

A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO À FAMÍLIA NO TEA

Luana Ribeiro Bueno¹

Priscila Lauz Couto²

Rita de Cássia Morem Cósio Rodriguez³

Resumo: O presente artigo tem como objetivo justificar, através da experiência obtida em mediar o grupo de apoio aos pais e revisão de literatura, a importância do cuidado à família de crianças com TEA, tanto na prevenção à saúde dos pais, como no desenvolvimento das crianças. O autismo atualmente vem sendo muito comentado, porém, é importante ter a fonte das informações. Para isso, é necessário buscar profissionais capacitados, estudos científicos realizados e literatura que sustentação da sua prática, enquanto familiar ou profissional. Foi possível observar que o grupo é uma potente ferramenta para o cuidado com a saúde mental de pais e cuidadores de crianças com TEA, e, conseqüentemente, quanto mais empoderados em conhecimento e informação os pais tiverem, em relação ao autismo, mais possibilidades eles poderão ofertar para seus filhos.

Palavras-chave: autismo, família, cuidadores.

Resumen: Este artículo tiene como objetivo justificar, através de la experiencia obtenida en la mediación del grupo de apoyo a los padres y la revisión de la literatura, la importancia del cuidado de la familia de los niños con TEA, tanto en la prevención de la salud de los padres como en el desarrollo de los niños. Actualmente, se habla mucho del autismo, sin embargo, es importante tener la fuente de información. Para ello, es necesario buscar profesionales capacitados, estudios científicos realizados y literatura que sustente su práctica, ya sea familiar o profesional. Se pudo observar que el grupo es una poderosa herramienta para el cuidado de la salud mental de los padres y cuidadores de niños con TEA y, en consecuencia, cuanto más empoderados en conocimientos e información tengan los padres, en relación al autismo, más posibilidades tendrán. ofrezca a sus hijos.

Palabras clave: autismo, familia, cuidadores.

¹ Especialista em Psicologia Escolar e Educacional, especialização em Autismo e especialização em Psicanálise - Faculdade Dom Alberto, e Mestrado Profissional em Ensino de Ciências e Matemática - UFPEL.

² Psicóloga, graduada pela Universidade Federal de Pelotas - UFPEL (2019). Participa como Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cognição e Aprendizagem - NEPCA, colaborando em pesquisas sobre Transtorno do Espectro Autista- TEA.

³ Mestra em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (1999), Doutora em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2006) e Pós-doutorado em Educação - Estudos da Criança, pelo Instituto de Educação da Universidade do Minho, Portugal (2014). Docente da Universidade Federal de Pelotas no curso de Ciências Biológicas e no Programa de Mestrado em Educação em Ciências e Matemática/FAE/UFPEL. Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cognição e Aprendizagem e do Núcleo de Pesquisas em Ensino de Ciências e Biologia... Desenvolve pesquisas na área de Neurociências, Necessidades Educativas Específicas, Processos de Desenvolvimento, Ensino e Aprendizagem, Políticas públicas e de inclusão, Formação de Professores, Ensino de Ciências e Biologia.

INTRODUÇÃO

O autismo é um transtorno de neurodesenvolvimento que vem sendo cada vez mais estudado, e, ao mesmo tempo, instigado pais, professores e demais profissionais. Ao nascer uma criança, nasce uma família, nascem pais, nascem mães. Ao iniciar um processo investigativo em uma criança ou ao receber o diagnóstico de TEA, nascem muitos questionamentos, dúvidas e anseios. E aqui, inicia-se todo um processo de busca de informações, terapias, escola, profissionais qualificados. Cresce a cada momento o desejo de compreender cada gesto, cada som, cada toque do filho.

Para Fiske; Pepa; Harris (2014), Harris; Glasberg (2012) *apud* Volkmar; Wiesner (p. 289, 2019): “Cada vez mais reconhecemos que o envolvimento da família é parte essencial da implantação de um tratamento eficaz. Pais, irmãos e outros membros da família poderão, por sua vez, precisar de apoio.”

