

Diagnóstico de TEA e as famílias: uma revisão de literatura

ASD diagnosis and families: a literature review

Diagnóstico de TEA y familias: una revisión de la literatura

Júlia Gonçalves Morato Souza

Aluna concluinte do curso de Psicologia

Centro Universitário UNA Bom Despacho, Bom Despacho, MG, Brasil

juliagms2001@gmail.com

Layla Elisa Silveira Sanches

Aluna concluinte do curso de Psicologia

Centro Universitário UNA Bom Despacho, Bom Despacho, MG, Brasil

laylaelisasanches@hotmail.com

Rafaela Inêz Silva Oliveira

Aluna concluinte do curso de Psicologia

Centro Universitário UNA Bom Despacho, Bom Despacho, MG, Brasil

rafaela.inez28@gmail.com

Roany Isabel Silva Oliveira

Aluna concluinte do curso de Psicologia

Centro Universitário UNA Bom Despacho, Bom Despacho, MG, Brasil

roanyisabelbd@icloud.com

Diagnóstico de TEA e as famílias: uma revisão de literatura

ASD diagnosis and families: a literature review

Diagnóstico de TEA y familias: una revisión de lá literatura

Resumo

Este trabalho se propõe a analisar o processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e seus impactos nas dinâmicas familiares. A pesquisa explora os desafios enfrentados pelas famílias diante do diagnóstico e do tratamento, avaliando o impacto emocional e social dessa jornada. Também, por meio deste trabalho, foram analisadas as políticas públicas voltadas para a população com TEA e seus familiares. Dessa forma, a metodologia empregada consistiu em uma revisão da literatura. Espera-se que este estudo contribua para uma compreensão mais abrangente do TEA, oferecendo subsídios valiosos para profissionais de saúde e promovendo uma abordagem mais inclusiva do TEA.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico. Impacto Familiar. Cuidados Especiais. Políticas Públicas para o TEA.

Abstract

This work aims to analyze the diagnostic process of Autism Spectrum Disorder (ASD) and its impacts on family dynamics. The research explores the challenges faced by families during diagnosis and treatment, assessing the emotional and social impact of this journey. Additionally, through this work, public policies targeting individuals with ASD and their families were examined. Thus, the methodology employed consisted of a literature review. It is expected that this study will contribute to a comprehensive understanding of ASD, providing valuable insights for healthcare professionals and promoting a more inclusive approach to ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Diagnosis. Family Impact. Special Care. ASD Public Policies.

Resumen

Este estudio tiene como objetivo analizar el proceso de diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus impactos en las dinámicas familiares. La investigación explora los desafíos enfrentados por las familias durante el diagnóstico, el tratamiento y evalúa el impacto emocional y social de esta travesía. Además, a través de este trabajo, se examinaron las políticas públicas dirigidas a la población con TEA y sus familiares. De esta manera, la metodología empleada consistió en una revisión de la literatura. Se espera que este estudio contribuya a una comprensión más amplia del TEA, proporcionando conocimientos valiosos para los profesionales de la salud y promoviendo un enfoque más inclusivo del trastorno.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista. Diagnóstico. Impacto Familiar. Cuidados Especiales. Políticas Públicas TEA.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno neurobiológico que afeta a comunicação, interação social e comportamentos, manifestando-se de maneiras diversas em cada indivíduo. O diagnóstico precoce e preciso é fundamental para a implementação de intervenções terapêuticas oportunas, impactando não apenas o desenvolvimento da pessoa com TEA, mas também a dinâmica familiar como um todo.

O diagnóstico do TEA é geralmente realizado por uma equipe multidisciplinar, incluindo profissionais da saúde, psicólogos e educadores. A intervenção precoce é crucial para melhorar os resultados a longo prazo, e as abordagens terapêuticas podem incluir terapia comportamental, fonoaudiologia, terapia ocupacional e suporte educacional especializado (GAIATO & TEIXEIRA, 2019). Embora o TEA não tenha uma cura, intervenções adequadas e suporte contínuo podem melhorar significativamente a qualidade de vida das pessoas afetadas. O entendimento e a conscientização sobre o TEA também desempenham um papel vital na promoção da inclusão social e na redução do estigma associado a essa condição.

Dessa forma, este tema possui uma significativa relevância, principalmente ao considerar os desafios enfrentados pelas famílias que passam por esse processo. Assim, o problema de pesquisa está ligado indiretamente na compreensão de como o processo de diagnóstico do TEA influencia as dinâmicas familiares e quais estratégias podem ser eficazes para lidar com os desafios associados. Inserindo-se em uma linha de pesquisa dedicada a investigar Psicologia Social, Direitos Humanos e Políticas Públicas.

