apresentam nas mídias assim é só uma parte, é só o pior uma pequena parte do que é”.

Diante de tantas dúvidas, muitas vezes não esclarecidas durante a revelação do diagnóstico, inúmeros pais buscam informação sobre o TEA na internet, em sites não confiáveis, trazendo preocupações e perguntas que eles ficaram, pois os relatos não condizem com a situação. (PIRES et al, 2022). José relatou:

“Inclusive é o que atente também no CER doutor Guilherme né ele explicou muita coisa pra nós digamos assim abriu nosso olhar para ver de uma forma diferente e tudo mais e nos orientou no final digamos assim não se sente bem com isso mas a gente sempre tem que acompanhar ele somos os pais dele tem que tá do lado dele em qual circunstância for”.

Luiz diz:

“Eu acho que a gente encarou a realidade desde antes e tenta sempre dar o melhor”.

Este novo momento de mudanças pode causar estresse abalando muito a família, mas para o bom andamento do tratamento cabe a família se adaptar a essa nova rotina, ser pai e mãe é encarar esta situação de cabeça erguida com coragem para enfrentar essa nova etapa, pois disso também depende a melhora. Por isso é muito importante que seja disponibilizado acompanhamento psicológico a esta família, pois a maneira como ela irá encarar o autismo influenciará muito na melhora dos sintomas e comportamentos de seu filho (KIQUIO, GOMES, 2018). Eloisa refere:

“Sim eu tive alguns dias algumas sessões com uma psicóloga mas assim o fato de ver o progresso dele mesmo é isso que vai aliviando”.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O autismo não é uma condição isolada que diz respeito somente a família, mas sim a toda sociedade, principalmente escolas e Sistema Único de Saúde (SUS). As escolas encontram-se adequadas para receber um número grande de autistas? O número de professores, salas de aulas, banheiros, auditórios, pátios escolares, estão adequados para receber os autistas? Nesta pesquisa as respostas nos levam acreditar que ainda precisamos avançar quanto a inclusão do autismo no social, seja família, escola ou comunidade, apesar da lei de inclusão já existir desde 2015 é preciso evoluir quanto a capacitação dos professores, quanto aos espaços adequados e planejados para atender autistas, além disso falta a sociedade reconhecer a presença do autista na sala de aula, no supermercado, na igreja, na praça do bairro, ou seja, precisamos construir lugares que reconhecem o transitar da pessoa com autismo por todos os lugares que ela desejar

O Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza atendimento aos autistas nos Centros Especializados de Reabilitação (CER) onde são atendidos inúmeras crianças que necessitam de diagnóstico e reabilitação, aumentando o tempo de espera para o diagnóstico de TEA, causando atraso no tratamento, ainda que no CER II em que esta pesquisa foi realizada verificamos que atualmente se trabalha na modalidade diagnóstico terapêutico, que trata-se de um modelo que ao mesmo tempo em que avalia realiza intervenções que proporcionam melhorias e avanços ao paciente.

Ficou evidente em nossas entrevistas que o pai da criança atípica interagiu menos, muitas vezes concordava com o que a mãe relatava, o que não deixa de demonstrar envolvimento nos cuidados emocionais e fisiológicos com a criança. A mãe possui papel importante no diagnóstico de seus filhos e também no tratamento, na maioria dos casos são elas que fazem este acompanhamento mais próximo da criança e estão no dia-a-dia, socialmente as mães são incumbidas do cuidado ao filho “adoecido” por tanto elas assumem esse lugar também no cuidado do autismo, gerando por vezes uma sobrecarga emocional e física.

No decorrer das entrevistas foi identificado o quanto esses pais e mães mostram-se fortes, mas podemos sentir que suas falas são carregadas de emoções e por momentos pedidos de ajuda, são pais lutando para entender e agir de acordo para com seu filho com TEA. O momento da revelação do diagnóstico é quando nasce um bebê com TEA e assim morre o filho

idealizado. Este momento de luto vivido pelos pais é necessário para compreender e descobrir este novo mundo do TEA.