Volkmar; Wiesner (2019 p. 290,) continuam:

Existem algumas tensões óbvias para o casal e o casamento. Elas ocorrem de diferentes formas à medida que a criança se desenvolve – e vão desde a obtenção de um diagnóstico, a implantação do tratamento e o monitoramento dos programas até o pensar sobre a transição para a idade adulta! Os pais podem ter sentimentos de culpa ou responsabilidade, ou negar o problema e tender ao isolamento. No entanto, alguns focam nas tarefas à mão e são mais receptivos ao apoio de familiares, outros pais, prestadores de cuidados e comunidade mais ampla. Alguns têm uma experiência de perda severa e luto pelo filho idealizado que não tiveram.

É notório, quanto as afirmações encontradas, que os pais passam por um processo angustiante durante o período de investigação diagnóstica com seus filhos, porém, alguns termos popularmente usados já estão sendo questionados, como é o caso do “luto” pelo filho idealizado. Em muitos casos se questiona o porquê do termo luto por um filho que está vivo. Talvez aqui caberia um alerta para o repensar esse significado. Talvez a experiência de vivenciar um luto idealizado. Mas mesmo nesses casos, fica a reflexão sobre essa forma de expressão em relação ao filho.

Volkmar; Wiesner (2019 p.292,,) seguem:

Os pais têm diferentes formas de lidar com a situação. Alguns partem em busca de informações; outros ficam mais deprimidos ou com raiva. Há aqueles que mergulham de cabeça no trabalho. Às vezes, negam a realidade do problema do filho. Para alguns, existem oportunidades de desfrutar e obter prazer com os sucessos do filho. É mais provável que os

problemas surjam quando eles estão em constante negação das próprias emoções – ou seja, não conseguem se comunicar de modo efetivo com seu cônjuge, e, com frequência, a emoção escapa de outras maneiras – às vezes muito inadequadas.

De forma geral, fica claro que uma criança pequena, é muito dependente dos pais. Há quem diga que conforme a criança for crescendo, essa dependência diminui. Mas em geral, há muitos que afirmam que essa dependência só aumenta.

É notório que uma criança é dependente dos seus cuidadores. Um recém nascido exige muita atenção e demanda tempo de seus pais. Ao longo do seu crescimento, essa dependência começa a mudar, outras prioridades surgem, mas ela segue dependente. Portanto, as crianças em geral vão demandar tempo e investimento de seus cuidadores, e não falo apenas em investimento financeiro, que é muito importante, mas investimento afetivo, investimento emocional.

Casais que tem um recém nascido também sentem muitas alterações em sua relação, processo natural por um período. Após um tempo, a família vai se adaptando a novas rotinas, novos hábitos, pois uma nova família está se constituindo, está em formação. E essa formação é constante, pois ao crescer do filho, ao nascer outro filho, talvez, essa mudança, essa constante formação irá acontecer, ao mudar de fases de desenvolvimento, sempre haverá adaptações, reformulações em uma família,

As famílias com crianças autistas passam por essas situações, pois antes de serem pais de uma criança autista, eles são pais, com demandas de pais, com conflitos de pais. São pais de crianças, que terão conflitos de crianças. Porém, ao descobrir o diagnóstico, muitas vezes sem conhecer ou ter contato com o assunto, a família se desespera. Nesse momento, é fundamental a intervenção de profissionais qualificados, o apoio às famílias, o cuidado com todos.

Tendo em vista a importância do cuidado com as famílias, em 2019 surgiu a vontade de iniciar um trabalho com o olhar para as famílias, pais e/ou cuidadores de crianças com TEA, que haviam recentemente sido diagnosticadas com autismo. Sendo assim, surgiu a proposta de ofertar um grupo de apoio psicológico para essas famílias, em parceria com um espaço de estimulação para as crianças, com o enfoque nas relações sociais, uma das áreas atingidas pelo autismo. Essa proposta deu-se em caráter de grupo piloto, para futuros edições do grupo e aperfeiçoamento da

proposta.

