Autismo: uma revisão integrativa

Ana Clara Vieira Viana, Antônio Augusto Emerick Martins, Izanara Karla Ventura Tensol, Kassia Isabel Barbosa, Natália Maria Riêra Pimenta, Bruna Soares de Souza Lima. Autismo: uma revisão integrativa. Revista Saúde Dinâmica, vol. 2, número 3, 2020. Faculdade Dinâmica do Vale do Piranga.

SAÚDE DINÂMICA – Revista Científica Eletrônica
FACULDADE DINÂMICA DO VALE DO PIRANGA

5ª Edição 2020 | Ano II – nº 3 | ISSN – 2675-133X

2º semestre de 2020

Autismo: uma revisão integrativa

Autism: a integrative review

Ana Clara Vieira Viana¹, Antônio Augusto Emerick Martins¹, Izanara Karla Ventura Tensol¹, Kassia Isabel Barbosa¹, Natália Maria Riêra Pimenta¹, Bruna Soares de Souza Lima²

¹Discentes de Medicina da Faculdade Dinâmica do Vale do Piranga

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7241-2934>, <https://orcid.org/0000-0002-23583259>, <https://orcid.org/0000-0002-3695-9331>, <https://orcid.org/0000-0003-3801-9439>, <https://orcid.org/0000-0002-1638-6118>.

²Professora titular do curso de Medicina da Faculdade Dinâmica do Vale do Piranga. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3199-1455>.

Autor correspondente: brunasoaressl@yahoo.com.br

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) refere-se a uma série de condições relacionadas ao dano no desenvolvimento neurológico, caracterizado por comportamento repetitivo, comprometimento na fala, nas habilidades sociais e na comunicação não verbal. Considerando a importância do tema e as lacunas em relação à identificação dos indivíduos com TEA, constituem objetivos desse trabalho: apontar os avanços científicos em relação ao diagnóstico e tratamento dos pacientes e esclarecer os fatores inerentes ao convívio familiar dos mesmos. Trata-se de uma pesquisa de revisão integrativa realizada nas bases de dados da Scielo, PUBMED, Revista Espaço Aberto USP dentre outras fontes, utilizando as seguintes palavras-chave: etiologia do autismo, diagnóstico do autismo, epidemiologia do autismo e interação da criança autista. O TEA possui um diagnóstico complexo e de difícil conclusão, e pode ser realizado por meio de observação clínica comportamental e investigação, relacionadas com a interação social, o uso inapropriado e déficits na comunicação da linguagem e o comportamento e interesses padronizados repetitivos. Para o tratamento do TEA existem múltiplos métodos, entre os quais: PECS, TEACCH e o ABA. Apesar, da existência de numerosos casos, os milhões de brasileiros autistas ainda apresentam dificuldades no estabelecimento do tratamento adequado.

Palavras-chave: Autismo, Família, Conhecimento, Tratamentos.

Abstract

Autistic Spectrum Disorder (ASD) refers to a series of conditions related to damage to neurological development, characterized by repetitive behavior, impaired speech, social skills and non-verbal communication. Considering subject matter and the gaps in relation to the identification of ASD individuals, the work objectives, are: point out scientific advances in relation to the diagnosis and treatment of patients and clarify the factors inherent to their family life. This is a integrative review research conducted in the databases of Scielo, PUBMED, Revista Espaço Aberto USP, among other sources, using the following key words: autism etiology, autism diagnosis, autism epidemiology and autistic child interaction. ASD has a complex diagnosis and is difficult to conclude, and can be performed through clinical behavioral observation and investigation, related to social interaction, inappropriate use and deficits in language communication and repetitive standardized behavior and interests. There are multiple methods for the treatment of ASD, including PECS, TEACCH and ABA. Conclusion: Despite the existence of numerous cases, the millions of autistic Brazilians still have difficulties in establishing adequate treatment.

Key words: Autism, Growth, Knowledge, Treatments.

INTRODUÇÃO

O termo autismo foi citado pela primeira vez em 1906, e ao longo do tempo teve sua classificação modificada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), no qual, atualmente, é denominado Transtorno do Espectro Autista - TEA (MERLLETI, 2018).

O Autismo Infantil foi definido por Kanner, em 1943, sendo inicialmente denominado Distúrbio Artístico do Contato Afetivo, e definido como uma condição com características comportamentais bastante específicas, tais como: perturbações das relações afetivas com o meio, solidão artística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico, aparentemente, normal, comportamentos ritualísticos, e de início precoce.

Em 1944, Asperger propôs, em seu estudo, a definição para um distúrbio que ele denominou Psicopatia Artística, caracterizada por transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidência apenas no sexo masculino. O autor utilizou, para isso, a descrição de alguns casos clínicos, a caracterização da história familiar, os aspectos físicos e comportamentais, o desempenho nos testes de inteligência; e enfatizou a preocupação com a abordagem educacional destes indivíduos (TAMANHA, PESSIOTO; CHIARI, 2008).

Os transtornos do espectro autista iniciam-se, normalmente, na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta. Sua prevalência é maior em meninos, na proporção de 3,5 a 4,0 homens para 1 mulher (KLIN, 2006).

