

A PARTICIPAÇÃO FAMILIAR NA ROTINA DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

FAMILY PARTICIPATION IN THE ROUTINE OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Bruna Barreiro Mercurio¹

RESUMO: Este estudo examina o papel da participação familiar na rotina diária da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) por meio de uma revisão bibliográfica exploratória narrativa e de natureza básica. A base de dados definida pela autora para a busca do estudo foi: SciELO e PePSIC. Os artigos foram lidos na íntegra e em seguida a autora teve como critérios de inclusão dos resultados das buscas: estudos publicados em português, que falem da participação familiar, criança com Transtornos do Espectro Autista e crianças com TEA nas escolas. Após selecionar os artigos com o critério de inclusão descrito acima, foi realizada uma tabela com os artigos selecionados, com título, ano de publicação, tipo de estudo, autores e objetivos. Em seguida, foi realizado um breve resumo sobre o que se trata cada artigo, e por fim comparando os artigos com o objetivo do trabalho. A análise e discussão dos dados, foi realizada à luz da teoria behaviorista e do ABA. Nos quais os resultados encontrados foram sobre a família desempenhar um papel essencial no suporte ao desenvolvimento e bem-estar da criança com TEA, influenciando diretamente sua comunicação, interação social e comportamento. Estratégias de intervenção familiar, incluindo apoio emocional, social e prático, são fundamentais para promover a inclusão e o crescimento da criança com TEA. E com reconhecimento e atendimento às necessidades individuais da criança e oferecendo um ambiente de suporte, as famílias podem melhorar significativamente a qualidade de vida da criança com TEA.

Palavras-chave: Tea; Criança; Família.

ABSTRACT: This study examines the role of family participation in the daily routine of children with Autism Spectrum Disorder (TEA) through an exploratory, narrative and basic literature review. The database defined by the author for the study search was: SciELO and PePSIC. The articles were read in full and then the author had the inclusion criteria for the search results: studies published in Portuguese, which talk about family participation, children with Autism Spectrum Disorders and children with TEA in schools. After selecting the articles with the inclusion criteria described above, a table was created with the selected articles, with title, year of publication, type of study, authors and objectives. Next, a brief summary was made of what each article was about, and finally comparing the articles with the objective of the work. Data analysis and discussion were carried out in light of behaviorist theory and ABA. In which the results found were that the family plays an essential role in supporting the development and well-being of children with TEA, directly influencing their communication, social interaction and behavior. Family intervention strategies, including emotional, social and practical support, are fundamental to promoting the inclusion and growth of children with TEA. And by recognizing and meeting a child's individual needs and providing a supportive environment, families can significantly improve the quality of life for a child with TEA.

¹ UniSales, Vitória – ES, Brasil

Keywords: TEA; Child; Family.

1. INTRODUÇÃO

O presente artigo se debruça sobre a importância da participação familiar na rotina da criança com Transtorno do Espectro Autista. No entanto, quando pensamos no crescimento e desenvolvimento saudável de qualquer criança, rapidamente mencionamos o papel do núcleo familiar e de todos os adultos envolvidos nos seus cuidados. Não é diferente quando voltamos à realidade das crianças com Transtorno do Espectro Autista, que precisam de todo apoio, suporte e amor como qualquer outra criança (Calegare. 2022).

Segundo Calegare (2022, p. 2):

No contexto do TEA, o papel da família fica evidente quando compreendemos que mesmo as intervenções diretas com a criança, só têm o efeito desejado quando são mantidas em todos os ambientes em que a criança vive, é o que chamamos de generalização (Calegare. 2022, p. 2).

Após o nascimento de uma criança com problemas de desenvolvimento, ou após receber um diagnóstico, a família procura por profissionais específicos, porém muitas das vezes as famílias apresentam dificuldades em lidar com essas situações, o que pode acarretar em desenvolver posturas e atitudes inadequadas, que não contribuirão para o desenvolvimento da criança nem equilíbrio na dinâmica familiar (Gerlânia; Josefa; Barbosa, 2020).