Em 2019, na cidade de Pelotas/RS, foi proposto como trabalho de conclusão de curso – TCC do curso de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas - UFPel, um grupo de apoio à pais e cuidadores de crianças com transtorno no espectro autista – TEA. O grupo realizou-se em caráter fechado, constituindo-se de pais de crianças com até quatro anos, que haviam recebido o diagnóstico de TEA nos últimos dois anos. Os dados dos pais foram obtidos através do Ambulatório de neurodesenvolvimento da UFPel, onde os encontros do grupo aconteciam. Em paralelo com o grupo, havia um espaço para os pais integrantes do grupo trazer seus filhos, onde estes tinham um tempo de estimulação em sala adequada, com acadêmicas dos cursos de Enfermagem, Nutrição e Psicologia. As estimulações eram relacionadas à socialização e oralidade, através da ludicidade. Este grupo ocorreu de forma piloto para futuras edições.

O presente artigo tem como objetivo justificar, através da experiência obtida em mediar o grupo de apoio aos pais e revisão de literatura, a importância do cuidado à família de criança com TEA, tanto na prevenção à saúde dos pais, como no desenvolvimento das crianças.

O autismo atualmente vem sendo muito comentado, porém, é importante ter a fonte de origem das informações. Para isso, é necessário buscar profissionais capacitados, estudos científicos realizados e literatura que sustentação da sua prática, enquanto familiar ou profissional. Vejamos a seguir algumas definições atuais de TEA.

Segundo Volkmar;Wiesner (2019, p.1):

Autismo e condições relacionadas (agora amplamente conhecidos como *transtornos do espectro autista*, ou TEA) são transtornos que compartilham déficits significativos na interação social como sua principal característica definidora. Esse déficit social é bastante severo, e sua gravidade e seu início precoce levam a mais problemas gerais e disseminados tanto na aprendizagem como na adaptação.

Para Silva; Gaiato; Reveles (2012, p. 11):

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos 3 anos de idade e se prolonga por toda a vida. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), cerca de 70 milhões de pessoas no mundo são afetadas pelo transtorno, sendo que, em crianças, é mais comum que o câncer, a Aids e o diabetes.

Para o diagnóstico, o ideal é ser investigado por uma equipe interdisciplinar, onde os profissionais interpretam as informações de forma cuidadosa e criteriosa, para determinar se os sintomas apresentados pela criança refletem adequadamente um quadro diagnóstico de autismo, porém nem sempre é possível, por isso é necessário que o profissional encaminhe a criança para outras especialidades para assegurar que todos os domínios nos quais podem apresentar prejuízo sejam examinados (SILVA; MULICK; 2009).

Os sintomas podem ser reconhecidos durante o segundo ano de vida, embora alguns possam ser vistos antes dos 12 meses de idade (APA, 2014).

Os dados epidemiológicos mais recentes sobre a incidência do autismo, segundo estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), é de que 70 milhões de pessoas no mundo tem autismo. E a estimava no Brasil, é de aproximadamente dois milhões de pessoas. Podendo atingir uma a cada 50 crianças, sendo maior incidência em meninos, cerca de três para uma menina (Portal Brasil do Ministério da Saúde, 2014).

Os critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista segundo o DSM-V são: [A] déficits persistentes na comunicação social e nas interações, em múltiplos contextos; [B] padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades; [C] os sintomas devem estar presentes no desenvolvimento, porém podem não se manifestar plenamente, até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas; e [D] os sintomas causam prejuízo e limitação no funcionamento social e em diversas áreas da vida do indivíduo; (APA, 2014).