O TEA refere-se a uma série de condições relacionadas ao dano no desenvolvimento neurológico, e, caracterizado por comportamento repetitivo, comprometimento na fala, nas habilidades sociais e na comunicação não verbal. Além disso, os pacientes com TEA podem apresentar uma série de outras comorbidades, dentre as quais: hiperatividade, distúrbios de sono e gastrointestinais, e epilepsia (GUEDES, TADA, 2015).

A intervenção precoce é fundamental para pacientes com TEA, devendo ser iniciada quando há grandes suspeitas do quadro ou logo quando se comprove o diagnóstico. A partir daí, a depender das características do paciente, é selecionado o melhor tipo de intervenção isolada (psicológica, médica, educacional) ou conjunta (VIEIRA, 2019). A intervenção precoce auxilia tanto os pacientes com TEA como seus familiares, no processo de superação das dificuldades (COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2017).

O dia 2 de abril foi instituído, pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2008, como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo e, esta representação é muito importante no que tange o reconhecimento dessa condição e o apoio às ações existentes para que esses indivíduos possam se desenvolver com mais qualidade.

Considerando a importância do tema e as lacunas em relação à identificação dos indivíduos com TEA, constituem objetivos desse trabalho: apontar os avanços científicos em relação ao diagnóstico e tratamento dos pacientes e esclarecer os fatores inerentes ao convívio familiar dos mesmos.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata - se de uma revisão bibliográfica, retrospectiva, de natureza descritiva, com abordagem qualitativa, com a finalidade de caracterizar a produção científica sobre o autismo.

Escolheu se a técnica de revisão integrativa, a qual se resume o que foi publicado sobre o tema, para se obter um compilado de informações de diversos autores especializados. A busca de dados foi realizada no período de Setembro de 2019 a Julho de 2020 de forma online, contando com o auxílio de manuais e artigos disponíveis na Scielo, PUBMED, Revista Espaço Aberto USP, OPAS (Organização Pan Americana de Saúde), periódicos classificados pela certificação Qualis Capes presentes na Plataforma Sucupira e Ministério da Saúde. Foram utilizados, para tal, as seguintes palavras-chave: etiologia do autismo, diagnóstico do autismo, epidemiologia do autismo e interação da criança autista.

A inclusão dos artigos foi realizada obedecendo aos seguintes critérios: artigos disponíveis online e de livre acesso, publicados e indexados, em português e inglês, no período entre 2000 e 2020 e que apresentassem discussões a respeito do diagnóstico, epidemiologia, etiologia (ainda que pouco elucidada) e interação do paciente autista com a família. Após o fichamento desses artigos, as informações importantes foram reunidas para a elaboração da pesquisa.

DESENVOLVIMENTO

História e epidemiologia do TEA

O autismo, ao longo dos anos, foi caracterizado desde uma psicose até uma esquizofrenia infantil. Nos dias de hoje, o Manual de Diagnóstico de Transtornos Mentais apresenta uma definição mais consolidada, com um diagnóstico mais criterioso e concreto sobre o autismo, enquadrando-o ao Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (DIT). Incluído na sua classificação pode-se identificar uma variação de transtornos, com prejuízos da interação social, da comunicação e do comportamento.

Segundo dados do Center of Diseases Control and Prevention (CDC), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, existe, hoje, um caso de autismo para cada 110 pessoas. Esse número é de um em cada 160 crianças de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), e apesar de essa estimativa representar um valor médio, a prevalência relatada pode variar entre os estudos realizados. A prevalência do TEA em muitos países de baixa e média renda é desconhecida. Com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência de TEA aumentou, globalmente. Há muitas explicações possíveis para essa elevação evidente, incluindo aumento da conscientização sobre o tema, expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de identificação da condição e aprimoramento das informações reportadas (OMS, 2017). Nas últimas décadas, a prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) continuou a aumentar, criando um desafio único para os médicos, em geral, que provavelmente encontrarão esses pacientes em sua prática clínica (AUSTRIACO et al, 2019). Estima-se que em 2014, o Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, possuía cerca de 2 milhões de autistas, ou seja, 1% da população total. São mais de 300 mil ocorrências somente no Estado de São Paulo. No Brasil, em 2010, estimavam-se cerca de 500 mil pessoas com autismo (OLIVEIRA, 2019). O retrato da prevalência e atendimento dos indivíduos com autismo no Brasil, entretanto, ainda está aquém do esperado e do obtido em países como os Estados Unidos, por exemplo. Isso se deve ao atraso de elaboração de políticas públicas e ao despreparo das unidades escolares e de saúde na identificação desses pacientes e condução adequada do processo de intervenção. É importante conhecer a realidade das instituições de ensino que acolhem e educam as pessoas com autismo; no entanto, no Brasil esse panorama ainda é precário (MELLO et al, 2013).

Etiologia do TEA

As causas do TEA ainda são desconhecidas, porém, há indícios de que a origem do problema esteja relacionada à anormalidade nas múltiplas regiões do cérebro desses indivíduos, que podem ser genéticas ou não (SILVA et al, 2019). Grisié-Oliveira e Sertié (2017) acreditam que a etiologia do TEA possa estar envolvida com fatores ambientais, como infecções ou uso de determinados fármacos durante a gestação, no entanto, estima-se que cerca de 50 a 90% dos casos seja hereditário.