Quando se trata de criança com autismo, podem ser percebidas mudanças na dinâmica familiar, na qual a família pode ser afetada pelo sentimento de raiva, negação e até depressão. Portanto, as famílias procuram se adaptar de acordo com as necessidades e desejos da criança, para lhe oferecer melhor qualidade de vida (Gerlânia; Josefa; Barbosa, 2020).

Crianças com TEA tendem a passar mais tempo focadas em objetos do que outras pessoas, podendo reduzir oportunidades de aprendizagem e comunicação social, e o papel dos pais é auxiliar na atenção da criança para oportunidades importantes, fornecendo brinquedos apropriados (Florentino; Silva; Charlot. 2020).

Os pais podem aprender a usar estratégias de intervenção com seus filhos e, até mesmo, dominar técnicas de intervenção caso tenham recebido instruções adequadas. Trabalhar com os pais ou responsáveis tem como objetivo ensinar princípios comportamentais básicos e estratégias comportamentais que lhes permitem administrar bem o comportamento dos filhos, facilitando a rotina da criança (Florentino; Silva; Charlot. 2020).

Segundo Florentino, Silva e Charlot (2020, p. 6):

A intervenção precoce em crianças pequenas com autismo pode melhorar a capacidade de aprendizagem, de brincadeiras, de comunicação e sociais. Pode também ajudar com os problemas de comportamento, tais como birras e agressão. As crianças cujos pais utilizam estratégias de intervenção em casa tendem a reter as competências aprendidas. Quando os pais utilizam estratégias de intervenção em casa, isto reforça a aprendizagem das crianças em outros programas de intervenção, de modo a que consigam recordar-se das competências que aprenderam e usá-las em diferentes situações (Florentino; Silva; Charlot, 2020, p. 6).

A assistência dos pais pode beneficiar as crianças, trazendo-lhes mais alegria e esperança. Quando os pais dominam as técnicas de intervenção, sentem-se mais competentes e realizados. Não é preciso equipamentos especiais ou longas sessões de "ensino" para aplicar intervenções em casa. É possível utilizar brinquedos simples e materiais lúdicos cotidianos. Essas estratégias podem ser integradas às atividades diárias, como banho, refeições e momentos de diversão em casa e ao ar livre. Em sua maioria, as intervenções para os pais destacam a valorização das emoções positivas e da relação feliz entre pais e filhos para fomentar o aprendizado (Florentino; Silva; Charlot, 2020).

Portanto, percebe-se a relevância da participação da família nas atividades com as crianças com TEA. Essa participação tem grande influência no desenvolvimento dessas crianças, permitindo a esses pais entenderem melhor as dificuldades de seus filhos e assim podendo auxiliá-los. Tendo em vista a importância da participação da família no tratamento da criança com Transtorno do Espectro Autista, este estudo objetiva investigar, por meio de uma pesquisa bibliográfica exploratória narrativa, o impacto da participação ativa da família na rotina diária de crianças com TEA (Florentino; Silva; Charlot, 2020).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O que é Autismo?

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5ª edição), conhecido como DSM-5, o autismo é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e restritos. Dentro do DSM-5, o autismo pode ser enquadrado em três categorias, deficiência social, dificuldades de linguagem e comunicação e Comportamentos repetitivos e/ou restritivos (Neurosaber, 2022).

O Transtorno do Espectro Autista é separado em níveis diferentes de acordo com algumas condições do indivíduo autista. Em Grau 1: As maiores dificuldades estão relacionadas aos déficits de comunicação, sem muitas comorbidades associadas. Portanto, a criança com autismo leve muitas vezes é rotulada como desinteressado. Em Grau 2: Possui alguns aspectos complicados em relação ao anterior. Neste caso, a falta da verbalização pode ser um dos problemas do indivíduo acometido e, geralmente, mais comorbidades estão associadas ao diagnóstico. Em Grau 3: Caracterizada pelos prejuízos no neurodesenvolvimento serem mais elevados. Os problemas estão presentes desde o processo de socialização até o funcionamento geral da criança. Por isso, a independência da criança com autismo é mais difícil de ser conquistada no grau 3 (Neurosaber, 2022).