Este estudo visa contribuir para o entendimento dessas questões cruciais. Os objetivos específicos incluem a investigação dos desafios enfrentados pelas famílias durante o processo de diagnóstico, a avaliação do impacto emocional e social do diagnóstico nas dinâmicas familiares e a identificação de estratégias eficazes de suporte por parte do poder público, através de políticas públicas. A justificativa para esta pesquisa é fundamentada na compreensão pessoal da importância do diagnóstico do TEA e na contribuição social e científica que este estudo pode oferecer.

A metodologia adotada é a revisão da literatura, utilizando bases de dados acadêmicas como Scielo, LILACS e BVS. Assim, utilizou-se a seguinte pergunta norteadora: “Como se dá o processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e seus impactos nas dinâmicas familiares?”. Dessa maneira, como estratégia de busca adotada, foram utilizados os descritores em saúde no vocabulário estruturado do *Medical Subject Heading* (MeSH) e os descritores em saúde DeCS/MeSH, com as palavras-chaves: “Transtorno do Espectro Autista”,

“Diagnóstico TEA”, “Cuidados Especiais”, “Impactos Familiares” e “Políticas Públicas TEA”, nos idiomas português e inglês.

Ademais, as normas de normalização seguirão as diretrizes da APA (*American Psychological Association*). A estrutura do trabalho compreende cinco seções principais. Após esta introdução, seguirá uma revisão de literatura sobre o TEA e suas consequências, tratamento e cuidados especiais com o TEA e, por fim, a promoção de políticas de apoio às famílias com crianças com TEA. A conclusão encerrará o trabalho, resumindo os principais achados e delineando possíveis direções futuras de pesquisa. Por fim, espera-se que, por meio deste estudo, haja uma maior compreensão do impacto do diagnóstico do TEA nas famílias, buscando continuamente melhorar a qualidade de vida para indivíduos com TEA e suas famílias em toda a comunidade acadêmica, bem como para a sociedade como um todo.

O TEA e suas consequências

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados. As habilidades de aprendizagem, pensamento e resolução de problemas de pessoas com TEA podem variar de superdotadas a severamente desafiadoras. Portanto, a palavra espectro implica diretamente a uma gama de possibilidades de características – assim sendo, cada indivíduo poderá apresentar modos singulares, bem como, diferentes níveis de graus - em menor ou maior de forma conjunta ou isolada das demais características.

Entre os primeiros doze e vinte e quatro meses de vida de uma criança é possível observar os primeiros sintomas associados a esse transtorno. Na maioria dos casos, o desenvolvimento inicial da fala é tardio ou pouco desenvolvido e, em alguns casos, pode apresentar regressões. O diagnóstico de TEA e encaminhamento para intervenções comportamentais e apoio educacional nos primeiros anos de vida, pode levar a melhores resultados em longo prazo, considerando a neuroplasticidade cerebral (GAIATO & TEIXEIRA, 2019, p.9).

É fundamental compreender que há um notável atraso nos marcos de desenvolvimento dessas habilidades, e essas características se manifestam nos primeiros anos de vida da criança. Como seres sociais, naturalmente aprendemos, desde cedo, a buscar a atenção e o interesse de pessoas em quem confiamos. Exemplificando, um bebê procura o olhar da mãe no decorrer da amamentação, encontra conforto e segurança em um abraço e demonstra interesse ao ouvir a

voz do pai. Esses laços afetivos começam a ser formados e cultivados já durante a gestação, quando o feto é capaz de ouvir a voz da mãe. Quando mencionamos atrasos no comportamento social, isso significa que a criança não está alcançando os marcos de desenvolvimento esperados para sua idade (GAIATO & TEIXEIRA, 2019, p.9).

As dificuldades na linguagem também desempenham um papel importante nesse contexto tanto verbal quanto não verbal. Uma outra área afetada também diz respeito a comportamentos que podem ser inadequados. Crianças com autismo tendem a demonstrar interesses e atividades restritas e repetitivas como focar em temas como trens, carros, dinossauros, entre outros, enfrentam dificuldade ao lidar com o inesperado e exibem uma relutância em modificar suas rotinas (BARBOSA *et al.*, 2012). Existem especificidades de cada autista e de cada dinâmica familiar, assim sendo, o impacto do diagnóstico de TEA é único para cada família e não deve ser menosprezado, uma vez que abala os vários membros da família nuclear e extensa (LEONI *et al.*, 2020).