Estudos monitorados por Schwartzman no ano de 2011 apontam que indivíduos com TEA possuem a mesma alteração neurobiológica de base. No entanto, com a evolução das pesquisas, essa tese se tornou obsoleta (SAMPAIO; LOUREIRO; GOMES, 2015). A identificação da etiologia, dificilmente, é realizada indutivamente, sendo, normalmente, proferida a partir de um enfoque teórico (LAMPREIA, 2004).

A etiologia possui quatro paradigmas que a circunscrevem, sendo eles: o Paradigma Genético-Biológico; o Paradigma Relacional; o Paradigma Ambiental e o Paradigma da Neurodiversidade. A divisão do estudo da etiologia através desse roteiro pode facilitar a compreensão da mesma dentro do cenário do TEA (FADA; CURY, 2016).

Não há padrão determinado para sua manifestação, e os sintomas variam grandemente, dificultando muito o diagnóstico precoce; por isso, existe uma demanda crescente por pesquisas que esclareçam essas lacunas (CUNHA, 2014, p. 19/20). Os sinais e sintomas mais comuns são: a falta da fala, déficit de atenção, birras, interesses restritivos, dificuldades em manter contato visual, isolamento social, necessidade de rotinas fixas tendo grande resistência a mudanças, fala ecológica, movimentos estereotipados, respostas pouco comuns e descontextualizadas do foco do diálogo. Em contrapartida, podem ser grandes pensadores visuais e ter altas habilidades em áreas específicas (TELES; CRUZ, 2018). Outros tipos de sintomas podem ser descritos complementando os apresentados, como o comportamento ritualístico e a auto agressividade (WATANABE et al, 2018). O TEA pode culminar, ainda, com consequências no estilo de vida do paciente, bem como na sua convivência social, interferindo na sua posição perante a sociedade de acordo com Assumpção Junior (2001).

Assumpção Junior e Pimentel (2000) descreveram, em seu estudo, que, aproximadamente, um terço das pessoas autistas apresenta níveis periféricos de serotonina elevados. São observadas, ainda, maior frequência de alterações eletroencefalográficas associados a quadros convulsivos. Da mesma maneira, observaram-se evidências sugestivas da importância dos fatores genéticos, embora se pense na multifatorialidade da etiologia do quadro.

Outros estudos enfatizam a questão cognitiva, embora sejam necessárias outras pesquisas para o apontamento de funções mais específicas nessa área.

É importante ressaltar, ainda, que pacientes com autismo na vida adulta apresentam riscos aumentados de problemas de saúde mental, autolesão e suicídio. E apesar dessa perspectiva, poucos são os tratamentos voltados para o acompanhamento desses problemas específicos. Os principais fatores relacionados ao agravamento do problema são as dificuldades no acesso ao tratamento e apoio profissional e familiar (CAMM-CROSBIE et al, 2018).

Diagnóstico do TEA

O TEA possui um diagnóstico complexo e de difícil conclusão, e pode ser realizado por meio de observação clínica comportamental e investigação. O Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM), apresenta as três principais situações de diagnóstico, sendo elas relacionadas com a interação social, o uso inapropriado e déficits na comunicação da linguagem e o comportamento e interesses padronizados repetitivos (MERLLETI, 2018). No entanto, a vasta heterogeneidade genética associada ao TEA enfatiza a importância de identificar vias convergentes e mecanismos moleculares responsáveis por esse distúrbio (QUESNEL-VALLIÉRES et al, 2018). Trata-se de uma síndrome muito complexa, de modo que pode haver diagnósticos médicos abarcando quadros comportamentais diferentes.

Existe uma forte corrente que aponta para a necessidade de melhorias no diagnóstico do TEA, que deve ocorrer o mais precocemente possível para que as intervenções também ocorram nessa proporção. As dificuldades são justificadas pela subjetividade do TEA, no qual cada indivíduo apresenta um tipo de comportamento e níveis diferentes de manifestação do quadro. Não há exames laboratoriais para determinação prévia do TEA e, com isso, as suspeitas são evidenciadas, primeiramente, pela família (SILVA et al, 2018).

Tratamento do TEA

As intervenções terapêuticas, como citado anteriormente, são mais eficazes se iniciadas precocemente; mas o diagnóstico geralmente permanece atrasado, em parte, porque é baseado na identificação de comportamentos anormais, difíceis de serem estabelecidos no início. Biomarcadores que pudessem identificar crianças em risco, durante o período pré-sintomático,

auxiliariam o diagnóstico precoce, confirmariam observações comportamentais, possibilitariam a estratificação dos pacientes em subgrupos e a avaliação da resposta terapêutica (FRYE et al, 2019). Um biomarcador é definido por “uma característica que é medida e avaliada, objetivamente, como indicador de processos biológicos processos patogênicos normais ou respostas farmacológicas a uma intervenção terapêutica” (ALCAÑIZ et al, 2020, p.32). Os biomarcadores de TEA podem ser encontrados antes do nascimento e após o diagnóstico e alguns podem prever a resposta a tratamentos específicos, podendo ser uma taxa de colesterol alterada, alterações genéticas, níveis de serotonina no sangue, marcadores metabólicos e mitocondriais. Muitos biomarcadores promissores foram desenvolvidos para o TEA, no entanto, alguns deles são preliminares e precisam ser validados, e seu papel no diagnóstico e tratamento, do TEA, requerem definição. É provável que os biomarcadores precisem ser combinados, para serem eficazes para identificar, precocemente, o TEA e orientar o tratamento (FRYE et al, 2019).