O bebê idealizado pelos pais é muito desejado, a família faz inúmeros planos em sua vida para receber este bebê, sonham como tudo será depois do nascimento. O bebê real é aquele que chora, tem cólicas, não consegue pegar o peito, fica doente, tem dor de ouvido, febre, não deixa os pais descansarem, tem sono leve e não gosta de ficar na creche. Já o bebe com TEA é aquele que tem dificuldades em realizar as coisas básicas no dia -a-dia e que vem carregado de dúvidas, medos e incertezas.

Esta pesquisa pretende auxiliar as demais famílias que estejam vivendo o diagnóstico de autismo para que possam olhar através dos olhos de outras famílias que já estiveram nesse lugar de medos e incertezas e que veja as possibilidades neste processo e percebam que nasce desse processo de diagnóstico de autismo um novo filho, com novas certezas, novos sonhos e novas expectativas. Não existe uma fórmula correta a seguir, cada autista tem as suas particularidades cabendo a família identificar e construir a melhor forma de interação e socialização.

Já no campo da saúde os profissionais poderão ver como o momento da revelação do diagnóstico é importante para os pais, a forma como será dito, o ambiente, o planejar quem estará presente neste momento, o pai e a mãe, que sejam transmitidas informações genuínas e essenciais ao cuidado e ao convívio, além de somente responder pergunta, que serão muitas imaginamos. Cabe ainda ao profissional da saúde ser solidário, empático, orientar com clareza e presteza aos pais e mães.

Esta pesquisa apresentou limitações, como, por exemplo, entrevistar somente os familiares em que os filhos autistas encontravam-se em atendimento no CER II de um município da região noroeste do estado do Rio Grande do Sul, desta forma não foi possível termos informações quanto a familiares de crianças com autismo que estão desassistidas pelo SUS ou que estão em acompanhamento na rede privada de saúde. Neste momento a pesquisa também não conseguiu obter o dado real de autistas, pois apenas em meados do segundo semestre de 2021 o governo do estado do Rio Grande do Sul começou a realizar o levantamento de tais dados através da confecção da carteira de identificação da pessoa do TEA (ciptea), portanto os dados ainda são preliminares e não condizem com a realidade. Desta forma, esta limitação de pesquisa deixa a possibilidade de se pensar novos estudos e futuras pesquisas na temática do autismo, visto que o tema é amplo, vem ganhando visibilidade no setor saúde, educação e assistência social e precisa ser amplamente debatido e estudado por profissionais e sociedade como um todo.

Desta forma, verificamos que o diagnóstico de autismo causa grandes mudanças na vida das famílias, que é necessário passar por um momento de luto do filho idealizado para o filho real e que neste processo de elaboração as famílias vivenciam sintomas de medo, angústia, tristeza, falta de informação, sensação de impotência, etc. Mas também percebemos com esta pesquisa o quanto as famílias são potenciais lugares de construção de sujeitos e quanto é importante a família estar amparada e fortalecida para vivenciar o diagnóstico de autismo de seu filho. Sabemos que precisamos avançar quanto a inclusão do autismo no social, familiar e escolar de modo que o autismo possa ser vivido de forma natural e saudável, pois ser autista não é sinônimo de estar doente, mas sim indicativo de um sujeito que vivencia e se comporta de forma atípica e que deve ser respeitado no seu todo como sujeito de desejos, sonhos e direitos.

REFERÊNCIAS:

BEZERRA, G. F.; ARAÚJO, D. A. de C. De volta à teoria da curvatura da vara: a deficiência intelectual na escola inclusiva. **Educ. rev.** Belo Horizonte, v. 27, n. 2, p. 277-302, 2011. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/educ/a/ktWJFv3HFvKvmXLYyBH7mLf/abstract/?lang=pt> Acesso em: out/22.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Brasília: 1988. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: out/22

BRASIL. **Lei nº12.764 de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: 2012. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/112764.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2012.764%2C%20DE%2027%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202012.&text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,11%20de%20dezembro%20de%201990. Acesso em: jun/22

BRASILa. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: 2015. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm Acesso em: jan/22

BRASILb. **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: 2015. Disponível em:

https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf Acesso em: jan/22.

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Censo Escolar da Educação Básica 2018**: Resumo Técnico. 2019. Disponível em:

https://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2018/notas_estatisticas_censo_escolar_2018.pdf Acesso em: fev/22.