Ao falarmos de uma pessoa autista, não estamos lidando com uma deficiência como qualquer outra, mas sim de um conjunto de sinais e significações próprios do autismo, que podem não fazer parte do entendimento de outras pessoas, não significando, portanto, que ela não consiga se relacionar (Dourado, 2012).

A Lei no 12.764/2012 (Brasil, 2012) estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Brasil e classifica os autistas como Pessoas com Deficiência (PCD) devido ao fato de serem uma condição de deficiência que é mantida por longo tempo, que pode acarretar atraso no desenvolvimento infantil, comprometendo a socialização do indivíduo, comunicação e imaginação. Manifestando-se até os três anos de idade, ocorrendo quatro vezes mais

em meninos do que em meninas. Existem algumas características que são bem marcantes, como a tendência ao isolamento, a ausência de movimento antecipatório, as dificuldades na comunicação, as alterações na linguagem, com ecolalia e inversão pronominal, os problemas comportamentais com atividades e movimentos repetitivos, a resistência a mudanças e a limitação de atividade espontânea. Bom potencial cognitivo, embora não demonstrassem. Capacidade de memorizar grande quantidade de material sem sentido ou efeito prático. Dificuldade motora global e problemas com a alimentação. O Transtorno do Espectro Autista pode vir acompanhado de outros distúrbios, como depressão, epilepsia e hiperatividade, apresentando-se em graus variados, desde os mais severos (em que a pessoa não fala, não olha, não mostra interesse algum no outro) até os mais leves, conhecido como alto funcionamento (falam, são capazes de acompanhar estudo normal, desenvolver-se em uma profissão, criando vínculos com outras pessoas) (Oliveira. 2020).

Segundo Bandeira (2022, p. 2):

O Benefício da Prestação Continuada – mais conhecido como BPC/LOAS – é um valor garantido às crianças ou adultos com autismo e direitos das famílias por meio do INSS. No entanto, é preciso comprovar que aquela pessoa não tem condições de trabalhar e garantir o próprio sustento (Bandeira. 2022, p. 2).

Atualmente, não é necessário ter contribuído com o INSS para adquirir o benefício, mas é preciso que o meio familiar tenha renda per capita de até um quarto do salário mínimo (R\$ 275), podendo chegar a meio salário mínimo (R\$ 550) por meio de uma avaliação do caso. Nesta última circunstância, são verificados também outros itens além da renda per capita, como: Grau da deficiência; Dependência de terceiros para o desempenho de atividades básicas da vida diária; Comprometimento do orçamento do núcleo familiar exclusivamente com gastos médicos, tratamentos de saúde e itens de higiene pessoal e alimentos, além de medicamentos do idoso ou da pessoa com deficiência não disponibilizados gratuitamente pelo SUS, ou com serviços não prestados pelo SUS, desde que comprovadamente necessários à preservação da saúde e da vida (Bandeira. 2022).

Falar sobre o autismo desempenha um papel importante em várias frentes. Não só fomenta a aceitação e a inclusão das pessoas com autismo na sociedade, mas também combate o estigma e o preconceito. Além disso, é essencial para disseminar conhecimento, facilitando o diagnóstico e a intervenção precoce (Bandeira. 2022).

Entretanto, independentemente das diferenças individuais, uma constante se destaca: a importância da participação ativa da família na vida da criança com Transtorno do Espectro Autista.

2.2 Autismo e Interação Familiar

Ao descobrir a gravidez, possivelmente a família faça planos e crie expectativas para o(a) filho(a) que irá nascer. É comum que desejemos filhos saudáveis, com as melhores chances possíveis de enfrentar os desafios naturais da vida. Queremos que sejam felizes, independentes e realizados (Dourado. 2012).