Ressalta-se, que o espectro autismo não é linear, cada paciente diagnosticado com TEA apresenta uma ampla variedade de sinais e sintomas, com diferentes níveis de suporte. Os níveis são: Grau 1- Leve: é comunicativo, inteligente, e consegue se socializar, mesmo que às vezes a aglomeração possa o incomodar, muitos focam em alguma área de conhecimento e se tornam imbatíveis nessa “especialidade”. Porém, o autista leve também pode apresentar sinais que exigem acompanhamento contínuo e, dessa maneira, ele consegue ter uma boa qualidade de vida, muitos se casam, têm filhos, mantêm uma vida social tranquila, estudam e fazem carreira profissional (ROGERS *et al.*, 2015)

Já o Grau 2 – Moderado: fala, mas não consegue se expressar com clareza. Ele tem a capacidade de repetir, fora do contexto, desencadeando ecolalias, ou seja, ele repete falas, padrões, comportamentos, mas não conseguem ter um padrão psicológico estável que permita o aprendizado e o desenvolvimento escolar. Os autistas clássicos têm grande dificuldade de interação e de comunicação verbal ou corporal. Eles são centrados em si mesmos, evitam o contato visual, não têm muita ligação com o ambiente ou com pessoas ao redor. Grau 3 – Severo: pertencem a esse grupo as crianças isoladas, que não conseguem se comunicar e que passam várias horas repetindo movimentos estereotipados. A principal característica do TEA severo é a ausência de sensibilidade à comunicação, o autista ignora o seu interlocutor e todos ao redor dele. Ele não consegue interagir com outras pessoas, apresentam alta dependência para realização de atividades diárias, capacidade cognitiva prejudicada, e tendem ao isolamento social e têm alta inflexibilidade de comportamento (ROGERS *et al.*, 2015).

Os primeiros sinais podem ser notados em bebês nos primeiros meses de vida. No geral, uma criança com transtorno do espectro autista pode apresentar os seguintes sinais, dificuldade para interagir socialmente, como manter o contato visual, identificar expressões faciais e compreender gestos comunicativos, expressar as próprias emoções e fazer amigos. Dificuldade na comunicação, caracterizado por uso repetitivo da linguagem e dificuldade para iniciar e manter um diálogo (ROGERS *et al.*, 2015).

O TEA ainda não tem cura e cada paciente exige um tipo de acompanhamento específico e individualizado que exige a participação dos pais, dos familiares e de uma equipe multidisciplinar, contendo médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogo, terapeuta ocupacional e pedagogos, de forma a incentivar o paciente a realizar tarefas cotidianas, desenvolver formas de se comunicar socialmente e de ter maior estabilidade emocional (ROGERS *et al.*, 2015).

Há alguns anos, a maioria dos portadores de TEA recebia tratamento interno e isolado em instituições psiquiátricas. Devido à falta de conhecimento sobre o autismo, essa realidade que envolvia o tratamento da saúde mental perdurou durante um longo período. Hoje, porém, existem diversos meios que possibilitam a integração do portador de TEA na sociedade. Ter conhecimento sobre o autismo é um dos pontos fundamentais para o empoderamento necessário ao enfrentamento dos sintomas mais preocupantes (SILVA, 2020).

O comportamento é um dos índices da adaptação do sujeito ao meio em que vive. Pode resultar de uma causa externa como uma situação, uma condição ambiental ou de uma causa interna como, por exemplo, um sentimento, uma causa física ou orgânica. Para observar uma criança quanto ao distúrbio do espectro autista, impõe-se uma carga mais pesada de estudos e avaliações. Pode ser muito difícil completar alguns procedimentos assim, as observações do comportamento desempenham um papel mais importante na formulação do diagnóstico (PENNINGTON & BRUCE, 1946).

O profissional deve estar atento a qualquer um comportamento atípico. Ele deve também ter em mente que as crianças com distúrbios do espectro autista têm dificuldade de adaptação a situações novas e, dessa forma, a situação de exame em si tende a ser particularmente estressante e eliciar comportamentos não usuais. É possível deparar-se com crianças autistas que leem tudo o que tem diante dos olhos no local do exame como forma de lidar com esta ansiedade, assim como crianças cujas reações se mostravam ainda mais rígidas e ritualizadas nesta nova situação (PENNINGTON & BRUCE, 1946).

Nesse sentido, de acordo com Jantzen (1996), para melhor compreensão sobre o comportamento, é importante ter quatro conceitos: o comportamento pode ser uma forma de

comunicação, uma resposta lógica a uma situação corrente e um esforço para regular situações que não respondem a necessidades; o comportamento é uma resposta lógica ao ambiente onde foi aprendido; o comportamento é uma tentativa da mente para se considerar estimulada ou equilibrada (os movimentos repetitivos ou estereotipados podem ser um exemplo desta situação, pois poderão servir para libertar a tensão e a energia do indivíduo); o comportamento é uma expressão exterior de um estado interior. Os padrões comportamentais dos autistas são muitas vezes repetitivos e ritualizados, podem incluir apego a um objeto diferente daqueles que uma criança típica com desenvolvimento não se interessaria, ou movimentos estereotipados e repetitivos como, por exemplo, montar e desmontar um quebra cabeça ou ficar rodando uma pedra na mão.