Existe uma necessidade relevante no estabelecimento de testes biomédicos mais objetivos a fim de monitorar com precisão o acometimento neurológico da condição, auxiliando dessa forma no diagnóstico do TEA e na orientação por uma investigação mais aprofundada na área (ALCAÑIZ et al, 2020).

As crianças diagnosticadas como autistas manifestam, frequentemente, dificuldade no relacionamento social e interpessoal. Em consequência, são necessários cuidados específicos, como por exemplo: a adaptação da criança na educação e em seu desenvolvimento social, integralmente (CASTANHA, 2016).

Estudos mostraram que, antes do ingresso na escola, grande parte das crianças não tinham sido diagnosticadas e que tal fato prorroga a inserção daquela criança em programas de intervenção, que deveriam ser precoces, retardando, também, a orientação necessária para os pais daquele indivíduo. O diagnóstico tardio subsequente de TEA, após uma avaliação abrangente inicial negativa para o transtorno, é uma experiência clínica comum. Os motivos desse cenário podem incluir o diagnóstico em evolução, além de casos esquecidos e superdiagnosticados de TEA (DAVIDOVITCH et al , 2015).

O TEA depende de atenção, diagnóstico, acompanhamento e corretas intervenções para que o paciente consiga minimizar os comportamentos que o quadro pode desencadear, que dificultam sua convivência social e desenvolvimento intelectual (CASTANHA, 2016).

Importante ressaltar que o processo do psicodiagnóstico é um instrumento importante para a investigação e constatação da anormalidade. Envolve técnicas, interpretações, levantamentos de informações pertinentes, análises e hipóteses que permitam confirmar ou descartar o diagnóstico para TEA. Trata-se de um processo com base científica, com perguntas específicas, cujas respostas moldam a constatação final do problema ou não. Destaca-se ainda que a avaliação médica não se torna menos importante, sendo necessárias para complementar e melhorar a dinamicidade do diagnóstico (SANTOS, 2017).

O diagnóstico diferencial dos quadros autísticos inclui outros distúrbios invasivos do desenvolvimento, como a síndrome de Asperger, a síndrome de Rett, transtornos desintegrativos e os quadros não especificados.

Para o tratamento do TEA existem múltiplos métodos ou chamadas terapias, que podem minimizar alguns efeitos ou comportamentos mais severos desses indivíduos e que também podem ser aplicados de acordo com o tipo de transtorno dos mesmos. No entanto, três deles – PECS (Picture Exchange Communication System), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children) e o ABA (Applied Behavior Analysis) apresentaram os resultados mais satisfatórios, tendo assim permanecido como os principais métodos terapêuticos (CASTANHA, 2016). O método PECS é considerado simples e de fácil acesso, tanto para o paciente com TEA quanto para os profissionais que trabalham com o mesmo. Trata-se de uma metodologia que utiliza as imagens para o estabelecimento funcional da comunicação. A estratégia TEACCH pode promover, inicialmente, o melhoramento na utilização da linguagem do paciente, algo muito importante para a comunicação, e, muitas vezes comprometido no indivíduo com TEA. A capacidade compreensiva e receptiva da criança, no aspecto da linguagem, é um dos principais eixos do modelo e certamente esse fato relaciona-se diretamente ao desenvolvimento significativo nos autistas. O método TEACCH possui a base psicolinguística, e busca a compensação dos déficits comunicativos desses pacientes conforme apontam Silva e Brito. Compreende a avaliação do paciente e a determinação dos seus pontos fortes e de maior interesse, e suas dificuldades, para que possa ser criado um programa terapêutico individualizado. O método ABA é baseado na perspectiva de que existem repertórios socialmente importantes, bem como estratégias de ensino aprendizagem que proporcionem ao autista, melhorias nesse processo, dentro da sala de aula e em outras situações rotineiras (DIAS, 2017; SILVA, BRITO, 2019). Trata-se de um método baseado na observação comportamental do paciente.

Importante dizer que os métodos, sejam eles quais forem, devem ser capazes de melhorar a capacidade cognitiva dos autistas e algumas competências do campo social, porém, não são suficientes para a evolução subjetiva desses sujeitos, ou seja, não consideram os interesses e objetivos do paciente (CARVALHO, 2019).