FUNDAMENTAÇÃO

Segundo o DSM-5 (APA, 2014), a classificação avalia a gravidade fundamentada no nível de apoio que a pessoa necessita como apresentado no quadro a seguir (Quadro 1):

Quadro 1-Níveis de gravidade para o transtorno do espectro autista

NÍVEL DE GRAVIDADE	COMUNICAÇÃO SOCIAL	COMPORTAMENTOS REPETITIVOS E RESTRITOS
--------------------	--------------------	--

<p>Nível 3 “exigindo apoio muito substancial”</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, limitação em iniciar interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros.</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.</p>
<p>Nível 2 “exigindo apoio substancial”</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio, limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem dos outros.</p>	<p>Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.</p>
<p>Nível 1 “exigindo apoio”</p>	<p>Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode aparentar pouco interesse por interações sociais.</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.</p>

Segundo Formiga; Pedrazzani; Tudela(2010) *apud* Brasil(2016, p.165),

Quando um bebê com comprometimentos graves nasce, ocorre um impacto significativo na vida dos pais, que esperavam uma criança diferente daquela que nasceu. Por consequência, as figuras parentais e outros familiares próximos acabam por enfrentar angústias e uma gama de sentimentos ambíguos. Há preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança, há desconhecimento sobre como cuidar; coisas que podem acarretar sentimentos de culpa, de impotência e dependência de terceiros. Tal contexto, tem potencial para gerar angústia, ansiedade e estresse aos cuidadores principais, nem sempre centradas nas representações materna e paterna originais, aquelas sobre o filho imaginado e desejado.

Por se tratar de um espectro, cada criança autista é totalmente diferente da outra, nem todas terão comprometimentos graves, mas em relação ao citado à cima,

a idealização e o investimento afetivo investido no filho antes mesmo de nascer é real na maioria das famílias, portanto, ao nascer e crescer o bebê, e demonstrar comportamentos atípicos, gera uma combustão de sentimentos como os relatados, angústia, culpa, ansiedade e estresse. Dentre estes, a culpa surge claramente entre os pais, não pelo nascimento do filho, mas por não saber como lidar em muitos casos, por não poder proporcionar os tratamentos adequados, muitas vezes pelas condições financeiras, ou ainda, por não conseguir compreender o que o filho está tentando comunicar em muitos momentos onde grita, chora, se desorganiza. Aqui podemos perceber o quanto é importante uma rede de apoio para os pais que estão nesse processo de recém-diagnóstico ou investigação do TEA, através da escuta sensível e da orientação sobre o autismo.

O trecho a seguir deixa explícito o quanto as famílias estão vulneráveis em um processo de suspeita e investigação do TEA em um filho, e o quanto a ajuda profissional se faz necessária, pois segundo BRITES; BRITES (2019, p. 91),

Podemos perfeitamente concluir que, se os profissionais em geral não sabem o que significa autismo e têm dificuldades em identificar essas pessoas e orientar que caminhos deverão buscar a partir do diagnóstico concluído, imagine os pais ou cuidadores dessas crianças! Portanto, é muito importante que o primeiro passo ao saber que seu filho tem o espectro é perguntar ao profissional o que significa e como ajudar a criança

Esse trecho afirma o quanto a família necessita desse auxílio profissional, e o quanto os próprios médicos, enfermeiros, psicólogos, professores, terapeutas em geral podem, em muitos casos, desconhecer o autismo, e assim, ter maior dificuldade em identificar e diagnosticar.

No grupo de apoio aos pais, em um dos encontros iniciais, onde foi feito o levantamento com eles de quais seriam os temas que iríamos abordar ao longo dos encontros, a questão de saber mais sobre o TEA emergiu claramente. Os pais manifestavam esse anseio por conhecer mais, por obter mais informações. Seja porque cada criança era completamente diferente uma da outra, porque uns comiam de tudo e uns não comiam nada, a não ser salgadinho e refrigerante. Porque uns precisavam da medicação e outros não. Porque uns tinham “desorganizações” mais frequentes e outros raramente. Porque uns conseguiam ir e ficar nas escolas e outras escolas não “conseguiam” acolher as crianças.