Nesse sentido, Martins (2012) destaca que os comportamentos mais comuns no autismo são: Os maneirismos das mãos, dos dedos; as compulsões e rituais (adesão inflexível a rotinas ou a rituais específicos, não funcionais); as birras muito frequentes e intensas; os interesses sensoriais (exploração visual invulgar); os interesses circunscritos ou obsessivos (intensidade exagerada e imitativa de outras atividades ou interesses); o uso repetitivo ou interesse em partes de objetos; os comportamentos ritualizados e os rituais disfuncionais; os comportamentos auto agressivos.

Existem várias listas de checagem comportamental baseadas em observações clínicas do paciente que podem ser bastante úteis no diagnóstico destas crianças, basicamente todas têm o mesmo princípio que é identificar indícios onde a criança apresente os comportamentos característicos da síndrome, umas delas é a *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, desenvolvida por Schopler e colaboradores (SCHOPLER *et al.*, 1980).

Tratamento e cuidados especiais com o TEA

Os cuidados e intervenções específicas destinados a pacientes diagnosticados com TEA desempenham um papel de extrema relevância na vida dessas pessoas e suas famílias, uma vez que abrangem uma gama de aspectos essenciais para o bem-estar e desenvolvimento. No cerne desse processo, encontra-se o psicólogo, cujo papel é multidisciplinar e profundamente significativo. O psicólogo desempenha o papel de um facilitador ao longo de todo o ciclo de cuidados relacionados ao TEA, incluindo o diagnóstico, a implementação de estratégias de intervenção e o fornecimento de suporte emocional tanto para o indivíduo afetado, quanto para sua rede de apoio familiar (MARCO *et al.*, 2021).

Nesse sentido, o Ministério da Saúde (2012) criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), através da Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, que diz respeito à promoção da inclusão, garantia de direitos e melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA no Brasil. Ela se tornou um marco legal que visa assegurar o pleno exercício da cidadania e dos direitos fundamentais para aqueles que vivem com esse transtorno. O principal objetivo da Política Nacional é o de garantir o acesso das pessoas com TEA a serviços de saúde, educação, trabalho e lazer, promovendo sua inclusão social e bem-estar. Assim, cita-se os artigos 1º e 2º da referida Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes (...) (BRASIL, 2012).

Dito isso, no âmbito do diagnóstico, o Ministério da Saúde (2015) cita que o psicólogo é fundamental na condução de avaliações abrangentes, empregando uma variedade de técnicas e instrumentos clínicos. Essa avaliação visa identificar as características individuais do TEA, bem como os pontos fortes e as áreas de desafio do paciente. O resultado dessa avaliação serve como base para um entendimento detalhado do perfil do indivíduo, o que, por sua vez, é crucial para a definição de estratégias de tratamento altamente personalizadas e eficazes. Dessa maneira, o tratamento para TEA geralmente envolve uma variedade de abordagens terapêuticas, incluindo terapia comportamental, terapia ocupacional, terapia fonoaudiológica e terapia de integração sensorial. O objetivo é melhorar as habilidades sociais, de comunicação, de autonomia e reduzir comportamentos desafiadores (ONZI & GOMES, 2015).

Primeiramente, a adaptação de estratégias de comunicação desempenha um papel central nos cuidados com o paciente com TEA. Cada pessoa com TEA é única, com preferências e estilos de comunicação distintos. O Ministério da Saúde (2015) destaca que é essencial personalizar as abordagens de comunicação para atender às necessidades individuais do paciente, o que pode incluir o uso de linguagem visual, sistemas de comunicação alternativa, adaptações de fala e a criação de ambientes de aprendizado que incentivem a comunicação eficaz.

Silva (2020) cita que os indivíduos com TEA frequentemente enfrentam desafios na expressão de suas ideias, seja através da fala ou de formas não verbais de comunicação. Por esse motivo, é essencial buscar métodos de engajamento que sejam atrativos para essas pessoas. Isso pode incluir o uso de brinquedos, abordagens assistivas, ou recursos digitais, contanto que esses meios contribuam para o desenvolvimento da linguagem e para o estabelecimento de canais eficazes de comunicação.

Para Silva (2020), a garantia de acessibilidade em espaços públicos é um aspecto crítico dos cuidados com o paciente com TEA, o que pode incluir a criação de ambientes que sejam acolhedores e adaptados para atender às necessidades sensoriais e de mobilidade do paciente, tais como sinalizações visuais, áreas de descanso ou retirada, e a redução de estímulos sensoriais excessivos, como luzes e ruídos. A acessibilidade não apenas facilita a participação do paciente na comunidade, mas também contribui para o seu conforto e bem-estar.

Ademais, em casa, a organização de rotinas consistentes e previsíveis pode ajudar a reduzir a ansiedade do paciente, enquanto a disponibilidade de recursos terapêuticos e educacionais apropriados é essencial para o seu desenvolvimento contínuo. Criar um ambiente em casa que seja adaptado e acolhedor não apenas beneficia o paciente, mas também oferece apoio à família e aos cuidadores (ONZI & GOMES, 2015).