Além dessas, outras terapias, menos convencionais, vêm sendo mostradas como importantes no tratamento desses pacientes. A intervenção musical, por exemplo, pode, de fato, melhorar a comunicação social e a conectividade funcional do cérebro (PORTER et al., 2017; SHARDA et al., 2018; FLUEGGE, 2018). Por outro lado, as relações homem-animal também se tornaram foco de estudos, no que tange às melhorias sociais e comportamentais dos pacientes autistas, e nesse sentido podemos destacar a equoterapia. Os equinos são considerados facilitadores do surgimento de comportamentos sociais, entre os quais: o contato visual, apontamento e fala (ANDERSON e MEINTS, 2016; HARRIS e WILLIAMS, 2017; MALCOLM et al., 2018).

Para Teixeira (2015), a cognição é o processo de aquisição do conhecimento que acontece através de um conjunto de fatores, como: atenção, percepção, imaginação, pensamento e linguagem, raciocínio, juízo e associação. No paciente autista existem algumas fragilidades que são estudadas como teorias cognitivas, que se dividem em: Teoria da Mente, Teoria da Coerência Central, Teoria da Função Executiva e Teoria da Sistematização, para explicar como funciona o pensamento da pessoa com TEA.

Segundo Sanvicente-Vieira (2014) a Teoria da Mente é o campo da capacidade social de interpretar o sentimento do outro baseado na sua experiência de vida, ou seja, se colocar no lugar do outro para entender seus sentimentos, sem ter vivenciado o fato ocorrido. Estudos mostram que essa capacidade está comprometida nas pessoas com TEA, impactando na funcionalidade social e prejudicando a qualidade de vida.

Para Varanda (2011), a Teoria da Coerência Central é a capacidade de prestar atenção em um detalhe, e não em todo o processo. Os autistas têm facilidade de achar fragmentos no todo e dificuldade de montar um todo com fragmentos, pois não conseguem imaginar esse “todo”, sendo melhor no processamento direcionado em detalhes.

A Teoria da Função Executiva segundo Uehara, Charchat-Fichman e Landeira-Fernandez (2013) refere-se às capacidades e habilidades de executar um objetivo, usando as funções necessárias para atingir a meta pretendida.

A Teoria da Sistematização foi desenvolvida por Baron Choen e assume que existem dois tipos cognitivos predominantes, o “empatizar” que está mais presente no sexo feminino e o “sistematizar”, mais presente no sexo masculino.

Para Reis (2014) a Teoria da Empatia-Sistematização possui vários pontos relevantes, visto que explicam características do paciente com TEA, nas quais a empatia está relacionada as dificuldades sociais, e a sistematização é a forma de interesse restrita, ou seja, relaciona-se à dificuldade de aceitação de mudanças, tornando o ambiente previsível.

Relação da família com o indivíduo com TEA

Em 2013, o Ministério da Saúde publicou a Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa TEA, com vistas a orientar os profissionais de saúde, bem como os familiares, a fim de auxiliar na identificação precoce do autismo em crianças de até três anos. O quadro clínico de um paciente com TEA é persistente e a severidade variável. Cabe ressaltar ainda sobre a importância das peculiaridades e individualidades do paciente, requerendo, das famílias e dos profissionais da saúde, cuidados intensos e extensos, por período permanente de grande dedicação (BRASIL, 2014).

Estudos fomentados por Jensen, Geisthardt e Sarigiani (2019) buscaram compreender de que forma o trato com os pacientes autistas e o conhecimento sobre o tema pelos profissionais pode influenciar na evolução do quadro. Os participantes acreditam que, muitos profissionais médicos não estejam, adequadamente, preparados para trabalhar com pacientes com TEA, o que afeta, negativamente, a qualidade do atendimento. Os participantes enfatizaram que os resultados são melhores, para os pacientes com TEA, quando os pais e a equipe médica colaboram para atender às necessidades exclusivas de cada um.

A responsabilidade dos pais de uma criança diagnosticada com TEA é enorme, pois eles são confrontados com uma circunstância que exige um ajustamento familiar e adequações de características próprias e específicas. As percepções dos familiares são importantes para a construção de relacionamentos sólidos e colaborativos entre pais e profissionais que trabalham com crianças com TEA. As descobertas atuais mostram que os pais consideraram o PECS eficaz para melhorar as habilidades de comunicação de seus filhos (ALSAYEDHASSAN et al, 2019), e é uma importante metodologia para ensinar pessoas com distúrbios de comunicação e/ou com

TEA a comunicarem-se de maneira funcional, aumentando a interação comunicativa entre as mesmas (GAIATO, 2018).

Expostas essas particularidades, é justificável a inevitabilidade do dinamismo familiar, considerando as necessidades do paciente. Nesse contexto, há relatos frequentes de estresse elevado dos envolvidos, o que impacta diretamente a qualidade de vida dos indivíduos que compõe aquele núcleo familiar. Além disso, a insatisfação dos pais pela geração de um filho não idealizado é, emocionalmente, preocupante, sendo imperativo o estabelecimento de estratégias que visem à implantação dos ajustes necessários à atual realidade. Com isso, não é incomum o distanciamento familiar correlacionado à vida social, situação que pode ser evitada ou revertida quando se tem acesso a informação, cientificamente, fundamentada; tornando o relacionamento entre familiares, profissionais da saúde e paciente, menos desgastante. Cumpre ressaltar que a família é o primeiro meio de suporte e socialização da criança, e, portanto, deve auxiliar nos tratamentos e acompanhamentos domiciliares.