Um das frases que mais me marcou ao longo do processo grupal, enquanto mediadora do grupo, foi a de um pai que disse: “Eu cheguei na escola e elas (referindo-se as professoras) disseram que não estavam preparadas para receber o meu filho. Eu fiquei pensando, eu também não estava preparado para ser pai de um menino autista, e isso não é desculpa para ficar parado. Eu procuro todos os dias me informar, aprender mais sobre ele, me esforço. Por que elas não podiam tentar? Elas não queriam nem tentar”. Essa frase me chocou, assim como chocou muitos integrantes do grupo, pois tratava-se de uma angústia real e pelo qual ele estava passando. Uma “negação” de cuidado, de prestação de serviço especializado ao seu filho, que independente de ter autismo ou não, é uma criança e tem direito aos mesmos serviços e acesso à mesma qualidade que as outras.

Brites; Brites (2019, p. 135) afirmam:

O ambiente escolar é um espaço que simula, em muitos aspectos, a nossa sociedade, com suas imposições, rotinas, horários, oportunidades constantes de interação social (imitação, compartilhamento, reciprocidade, atenção social), treino de frustrações, aquisição de diversos tipos de linguagens, hierarquias, processos de ensino-aprendizagem de leitura, escrita e matemática e atividades físicas com estimulação motora e espacial. Enfim, tudo de que um autista precisa, e ir para a escola é uma grande oportunidade de ele se desenvolver globalmente.

Essa citação confirma o quanto a escola é uma potente ferramenta no desenvolvimento completo da criança, seja ela típica ou atípica, porém, para a atípica, ela vai fomentar espaços de discussão e de desenvolvimento nas áreas de maior vulnerabilidade da criança com TEA, proporcionando assim, desde cedo, maior probabilidade de se desenvolver áreas previamente disfuncionais.

Em colaboração à afirmação que o pai que citei pouco antes trouxe, Brites; Brites (2019, p. 135) seguem:

Qualquer pai sabe que colocar o filho na escola pode ser, inicialmente, um desafio, pois as crianças não estão habituadas umas às outras e ao ambiente, e isso pode gerar alguns incômodos. Com pais de crianças autistas isso não é diferente, mas os desafios deles costumam ser bem maiores, uma vez que têm um filho que não responde bem à mudanças, a novos contextos e a novas pessoas.

Aqui, podemos compreender o quanto o momento de ingresso na vida escolar infantil, desde muito cedo, é um processo de aflição, de angústia, em alguns casos, não só para as crianças, mas para as famílias, o que gera um reflexo também

na criança. Se esse fato já tende a ser marcante em qualquer etapa do desenvolvimento, se compreende porque ele pode ser ainda mais para os pais de crianças autistas.

Algumas das crianças, quando vão iniciar a vida escolar, não possuem um diagnóstico de autismo. Algumas estão em processo de avaliação, outras ainda, vão ser encaminhadas para uma avaliação a partir do olhar da escola. Esse fato é um “divisor de águas” na vida dos familiares, pois em muitos casos, a criança vivia só em casa, somente com os pais e/ou cuidadores, um grupo social restrito e que já conhece seus hábitos e costumes. Quando a escola começa a trazer esses “hábitos e costumes” da criança, até então silenciados ou naturais para a família, a tendência é gerar uma irrequietação no âmbito familiar.

Não poucas vezes os pais no grupo relataram o sentimento de culpa e impotência frente algumas situações. A questão da escola surgiu muito forte em um de nossos encontros, onde os pais trouxeram um pouco de como estava sendo suas experiências até o momento. Um relato dizia que antes de a criança receber o diagnóstico, a escola tentava compreender o que se passava com o aluno, buscava novas alternativas nas práticas educativas para acessar o aluno, e após receber o diagnóstico e esse ser entregue para a escola, daquele momento em diante tudo passou a girar em torno do autismo. Se a criança brigava ou ficava mais irritada, era por causa do autismo, se não queria fazer as atividades, era o autismo, se tinha comportamentos comumente de acontecer anteriormente, estava tendo um “surto” ou se “desorganizando”. Em muitos momentos poderia ser sim, a questão que o pai trouxe foi: “antes elas tentavam fazer algo diferente, compreender, mudar sua prática, integrar o aluno, mas após ter o diagnóstico o discurso passou a ser – não sabemos lidar com o autismo!”.