Posto isso, cita-se que o diagnóstico precoce do autismo favorece os resultados das intervenções por parte dos profissionais da psicologia. Para os autores Onzi e Gomes (2015), a intervenção precoce pode melhorar significativamente o desenvolvimento de crianças com TEA, ajudando-as a desenvolver habilidades sociais, de comunicação e de autonomia. Já no trabalho de Marco *et al.* (2021), é demonstrado que quanto mais cedo essas intervenções começam, maiores são as chances de progresso, visto que o diagnóstico precoce ajuda a identificar os pontos fortes e as áreas de desafio da criança, permitindo a adaptação de estratégias terapêuticas específicas. Isso pode ajudar a maximizar o potencial da criança, melhorando suas habilidades e minimizando os obstáculos que o TEA pode apresentar.

Segundo os autores Silva *et al.* (2018), o acesso a intervenções precoces pode aumentar a capacidade da criança de se integrar em ambientes sociais, como escolas regulares, bem como pode fornecer às famílias informações cruciais sobre o TEA e as opções de tratamento disponíveis. Isso ajuda os pais e cuidadores a entenderem as necessidades da criança e a se prepararem para os desafios que podem surgir, capacitando-os para fornecer o melhor suporte possível. Além disso, quanto mais cedo as crianças com TEA forem identificadas, mais informações podem ser obtidas pelos profissionais responsáveis pelo indivíduo sobre a eficácia das intervenções, ajudando a melhorar o atendimento e o suporte no futuro (VARELLA & AMARAL, 2018).

Assim, o psicólogo trabalha em colaboração com outros profissionais de saúde, como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e educadores especiais, para garantir que o plano de tratamento integral atenda às necessidades específicas do indivíduo com TEA, com ênfase na melhoria das habilidades sociais, comunicação, autonomia e adaptação a situações desafiadoras (SACRAMENTO & SILVA, 2019). Os autores ainda afirmam que o papel do psicólogo vai além das responsabilidades clínicas, visto que esse profissional oferece um suporte emocional inestimável, tanto para a pessoa com TEA quanto para sua família (SACRAMENTO & SILVA, 2019).

Ainda segundo Zanatta *et al.* (2014), receber o diagnóstico de TEA pode ser uma experiência emocionalmente intensa para as famílias, experimenta sensações e sentimentos como tristeza, choque e ansiedade que, frequentemente, são acompanhados por uma série de preocupações e incertezas. Goffman (2004) cita que nesse contexto, o psicólogo fornece orientação, ajuda na compreensão do diagnóstico e oferece estratégias para enfrentar desafios cotidianos, tais como comportamentos desafiadores, melhorar a comunicação, estabelecer rotinas e criar um ambiente adaptado às necessidades dos indivíduos com TEA. Essa assistência emocional desempenha um papel importante na adaptação e na promoção do bem-estar de todos os envolvidos.

Gomes (2015) destaca que as crianças autistas enfrentam inúmeros desafios em suas vidas cotidianas, muitos dos quais estão ligados a situações de rejeição que surgem em diversos contextos em que participam. Para o autor, a resistência dos membros da família em aceitar a presença de uma condição atípica na criança pode ser compreensível, pois frequentemente deriva do medo do desconhecido e da preocupação de serem excluídos pela sociedade. O estigma, nesse contexto, representa a segregação enfrentada pelas crianças com deficiência, criando obstáculos significativos em suas jornadas (GOMES, 2015).

Dito isso, os psicólogos acompanham de perto o progresso do paciente, ajustando as intervenções à medida que as necessidades evoluem. Esse acompanhamento é essencial para assegurar que o tratamento seja eficaz ao longo do tempo. O psicólogo também desempenha um papel importante na promoção da inclusão e na defesa dos direitos das pessoas com TEA (FERREIRA, 2016). Segundo Sacramento e Silva (2019), os indivíduos autistas são frequentemente identificados pela presença de um desenvolvimento atípico nas áreas de interação social e comunicação.

Essas características singulares podem resultar em um isolamento significativo tanto para a criança com TEA quanto para sua família, assim, a inclusão escolar é vista como uma oportunidade valiosa para essas crianças, permitindo que elas interajam com colegas de idade semelhante em diversos contextos. A escola se torna, dessa forma, um ambiente fundamental para o aprimoramento das habilidades sociais e o desenvolvimento global das crianças com TEA (FERREIRA, 2016; SACRAMENTO & SILVA, 2019).

Nesse sentido, o tratamento do autismo não é um evento isolado, mas um processo contínuo e de união entre profissionais de áreas distintas e sociedade. A colaboração e a comunicação eficaz entre a família, a escola, terapeutas e médicos desempenham um papel crítico no auxílio da criança a superar seus desafios (SACRAMENTO & SILVA, 2019). Quanto mais apoio a criança receber de sua família e da equipe de profissionais dedicados ao seu desenvolvimento, maiores serão suas oportunidades de alcançar êxito em seu processo de desenvolvimento.