Esse tipo de comportamento familiar pode ser oriundo, até mesmo, pela forma com que é comunicado o transtorno. A sensibilidade e o zelo no trato com a família desses pacientes são fatores primordiais para que se façam as considerações necessárias, de maneira clara, objetiva, mas também cuidadosa. Entretanto, de acordo com os familiares, esse diagnóstico muitas vezes é relatado de maneira rápida, direta e fria, sem elaboração ou explicação sobre o problema, mesmo quando realizado por profissionais experientes (OLIVEIRA et al, 2020).

O seio familiar é capaz de moldar o progresso no desenvolvimento de um paciente com autismo, apresentando integração nessa evolução e, o mais importante, no senso de identidade desses indivíduos. As histórias interativas únicas e as interações interdependentes da família são o que fornece, primeiramente, uma sensação de que o indivíduo é relevante ou capaz (SALAZAR, 2020). As famílias dos pacientes com TEA vivenciam momentos de dificuldade na aceitação do diagnóstico, pois ficam receosos sobre a condução terapêutica. “O processo de aceitação é delicado e, muitas vezes, não acontece de forma imediata e amigável, o que pode atrapalhar o desempenho desse indivíduo” (SANTOS; SOUZA, 2019, p.216).

A partir do diagnóstico, as famílias precisam readequar a rotina, na qual as demandas, em torno do paciente, são muito grandes, de forma que no início, a sobrecarga é evidente, considerando a necessidade de desenvolver habilidades e estratégias. Essa sensação emocional e física, em demasia, pode ser compartilhada com outros familiares quando possível

(KLINGER et al, 2020), buscando alinhar sentimentos, como: a ansiedade, angústia, e dificuldade na aceitação do problema (MARQUES; MARQUES; MAIA, 2020).

Ocorreram, até o momento, muitos avanços no âmbito da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, visando garantir o atendimento do paciente por multiprofissionais, diagnóstico rápido e divulgação de informações sobre o tratamento, com o objetivo de auxiliar a família no reconhecimento da pessoa com TEA e no cuidado com o autista. Mesmo com o preconceito evidente, a mãe, principalmente, assume o compromisso para realizar o cuidado adequado do filho autista para seu desenvolvimento e promoção da sua qualidade de vida, enfrentando as exigências e pressões do meio intra e extrafamiliar.

Segundo Welterlin (2012), um estudo realizado com famílias de crianças com TEA, no qual foi aplicado o Método TEACCH, ensinando aos pais como estruturar a organização do filho, foi de grande relevância para melhoria das atividades das crianças, no desenvolvimento das habilidades de adaptação e redução do stress parental. A abordagem usada no TEACCH com dicas visuais das estruturas físicas contribui para aumentar atenção na tarefa e diminuir os comportamentos indesejados, além de promover melhoria no que tange à independência.

Segundo D'Elia et al (2014), o programa TEACCH viabiliza uma intervenção com a participação da família, profissionais e escola, que são os ambientes naturais para a criança. Por isso todos podem ser co-terapeutas, e até mesmo os colegas de escola podem colaborar. Deve-se criar desafios para a criança autista, envolvendo pais e professores, para implementar estratégias de intervenção para o paciente em idade escolar, pois é nesse ambiente que passam boa parte do tempo.

Para Panerai et al (2009), quando os pais tomam pra si a responsabilidade do programa educativo da criança bem como os demais tratamentos (médicos e psicológicos), são capazes de promover enormes mudanças em casa e no meio de vida, proporcionando aprendizagem e o desenvolvimento do seu filho (ARAÚJO et al, 2020).

CONCLUSÃO

A pesquisa demonstrou que os estudos sobre o autismo e as características que o norteiam ainda são uma incógnita. Isso porque as causas ainda não são claras o suficiente, para que um

percurso de tratamento e acompanhamento seja iniciado de maneira eficaz. Aliado a isso, a falta de informação ou recurso dificultam o diagnóstico precoce, o que afeta profundamente a eficácia das medidas de intervenção.

Além disso, concluiu-se que as características, de acordo com a severidade do comportamento do paciente, o nível socioeconômico da família e os serviços oferecidos no contexto da saúde, são os principais fatores que influenciam o diagnóstico tardio do TEA. Apesar da relevância do tema, ainda é escasso o número de publicações científicas sobre o cuidado com os pacientes com TEA tomando como base as perspectivas de seus parentes. E apesar, da existência de numerosos casos, os milhões de brasileiros autistas ainda apresentam dificuldades no estabelecimento do tratamento adequado.

REFERÊNCIAS

ALCAÑIZ, M. et al. Biomarcadores de transtorno de espectro autístico com base em biosinais, realidade virtual e inteligência artificial. **Revista Medicina**. v. 80. supl.2. p.31-36. 2020.

ALSAYEDHASSAN, B.T. et al. Uma pesquisa sobre as percepções dos pais sobre o Picture Exchange Communication System para crianças com distúrbios do espectro do autismo e outras deficiências no desenvolvimento. **Clinical Archives of Communication Disorders**. v.4.n.1. p.1-9. 2019.