Em seu livro, BRITES; BRITES (2019) trazem quatro pontos fundamentais para ser um bom professor no mundo do autismo, pontos estes que podem ser extensivos à qualquer professor que trabalha com crianças. O primeiro deles, diz respeito à compreensão de que o próprio professor pode aprender com a criança autista. O segundo, a sensibilidade do professor e a empatia de tentar compreender a exaustão, o choro, o cansaço dos pais, ponto que eu acredito ser crucial na relação família-escola, não diminuindo os demais. A escola não deve ser uma oposição à

família na disputa por saberes e por lugar de conhecimento, mas sim de parceria em prol do desenvolvimento da criança e bem-estar. O terceiro ponto é estar disposto a aprender mais, adquirir maior conhecimento sobre seus alunos e sobre suas singularidades, no caso do autismo, buscar formações, qualificações, que muitas vezes poderiam e deveriam ser fornecidas pela própria gestão escolar. Além de estar disposto a aprender, se permitir auto-avaliar a sua prática constantemente. O quarto ponto é tentar fazer a diferença na vida daquele aluno e daquela família que está sendo entregue aos seus cuidados naquele ano.

Vejam os pontos elencados por BRITES; BRITES para ser um bom professor no mundo do autismo, não está relacionado aos conteúdos, às demandas burocráticas, mas vai muito além, é algo profundo, é pertencer àquela família durante o ano letivo, é ser afeto, ser presente, buscar formar a parceria com a família em tentar elaborar um bom plano de trabalho para atingir os objetivos com o aluno sim, mas além disso, que esse momento seja prazeroso para a criança e para todos os envolvidos nele.

O primeiro grupo social ao qual a criança faz parte é, desde o nascimento, a família. Portanto, quanto mais empoderada de conhecimento esta família estiver sobre o assunto, no caso, o desenvolvimento infantil, a infância, o TEA, maior será a sua implicação no tratamento da criança.

Segundo Gaiato (2018, p. 109), para que se tenha um atendimento integral e potente para a criança com TEA:

Entender o diagnóstico é parte-chave do tratamento, por esta razão a orientação de pais é tão importante. Autismo não é uma sentença. É, sim, um transtorno importante, mas que vem sendo estudado há alguns anos, e, por isso, já dispomos de muitas técnicas e intervenções que produzem resultados comprovados.

Ao longo do processo grupal foi sendo trabalhado a psicoeducação com os pais, uma técnica da terapia cognitiva comportamental, que é muito utilizada em diversas áreas da psicologia, e que trata-se do ensino de determinado tema/assunto ao paciente ou ao grupo. Nesse caso, os temas foram escolhidos previamente pelos integrantes do grupo, e perpassavam diversos assuntos dentro do autismo, como o que é o autismo, alimentação, comportamentos, tratamentos, ensino, entre outros. Os temas foram trabalhados através de apresentação, utilização de power point,

debates, e sempre os pais tinham liberdade e tempo destinado para suas perguntas. Essa experiência com a psicoeducação, com certeza se mostrou uma eficiente ferramenta, pois os pais deram o retorno positivo quanto à essa experiência. Puderam ter um espaço para fazerem suas perguntas, mesmo que para eles fossem “perguntas bobas ou simples”.

Gaiato (2018, p. 109) continua a afirmação da importância do investimento na informação aos pais, para resultados positivos no tratamento dos filhos com autismo:

Pais orientados fazem enorme diferença no desenvolvimento da criança. Vemos, na prática do dia a dia e também nas pesquisas científicas, que crianças que têm pais participativos e preparados melhoram mais do que as que não têm. Portanto, isso também faz parte do tratamento do TEA.