Promoção de Políticas de Apoio às Famílias com Crianças com TEA

A promoção de políticas de apoio às famílias com crianças diagnosticadas com TEA é um componente crucial na criação de um ambiente favorável ao bem-estar e ao desenvolvimento tanto das crianças quanto de suas famílias. Essas políticas buscam abordar os desafios específicos enfrentados por famílias que lidam com o TEA, fornecendo orientação, recursos e suporte para atender às necessidades complexas associadas a esse transtorno.

Sobre isso, destaca-se que as políticas públicas são ações e estratégias desenvolvidas pelo governo, em diferentes níveis (federal, estadual e municipal), para abordar questões e desafios específicos que afetam a sociedade (HACHEM, 2014). Elas são implementadas com o objetivo de atender às necessidades da população, resolver problemas, promover o bem-estar social e alcançar objetivos de interesse público. As políticas públicas abrangem uma ampla variedade de áreas, desde saúde e educação até segurança, habitação, meio ambiente e

economia, assim é possível citar que as políticas públicas são realização dos direitos sociais (HACHEM, 2014).

No como políticas públicas voltadas para os direitos de pessoas com TEA, tem-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que destaca que a família, a comunidade, a sociedade e o poder público devem assegurar a efetivação dos direitos à vida, saúde, esporte, alimentação, cultura, respeito, liberdade e outros às crianças e adolescentes (BRASIL, 1990). Sobre o ECA, Botelho e Costa (2021) ressaltam que o tal mecanismo jurídico colocou crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, requerendo prioridade absoluta no atendimento de suas necessidades para que possam ter assegurado seus direitos de cidadania.

Também, tem-se a Lei Berenice Piana, conhecida como "Lei do Autismo" que estabeleceu diretrizes gerais para o atendimento de pessoas com TEA no Brasil. A lei reconhece o TEA como uma deficiência e estabelece direitos relacionados à educação, saúde, assistência social e acessibilidade (BRASIL, 2012). Tal lei instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, que objetiva garantir a inclusão e a cidadania das pessoas com TEA. Ela estabelece diretrizes para a atenção integral à saúde, à educação inclusiva, o acesso à informação e a garantia de direitos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

As políticas de saúde são imprescindíveis na prestação de assistência às pessoas com autismo (HACHEM, 2014). O Sistema Único de Saúde (SUS) desempenha um papel central na oferta de atendimento médico e terapêutico para indivíduos com TEA em todo o Brasil. Isso inclui consultas com profissionais de saúde, exames, terapias e intervenções que visam melhorar a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas com TEA (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Para de Oliveira *et al.* (2017), o “Programa de Assistência Integral à Saúde da Pessoa com TEA” é uma iniciativa importante que estabeleceu diretrizes específicas para o cuidado médico e a disponibilidade de serviços terapêuticos destinados às pessoas com TEA. Esse programa visa assegurar que o atendimento seja abrangente, adaptado às necessidades individuais e baseado em evidências, garantindo um tratamento eficaz e de qualidade.

Nesses programas governamentais, os psicólogos desempenham um papel fundamental na avaliação, diagnóstico e intervenção em questões de saúde mental, incluindo o suporte a pessoas com TEA e suas famílias (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Através da a Política Nacional de Atenção Básica, que é a porta de entrada para o sistema de saúde no Brasil, que conta com psicólogos nas equipes multiprofissionais das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Eles oferecem serviços de promoção da saúde mental e tratamento de questões psicológicas, o que inclui o atendimento a pessoas com TEA (BÖING & CREPALDI, 2010).

Também, é possível citar documentos internacionais que fomentam a proteção e inclusão de direitos sociais de crianças portadoras de algum transtorno mental, tais como a Declaração Universal dos Direitos da Criança (1958) e o Pacto de San José da Costa Rica (1969) (BÖING & CREPALDI, 2010). Contudo, Cavalcante (2002) destaca que no Brasil, as iniciativas governamentais destinadas ao atendimento de pessoas com diagnóstico de autismo se desenvolveram tardiamente. Antes do surgimento de uma política pública de saúde mental voltada para crianças e adolescentes no início do século XXI, essa população tinha acesso ao atendimento principalmente por meio de instituições filantrópicas, como a Associação Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ou por meio de instituições não governamentais, muitas vezes criadas por familiares de autistas (CAVALCANTE, 2003).

Para Cabral *et al.* (2021), em muitos casos, devido à complexidade e à diversidade das necessidades das pessoas com TEA, as famílias têm recorrido ao sistema judiciário para garantir o acesso a tratamentos e serviços específicos. As decisões judiciais desempenham um papel significativo na defesa dos direitos das pessoas com TEA, assegurando que tenham acesso a intervenções terapêuticas e tratamentos que são fundamentais para o seu desenvolvimento e bem-estar. Essas medidas destacam a importância das políticas de saúde e do sistema judiciário na proteção dos direitos das pessoas com TEA, garantindo que elas recebam o suporte necessário para alcançar seu pleno potencial e desfrutar de uma vida digna e inclusiva.