ANDERSON, S. MEINTS, K. Brief Report: The Effects of Equine-Assisted Activities on the Social Functioning in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. **J Autism Dev Disord**. 46(10):3344-3352. 2016.

ARAÚJO, J.C. et al. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. **REAS/EJCH**. v.12. n.2. p.1-9. 2020.

ASSUMPCAO, J. R. Autismo infantil. **Rev. Bras. Psiquiatr**. v.22. sup.2. p.37-39. 2001.

ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B. PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Brazilian Journal of Psychiatry**. v.22. n.2. p. 37-39.2000.

AUSTRÍACO, K. et al. Estagiário Contemporâneo Conhecimento de Autismo: Como estão preparados nossos futuros fornecedores? **Frontiers in Pediatrics**. v.7. n. 165. p.1-8. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação de pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CARVALHO, F. C. G. de. **Os autismos na atualidade**: contribuições a partir da psicanálise e da genética. 2019. 112 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo. São Paulo.

CASTANHA, J. G. Z. **A trajetória do autismo na educação**: da criação das associações à regulamentação da política de proteção (1983-2014). 2016. 130 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste. Cascavel.

CAMM-CROSBIE, L. et al. Pessoas como eu não recebem apoio: experiências de apoio e tratamento de adultos autistas para dificuldades de saúde mental, autolesão e suicídio. **Sage Journals**. v.23. n.6. p.1343-1353. 2018.

COSSIO, A. P. PEREIRA, A. P. S. RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. **Revista brasileira de educação especial**. v.23, n.4. p.505-516. 2017.

CUNHA, E. **Autismo e Inclusão**: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. 5. ed. Rio de Janeiro, Wark, 2014. p.19-20.

DAVIDOVITCH, M. et al. Diagnóstico tardio do transtorno do espectro do autismo após avaliação negativa inicial por uma equipe multidisciplinar. **Journal of Developmental e Behavioral Pediatrics**. v.36. n.4. p.227-234. 2015.

D'ELIA, L. et al. **Um estudo longitudinal do programa de ensino em diferentes contextos**: os benefícios potenciais da intervenção de baixa intensidade em crianças pré-escolares com transtorno do espectro do autismo. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23949000>. Acesso em 01 abril de 2020.

DIAS, Nadla dos Santos. **Autismo**: estratégias de intervenção no desafio da inclusão no âmbito escolar, na perspectiva da análise do comportamento. Psicologia PT. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0423.pdf>. Acesso em 20 de janeiro de 2020.

FADA, G. M. CURY, V. E. O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno. **Psicologia em Estudo**. v.21. n.3. p. 411-423. 2016.

FLUEGGE, K. Music Therapy and Social Skills in Autism: Underlying Biological Mechanisms. **Adv Biomed Res**. 7:57.2018.

FRYE, R. E. et al. Biomarcadores emergentes no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. **Annals of Translational Medicine**. v.7. n.23. p.792. 2019.

GAIATO, M.S.O.S. **Autismo**: guia completo para entender o transtorno do espectro autista. São Paulo: Versos, 2018. p.34.

GRISIE-OLIVEIRA, K. SERTIÉ, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Revista Einstein**. São Paulo. v.15. n.2. 2017.

GUEDES, N. P. DA S.; TADA, I. N. C. A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 31, n. 3. p. 303-309, 2015.

HARRIS, A. WILLIAMS, J.M. The Impact of a Horse Riding Intervention on the Social Functioning of Children with Autism Spectrum Disorder. **Int J Environ Res Public Health**. 14(7):776. 2017.

JENSEN, E. J. GEISTHARDT, C. SARIGIANI, P. A. Trabalhando com crianças com transtorno do espectro do autismo em um ambiente médico: informações de especialistas certificados em vida infantil. **Journal of Autism and Development Disorders**. v.50. p.189-198. 2020.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**. v.28. n.11. p.1-11. 2016.

KLINGER, E.F. et al. Dinâmica familiar e redes de apoio no transtorno do espectro autista. **Revista Amazônia Science & Health**. v.8. n.1. p.123-137. 2020.

LAMPREIA, C. Os enfoques cognitivista e desenvolvimentista no autismo: uma análise preliminar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v.17. n.1, p.111-120. 2004.

MALCOLM, R. et al. 'It Just Opens Up Their World': Autism, Empathy, and the Therapeutic Effects of Equine Interactions. **Anthropol Med** 25 (2):220-234. 2018.

MARQUES, C.S. MARQUES, M.L. MAIA, L.F.S. Transtorno do espectro autista: informações precisas para uma vida saudável. **Revista Atenas Higeia**. v.2. n.2. p.15-21. 2020.

MELLO, A.M. S. R. de et al. I. de. **Retratos do autismo no Brasil**. 1 ed. Brasília, 2013. p.96-97.

MERLLETI, C. Autismo em causa: histórico diagnóstico dos pais, prática clínica e narrativas. **Psicologia USP**. v.29. n.1. p.146-151. 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Autismo afeta cerca de 1% da população**. Brasil. 2015. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/6884-autismo-afeta-cerca-de-1-da-populacao>. Acesso em 05 de setembro de 2019.