Segundo Israel; Araujo; Ferreira (2014, p.15):

Este período compreendido na faixa etária entre 0 a 5 anos é fundamental para o amadurecimento corporal, intelectual ou cognitivo, social e psicológico e recebe influência direta da escola, casa, família, professores, parentes, amigos, e da estimulação por meio de atividades que esta criança recebe.

Os autores à cima, referem-se à idade específica: 0 a 5 anos. É importante recordar que o TEA irá se manifestar até os 3 anos de idade. Na citação, vemos o quanto esse período é crucial no desenvolvimento infantil de forma ampla. No TEA não é diferente, pois antes do TEA, temos uma criança, e ali, vimos que para as crianças essa idade é de grande importância.

Dentre um dos pontos que surgiram nos resultados dos testes com os pais, que foram realizados antes e após o grupo, foi os altos níveis de estresse. Os pais relatavam o quanto estavam cansados, exaustos, com sobrecarga e muitos ainda, traziam o sofrimento em receber cobranças e “julgamentos” dos próprios familiares. Este era um ponto muito em comum entre os pais do grupo.

Através de pesquisas acerca da sobrecarga, Soares e Murari (2007) concluíram que o sucesso da inserção social do cuidador depende da qualidade do serviço e do ambiente residencial, isto é, percebendo as condições da família, a equipe de saúde deve proporcionar o suporte necessário para que seja possível superar ou amenizar as dificuldades e a sobrecarga de cuidados, intervindo de forma a capacitar esses cuidadores, mas compreendendo que estas pessoas também

precisam de cuidado, pois, a sobrecarga pode levar ao desenvolvimento de transtornos psiquiátricos como depressão e ansiedade (SOARES; MUNARI, 2007).

Descrevendo aspectos referentes a saúde mental do cuidador, especificamente nos pais de crianças autistas, autores apontam sintomas ansiosos e depressivos nas mães cuidadoras, configurando uma psicopatologia, manifestando-se logo após o diagnóstico, permanecendo a longo prazo. Esses sintomas podem ser devido ao quadro de sobrecarga, descrito como o impacto que os cuidados têm sobre o cuidador principal que como consequência, afetam diferentes áreas da vida (ZARIT et al., 1980; ROBLEDILLO et al., 2012).

Um estudo de cunho qualitativo buscou conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o Transtorno do Espectro Autista. Foram entrevistados seis familiares que conviviam com crianças autistas. Os resultados revelaram as dificuldades para chegar ao diagnóstico, o isolamento social devido ao olhar preconceituoso das pessoas e sobrecarga materna física, psíquica e emocional. Concluíram que é necessário oferecer a essas famílias suporte técnico e emocional, e fortalecer as redes de apoio para que eles possam vencer os desafios decorrentes do autismo (ZANATTA et al., 2012).

METODOLOGIA

Para a construção deste artigo, foi realizada revisão de literatura e revisão dos dados obtidos no trabalho de TCC citado. O material resultante foi organizado e analisado. Também utilizou-se da minha experiência enquanto mediadora do grupo de apoio, experiência muito rica e que me possibilitou grande interação com pais e crianças.

O grupo de apoio à saúde mental de pais e cuidadores de crianças autistas, foi proposto para pais de crianças que havia recebido o diagnóstico de TEA recentemente e que tinham até quatro anos de idade. Os dados dos pais foram possíveis através da parceira junto ao ambulatório de neurodesenvolvimento da UFPel. As mediadoras do grupo já possuem uma caminhada de estudos e pesquisas no autismo, através da participação no NEPCA, e as voluntárias que participaram da

sala de estimulação com as crianças, umas possuem experiência e estudo no autismo, outras ainda não haviam tido contato com o tema, porém, relatam ter tido uma grande experiência na troca com as colegas e com as crianças.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos através deste estudo, com base na revisão bibliográfica e na observação da experiência com o grupo enquanto mediadora, demonstram a importância e os benefícios de investimento no cuidado com os pais de crianças com autismo.