Crianças com autismo e suas famílias têm o direito e devem ser motivadas a participarem de todos os serviços fornecidos em sua comunidade. A inclusão das pessoas com autismo só vai acontecer, com a presença deles, com seu jeito de ser,

modificando pessoas, quebrando paradigmas e forçando a sociedade a se reconhecer plural (Dourado. 2012).

Segundo Rodrigues, Fonseca e Silva (2008, p.325):

Pais e mães de autistas costumam passar por um percurso de sofrimento psicológico, ou seja, passam por uma etapa em que não é possível aceitar a deficiência do(a) filho(a), admitir que isso tenha acontecido com eles, perceber o(a) filho(a) como deles. Nesse estado defensivo, parte-se do pressuposto de que não há nada que possa ser feito. (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008, p. 325).

Entretanto, estudos indicam que há sim muito a ser feito, visto que o suporte familiar desempenha um papel fundamental no processo educacional da criança com autismo. Pois é nesse meio familiar que é possível assegurar que a criança receba os cuidados e estímulos necessários para o seu desenvolvimento, através de vínculos baseados na confiança (Pitombeira; Texeira; Oliveira. 2022).

É possível perceber é que a maneira como a família se ajusta está ligada ao nível e à gravidade do comprometimento da criança autista. O autismo é visto como uma condição crônica e, por isso, requer atenção especial. Existem diversos aspectos importantes para a adaptação a uma condição crônica: perspectivas sobre saúde, serviços de saúde, dinâmicas familiares, formas de comunicação entre os familiares e com os serviços de saúde (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008).

A pesquisa realizada por Rodrigues, Fonseca e Silva (2008), investigou 62 famílias com crianças com transtornos de autismo. Como resultado, observou-se que a principal dificuldade de compreensão da família em relação ao autismo está ligada às dificuldades de compreensão da linguagem, tanto a verbal, quanto a não-verbal, uma vez que ela não segue um padrão. Esse é o padrão socialmente estabelecido (padrão para indivíduos não autistas), portanto, sua interação e socialização são prejudicadas (Pitombeira; Texeira; Oliveira. 2022).

Dessa forma, é possível afirmar que a dificuldade de comunicação pode ter consequências nas conexões emocionais com a família, uma vez que há dificuldade em reconhecer as emoções e sentimentos da criança com autismo. As mães frequentemente experimentam sentimentos como frustração, culpa e tristeza, o que reforça a necessidade de assistência especializada para familiares de autistas, uma vez que indicam um longo caminho de sofrimento psicológico que começa frequentemente com o diagnóstico da pessoa autista (Pitombeira; Texeira; Oliveira. 2022).

Portanto, segundo Rodrigues, Fonseca e Silva (2008, p. 325):

As dificuldades provenientes dos cuidados com crianças autistas têm importante impacto nas mães. Assim, é essencial que profissionais da área de saúde estejam cientes dos problemas mais comuns enfrentados pelas mães dessas crianças, para que possam assisti-las quanto ao sofrimento que experimentam, bem como o sofrimento da criança e da família. (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008, p. 325).

Diante disso, é crucial que o especialista compreenda que os pais não são responsáveis pela condição do filho autista e que saiba que essa população está sujeita a estresse e depressão, especialmente a mãe, identificando e implementando o tratamento mais adequado para crianças autistas e, eventualmente, para as mães (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008).

É importante que a família mostre para a criança autista que ela pode e deve ser incluída e respeitada do jeito que é, pois ninguém é igual, todos têm suas particularidades. O amor, o respeito e a dignidade fazem a sociedade vencer preconceitos (Freitas. 2021).

Assim que a família desconfiar que a criança não esteja se desenvolvendo adequadamente, é importante que busque um especialista para ter um diagnóstico. Quanto mais cedo às crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) recebem ajuda, maior será sua chance de responder às terapêuticas. Após vir a confirmação do diagnóstico, a família deve buscar informações corretas sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, se informar com os especialistas sobre as intervenções precoces, quais as terapias mais indicadas e escolas adequadas (Russo. 2023).