Apesar dos progressos alcançados, Böing & Crepaldi (2010) destacam que é importante reconhecer que a implementação efetiva das políticas e leis relacionadas ao TEA no Brasil ainda enfrenta desafios significativos. Para os autores, um dos principais desafios é a disparidade no acesso a tratamentos e serviços, que pode variar consideravelmente de uma região do país para outra. Isso significa que a qualidade e a disponibilidade de recursos para pessoas com TEA podem não ser uniformes em todo o território nacional, o que resulta em desigualdades no atendimento.

O Ministério da Saúde (2015) ressalta que a conscientização sobre o TEA continua sendo um desafio persistente. Embora tenha havido avanços na divulgação de informações sobre o TEA, muitas pessoas ainda têm conhecimento limitado sobre o transtorno. Isso pode levar a estigmas, preconceitos e atrasos no diagnóstico e na intervenção precoce. Outro desafio relevante é a capacitação de profissionais de saúde, educação e assistência social para lidar com eficácia com pessoas com TEA. A formação adequada é essencial para garantir que esses profissionais possam oferecer o suporte necessário e adaptar as práticas de atendimento às necessidades específicas das pessoas com TEA (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Dessa maneira, as famílias que têm uma criança diagnosticada com TEA frequentemente enfrentam uma multiplicidade de desafios abrangendo esferas emocionais, financeiras e práticas. O diagnóstico em si pode ser uma experiência avassaladora, desencadeando uma ampla gama de reações emocionais, como ansiedade, medo, isolamento e incerteza quanto ao futuro (ZANATTA *et al.*, 2014). Dessa forma, a promoção de políticas de apoio tem como objetivo primordial fornecer às famílias o suporte emocional necessário para enfrentar esses desafios complexos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Nesse sentido, a coordenação entre os diversos setores e órgãos governamentais envolvidos na implementação das políticas para o TEA é crucial para garantir uma abordagem abrangente e eficiente. Assim, as políticas públicas desempenham um papel fundamental na construção e na manutenção de uma sociedade justa, igualitária e próspera. Elas refletem as prioridades e os valores de uma nação e podem impactar diretamente a vida das pessoas. Portanto, é fundamental que as políticas públicas sejam baseadas em evidências, sejam transparentes, equitativas e eficazes (HACHEM, 2014).

Considerações Finais

Este artigo destacou a complexidade do diagnóstico do TEA e seu impacto nas famílias. A análise das evidências citadas, ressalta a importância crucial do diagnóstico preciso e precoce do TEA para iniciar intervenções terapêuticas oportunas, influenciando tanto o desenvolvimento da pessoa com TEA quanto a dinâmica familiar.

Também, foram destacados os desafios enfrentados pelas famílias no processo de diagnóstico, abordando questões emocionais, sociais e práticas. Assim, observou-se a necessidade de apoio psicossocial e educacional para as famílias, o que foi destacado como prioritário para capacitá-las a lidar efetivamente com as demandas associadas ao TEA.

Além disso, ressalta-se a importância de uma abordagem multidisciplinar e centrada na família no processo de diagnóstico e intervenção, reconhecendo as necessidades individuais da pessoa com TEA e considerando as dinâmicas familiares específicas. Por fim, conclui-se a necessidade de esforços coordenados de profissionais de saúde, educadores e comunidade para fortalecer a capacidade de diagnóstico e fornecer suporte abrangente às famílias. A pesquisa contínua, práticas eficazes e políticas inclusivas são fundamentais para uma abordagem mais compreensiva diante do TEA.

Por fim, cita-se que a condução desta pesquisa teve impacto significativo na formação acadêmica e profissional dos pesquisadores, visto que proporcionou uma compreensão mais

profunda das complexidades do diagnóstico do TEA e seus efeitos nas dinâmicas familiares. O envolvimento nesse estudo contribuiu para o aprimoramento de habilidades de pesquisa, análise crítica e síntese de informações.

Além disso, a imersão no campo do TEA expandiu a perspectiva sobre a importância de políticas públicas inclusivas e práticas de cuidado especializado. A experiência adquirida contribuiu para a trajetória acadêmica e profissional, moldando um compromisso contínuo com a promoção de práticas inclusivas e de qualidade no campo da saúde mental.

Referências

BÖING, Elisângela; CREPALDI, Maria Aparecida. O psicólogo na atenção básica: uma incursão pelas políticas públicas de saúde brasileiras. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 30, p. 634-649, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/X9DvXR6YCVMG4tSmh46Dhhn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 out. 2023.