Muitos pais chegaram ao grupo com níveis de estresse elevados, deprimidos, cansados, mas com muita vontade de ajudar seus filhos. Este foi um dos impulsos maiores que os fizeram chegar até ali e permanecer.

A possibilidade das crianças irem junto com seus pais para o atendimento, em paralelo com a atividade do grupo, fez, segundo o relato dos pais, que sentissem mais seguros e disponíveis para vir ao grupo, pois a maioria não tinha outras pessoas para deixar a criança, ou familiares que não “podiam” ficar com a criança, em geral, pelo fato comportamental.

Foi possível observar que o grupo é uma potente ferramenta para o cuidado com a saúde mental de pais e cuidadores de crianças com TEA, e, conseqüentemente, quanto mais empoderados em conhecimento e informação os pais tiverem, em relação ao autismo, mais possibilidades eles poderão ofertar para seus filhos.

Durante os encontros, os pais manifestaram o desejo de convidar os professores das crianças ou alguém da escola para estar participando do grupo, para ter mais informações sobre, porém acordamos que o espaço para professores seria outro naquele momento. Que aquele grupo seria voltado aos pais. Aqui, se percebe a carência que muitas escolas tem sobre conhecimento e informação na área do TEA, e o quanto as famílias observam essa necessidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através do *feedback* constante dos pais que participaram do grupo, do seu retorno e implicação nos encontros, e dos relatos de experiências com as crianças, é possível observar que o cuidado com a família de crianças com TEA é extremamente positivo e serve como potente ferramenta de prevenção à saúde mental dos pais e cuidadores, o que irá refletir diretamente no cuidado com o filho(a) autista.

Além de refletir no cuidado, quanto maior o conhecimento da família sobre o autismo, sobre a criança, maior a possibilidade de exigir os seus direitos, buscar atendimentos e proporcionar o melhor desenvolvimento possível para o seu filho(a).

Conclui-se com este relato de experiência aliado à revisão bibliográfica, que o cuidado com as famílias de crianças com autismo reflete em bons resultados e prevenção à saúde mental, tanto dos adultos, quanto das crianças.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRITES, Luciana.; BRITES, Clay. **Mentes únicas**. São Paulo: Editora Gente, 2019.

GAIATO, Mayra. **S.O.S autismo: guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista**. São Paulo: nVersos, 2018.

ISRAEL, Vera Lucia. ARAUJO, Luize Bueno de. FERREIRA, Manoela de Paula. Estimulação neuropsicomotora na primeira infância: orientações para familiares e educadores. *In*: ISRAEL, Vera Lucia. PARDO, Maria Benedita Lima. ORG. **Desenvolvimento infantil: orientação a pais e profissionais**. Porto Alegre: Redes Editora, 2014.

PORTAL BRASIL. Ministério da Saúde. **SUS incorpora primeiro medicamento para sintomas do autismo**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/09/sus-incorpora-primeiro-medicamento-para-sintomas-do-autismo>> Acesso em: 22 de nov. 2017.

SILVA, Ana Beatriz B. GAIATO, Mayra Bonifacio. REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA, M.; MULICK, J. A. **Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas**. *Psicologia. ciência. profissão*. [online]. v. 29, n. 1, p.116-131, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 11 de dez. 2017.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. **Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais**. *Ciências, Cuidado e Saúde*, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2007. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4024/2717>> Acesso em: 12 de jan. 2018.

VOLKMAR, Fred R. WIESNER, Lisa A. Tradução: ROSA, Sandra Maria Mallmann da. Revisão técnica: GOERGEN, Maria Sonia. **Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento**. Alegre: Artmed, 2019.

ZARIT, S. H., REVER, K. E., & BACH-PETERSON, J. *Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden*. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655, 1980.

ZANATTA, Elisangela Argenta, et al. **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil**. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2012. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>> Acesso em: 03 de jan. 2018.

*Recebido em 2020.2
Aceito em dezembro de 2020*