BRASIL. **Decreto Nº 10502, de 30 de setembro de 2020.** Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília: 2020. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-10.502-de-30-de-setembro-de-2020-280529948> Acesso em: abr/2021.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto / John W. Creswell ; tradução Luciana de Oliveira da Rocha. - 2. ed. - Porto Alegre: Artmed, 2007.

CUNHA, Eugênio. **Autismo na escola.** Rio de Janeiro: Editora Wak, 2020.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.** v.18, n 2, p. 307-313, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/9WR3H6wHtdktmJpPkyLcJYs/?lang=pt> Acesso em: nov/22

DSM-V. **Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais.** 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

HOFZMANN, R.R, et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Rev. Enfermagem em Foco**, v.10, n.2, p 64-69, abr.2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671> Acesso em: nov/2022.

KIQUIO, T.C.O; GOMES, K.M. O Estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo – TEA. **Rev. Iniciação Científica**, v.16, n.1, p. 1 -12, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unesc.net/iniciacaocientifica/article/view/4270/4048> Acesso em: nov/2020

MAENNER, M.J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. **MMWR Surveill Summ**, v. 70(No. SS-11), p. 1–16, 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm> Acesso em: mai/22.

MISQUIATTI, A.R.N.; BRITO, M. C.; FERREIRA, F. T.S.; ASSUMPCÃO, F. B J. Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: Perspectiva dos Cuidadores. 2015. **Rev. CEFAC**, v. 17, n. 1, p: 192-200, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/abstract/?lang=pt> Acesso em: out/2020.

ONU – Organização das Nações Unidas. Assembleia Geral das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos> Acesso: mai/22.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Transtorno do espectro autista.** 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista> Acesso em: mai/22.

PINTO, R.N.M.; et al. Autismo Infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, n,2, e 61572, 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rngen/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt> Acesso em: out/22.

PIRES, N.O.; NEVES, k. R. T.; ARAGÃO, G. F. Divulgação de informações sobre o transtorno do espectro do autismo em uma rede social durante a pandemia da Covid-19, **Alemur**, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufop.br/index.php/alemur/article/view/5130/3928/article/view/5130/3928> Acesso em: nov/22.

RODRIGUES, L. R; FONSECA, M. O; SILVA, F. F. Convivendo com a criança Autista: Sentimentos Da Família. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n.2, p 327-327, 2008. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v12n3a05.pdf> Acesso em: nov/22.

ROSA, F.D.; MATSUKURA, T.S.; SQUASSONI, C.E. Escolarização de pessoas com transtornos do espectro autista (tea) em idade adulta: Relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com tea. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** v. 27, n. 2, p. 302-316, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/5RBnBb9nWTFrbnvSr3HRzVq/?lang=pt> Acesso em: out/20.

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.F.; LUCIO, M.B. **Metodologia de Pesquisa**. 5ª edição. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANTOS, A.J.; LEMOS, M.G.N. O espectro dos autismos e a psicose infantil: uma questão diagnóstica para a psicanálise. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund**, v. 23, n.2, p: 175-197, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/ywXynHBRJQzJ65XTNTHPjzM/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: out/20.

SILVA, C.M.; OLIVEIRA, V.M.; FERREIRA, C.S.; SILVA, C.S.; SILVA, V.L. Vivência materna diante do cuidado à criança autista. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v.9, n.2, p: 231-240, 2020. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/510/427> Acesso em: nov/20.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO, F.B. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, v,59 n.2A, p:230-237, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/mbPCH7zLH7Rn3Qv46VFKkCm/abstract/?lang=pt> Acesso em: mai/22.

VIEIRA, S. M.; SILVA, V. J. **Autismo um olhar a 360°**. São Paulo: Editora Literare Books International Ltda.2020.

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A.R.; FERRAZ, L.; MOTTA, M.G.C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v.28, n.3, p. 271-282, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989> Acesso em: out/20.

ZIBOVICIUS, M; MERESSE, I; BODDAER, TN. Autismo: neuroimagem. **Rev Bras Psiquiatr**. v, 28, (supl I), p.S28-S21, 2006. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbp/a/btXjXS5ygkbyjQTRD8YdpLw/?format=pdf&lang=pt> Acesso em:out/22.