BOTELHO, Ben Hur Figueiredo; COSTA, Marli M. Moraes. Autismo, relações familiares e a necessidade de políticas públicas efetivas de proteção aos direitos fundamentais deste grupo. **Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas** (UNIFAFIBE), v. 11, n. 2, p. 1-25, 2023. Disponível em: <https://portal.unifafibe.com.br:443/revista/index.php/direitos-sociais-politicas-pub/article/view/1092>. Acesso em: 1 nov. 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 27 out. 2023.

_____. **Lei nº 9.09, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 30 out. 2023

_____. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 17 out. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília DF, 2015. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 18 out. 2023.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. 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: 29 out. 2023.

_____. Portaria n. 948 de 2007. **Institui a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2007. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 28 out. 2023.

CABRAL, Cristiane Soares; FALCKE, Denise; MARIN, Angela Helena. Relação família-escola-criança com transtorno do espectro autista: percepção de pais e professoras. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 27, p. e0156, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/STKcXJNwvxqhGk5QKh8WpLP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 out. 2023.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e reinvenção da família**. 2002. 393 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4378>. Acesso em: 28 out. 2023.

DE OLIVEIRA, Bruno Diniz C.; FELDEMAN, Clara; COUTO, Maria Cristina *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 31 out. 2023.

FERREIRA, Patricia Palmerino T. **A inclusão da Estrutura TEACCH na Educação Básica. - O autismo e suas características**. Frutal-MG: Prospectiva. 2016. Disponível em: <https://www.academica.org/editora.prospectiva.oficial/24.pdf>. Acesso em: 16 out. 2023.

GOMES, Paulyane; LIMA, Leonardo; BUENO, Maysa K. G. *et al.* Autismo no Brasil: uma revisão sistemática dos desafios familiares e estratégias de enfrentamento. **Jornal Pediatra**, v. 91, n.2, p. 111-121, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002175571400165X?via%3Dihub>. Acesso em: 17 out. 2023.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Coletivo Sabotagem, 2004. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4345298/mod_folder/content/0/GOFFMAN%2C%20E.%20Estigma%20notas%20sobre%20a%20manipula%C3%A7%C3%A3o%20da%20identidade%20deteriorada.pdf?forcedownload=1. Acesso em: 18 out. 2023.

HACHEM, Daniel Wunder. Direito fundamental ao serviço público adequado e capacidade econômica do cidadão—Repensando a universalidade do acesso à luz da igualdade material. **A&C-Revista de Direito Administrativo & Constitucional**, v. 14, n. 55, p. 123-158, 2014. Disponível em: <http://www.revistaaec.com/index.php/revistaaec/article/view/106>. Acesso em: 30 out. 2023.

MARCO, Rafael L.; DANIEL, Maria Beatriz N.; CALVO, Eduardo N. *et al.* TEA e neuroplasticidade: identificação e intervenção precoce. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 11, 2021. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BRJD/article/view/39415>. Acesso em: 17 out. 2023.

ONZI, Franciele Z.; GOMES, Roberta F. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico, Lajeado**, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/index/index>. Acesso em: 17 out. 2023.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geraldine; VISMARA, Laurie A. **Autismo: Compreender e agir em família**. Lisboa: Lidel, 2015.

SACRAMENTO, Sheila Janaina S; SILVA, Margleice S. A atuação do psicólogo escolar na inclusão de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Científica Semana Acadêmica**, v. 167, p. 1-23, 2019. Disponível em: https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/74_artigo_atuacao_do_psicologo_templet_e.pdf. Acesso em: 16 out. 2023.

SILVA, Beatriz S.; CARRIJO, Débora T.; FIRMO, Jordana D. R.; *et al.* Dificuldade no diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista e seu impacto no âmbito familiar. 3º Congresso Internacional de Pesquisa, Ensino e Extensão. Disponível em: <http://anais.unievangelica.edu.br/index.php/CIPEEX/article/view/2878>. Acesso em: 17 out. 2023.

SILVA, Elieuzza Andrade M. Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a linguagem: a importância de desenvolver a comunicação. *Revista Psicologia & Saberes*, v.9, n.18, 2020. Disponível em: <https://revistas.cesmac.edu.br/psicologia/article/view/1221/964>. Acesso em: 17 out. 2023.

VARELLA, André A.; AMARAL, Raquel N. Os sinais precoces do Transtorno do Espectro Autista. **In: Ana Carolina Stella e Daniela Mendonça Ribeiro. Análise do comportamento aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Curitiba: Appris, 2018. Disponível em: https://www.academia.edu/42158797/Análise_do_comportamento_aplicada_ao_transtorno_d_o_espectro_autista_Sella_e_Ribeiro. Acesso em: 17 out. 2023.

ZANATTA, Elisângela A.; MENEGAZZO, Ediane; GUIMARÃES, Andréa N. *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**. Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451>. Acesso em: 18 out. 2023.