OLIVEIRA, C. HUBNER, M. M. C. BUENO, M. R. S. P. Um retrato do autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto USP**. (S.l:s:n). 2019.

OLIVEIRA, R.N. et al. O autismo no contexto familiar. **Brazilian Journal of Development**. v. 6. n. 1. p. 3065-3076. 2020.

OPAS-Organização Pan Americana de Saúde. **Transtorno do Espectro Autista**. Brasil. 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>. Acesso em 05 de setembro de 2019.

PANERAI, S. et al. Educação especial versus educação inclusiva: o papel do Programa TEACCH. **Diário de Autismo e Distúrbios do Desenvolvimento**. v.39. n.6. p. 874-882. 2009.

PORTER, S. et al. Music therapy for children and adolescents with behavioural and emotional problems: a randomised controlled trial. **J Child Psychol Psychiatry**. 58(5):586-594.2017.

QUESNEL-VALLIÉRES, Mathieu et al. Transtorno do espectro do autismo: insights sobre mecanismos convergentes da transcriptômica. **Nat Rev Genet**. v.20. p. 51-63. 2019.

REIS, Helena Isabel da Silva. **Avaliação diferencial e intervenção no espectro do autismo**: a complementaridade de pais e profissionais. 2014. 231 fl. Tese (Doutorado em Estudos da Criança) – Universidade do Minho. Lisboa.

SALAZAR, Ruby Moye. O atendimento completo ao autismo inclui relações e dinâmica familiar. **Autism 360°**. p.219-234. 2020.

SAMPAIO, R. T. LOUREIRO, C. M. V. GOMES, C. M. A. A musicoterapia e o transtorno do espectro do autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica. **Revista Per Musi**. n.32. p.137-170. 2015.

SANTOS, R. A. **Qual a importância do diagnóstico e tratamento precoce no transtorno do espectro autista: TEA?** 2017. 96 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia) – Faculdades Atibaia. Atibaia.

SANTOS, J.L. SOUZA, L.S.C. A importância do acompanhamento multidisciplinar para o aluno portador de transtorno do espectro autista. **Conhecimento em Destaque**. ed.esp. p.211-220. 2019.

SANVICENTE-VIEIRA, B. et al. (2014). Revised Reading the Mind in the Eyes Test (RMET). **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 36. n.1. p. 60-67. 2014.

SHARDA, M. et al. Music improves social communication and auditory-motor connectivity in children with autism. **Transl Psychiatry**.8(1):231. 2018..

SILVA, J. P. F. da et al. Entrelaçamento entre possibilidades, avanços e contribuições da psicanálise para o autismo. **Revista Expressão Católica**. v. 8. n. 1. p.17-28. 2019.

SILVA, J. A. F. BRITO, W. V. **A tessitura do debate sobre a inclusão nos casos do transtorno do espectro autista: TEA**. 2019. 52 p. Monografia (Licenciatura Plena em Pedagogia) – Universidade Federal de Alagoas. Maceió.

SILVA, Beatriz Siqueira et al. Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar, **CIPEEX**, v. 2, p. 1086–1098. 2018.

TAMANAH, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.** v.13 n.3. p.296-299. 2008.

TEIXEIRA, Hélio. **O que é cognição?** Disponível em: <http://www.helioteixeira.org/ciencias-da-aprendizagem/teorias-e-conceitos-chava-o-que-e-cognicao/>. Acesso em 22 de março de 2020.

TELES, Perolina Souza. CRUZ, Cândida Luiza Pinto. A prática esportiva como instrumento de inclusão: um estudo de caso sobre aprendizagem e desenvolvimento de aluno com Transtorno do Espectro Autista (TEA). In: **8º Encontro Internacional de Formação de Professores**. v.11. n.1. p.1-11. 2018.

UEHARA, E. CHARCHAT-FICHMAN, H. LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Funções executivas: um retrato integrativo dos principais modelos e teorias desse conceito. **Neuropsicologia Latinoamericana**. v.5, n.3, p. 25-37. 2013.

VARANDA, Cristina de Andrade. Consciência sintática: prováveis correlações com a coerência central e a inteligência não-verbal no autismo. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. v. 23.n.2. p.142-151. 2011.

VIEIRA, Amanda de Castro. **Autismo**: as características e a importância do diagnóstico precoce. 2019. 18 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Medicina) – Centro Universitário UNIFACIG. Manhuaçu.

WATANABE, Larissa Janaina Sayuri et al. Disbiose intestinal e a citotoxicidade da bactéria *desulfovibrio* Sp. nos sintomas do transtorno do espectro autista: uma revisão sistematizada. **Revista Ciência e Saúde online**. v. 7. n. 3. p.123-133. 2018.

WELTERLIN, A. et al. O programa de ensino em casa para crianças com autismo. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v.42. n.9. p. 1827-1832. 2012.

Declaração de Interesse

Os autores declaram não haver nenhum conflito de interesse

Financiamento

Financiamento próprio

Colaboração entre autores

ACVV, AAEM, IKVTP, KIB, NMRP procederam a revisão da literatura e escrita do artigo. BSSL realizou o desenho do estudo e a revisão do manuscrito.