Os autistas precisam de horários, rotina e uma programação bem definida. No entanto, o responsável precisa estabelecer horários para refeições, terapia, escola e hora de dormir. Se houver uma mudança de horário que não dê para evitar, prepare seu(a) filho(a) com antecedência (Russo. 2023).

O reforço positivo pode ajudar crianças com autismo a terem comportamentos adequados. Por isso, os pais devem elogiar as crianças com autismo quando estas aprenderem uma nova habilidade e recompensá-lo pelo bom comportamento, como dar brincquedos ou comidas prediletas (Russo. 2023).

Alguns tratamentos para o autismo incluem terapia comportamental, fonoaudiologia, terapia ocupacional e ABA. As crianças com autismo podem precisar de um tratamento multidisciplinar e contar com diversos especialistas (Russo. 2023).

2.3 Análise do Comportamento Aplicada

A Análise do Comportamento Aplicada (ABA) foi fundada por Burrhus Frederic Skinner, no ano de 1930 (Dourado, 2012, p. 3). Skinner (1904-1990) foi um psicólogo, filósofo e autor norte-americano, que:

Acreditava e defendia a investigação do comportamento, analisando organizações, espaços e humanos. Ele chegou à conclusão que cada ser se comportava de acordo com o ambiente em que estava inserido, e suas ações eram consequências dos estímulos oferecidos por essa vivência. (Marques, 2022, p. 3).

Essa teoria parte do pressuposto de que a presença de um estímulo específico, conhecido como estímulo discriminativo, eleva a chance de uma resposta acontecer. Após a resposta, é apresentado um estímulo reforçador, que pode ser um reforço (positivo ou negativo) para encorajar o comportamento (aumentando a possibilidade de sua repetição), ou uma punição para desencorajar o comportamento em situações futuras semelhantes (Marques, 2022). “Para Skinner, cada pessoa é um ser único, homogêneo, e não um todo construído apenas de corpo e mente” (Marques, 2022, pág. 3).

A terapia comportamental com crianças autistas sempre é composta por três etapas básicas: Antecedente: é uma ordem ou um pedido feito à criança, seja através de um estímulo físico ou verbal. Comportamento: reação da criança, ou falta dela, causada pelo estímulo (pedido ou ordem) anterior. E a consequência do comportamento da

criança. Geralmente, isso inclui um estímulo positivo ao comportamento desejado ou nenhuma resposta para a reação considerada incorreta (Dourado, 2012).

Desde o início dos anos 1960, analistas do comportamento têm usado o reforço positivo, de forma repetitiva e intensiva, para o ensino de habilidades sociais e de comunicação a pessoas com autismo. A Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é uma ciência da aprendizagem que, quando usada como base para o cuidado de indivíduos com deficiências de desenvolvimento, como o transtorno do espectro do autismo (TEA), tem como foco promover o ensino de novas habilidades e ajudar a lidar com comportamentos desafiadores (Bandeira, 2021).

No caso do autismo, os analistas do comportamento trabalham em duas frentes: a expansão e aquisição de comportamentos em diferentes domínios (verbal, acadêmico, etc.) e a redução de comportamentos não adaptativos (estereotipia, agressão, etc.). A instrução no programa ABA é altamente estruturada. Habilidades e comportamentos são baseados em um currículo pré-estabelecido. Cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada por meio de comandos que podem ser eliminados gradativamente à medida que a criança aprende. Sempre que as crianças alcançam um resultado desejado, elas recebem reforço positivo, como elogios verbais ou algo que as motive. O sucesso é medido por meio de observação direta, coleta e análise de dados, que são componentes importantes da ABA (Dourado, 2012).

É importante ressaltar que Skinner nunca utilizou a ABA (Análise Aplicada do Comportamento) para tratar o autismo, mas sua pesquisa sobre o tema foi importante para a ciência da intervenção. No entanto, a análise do comportamento é adequada para auxiliar o desenvolvimento de pessoas com autismo, observando, analisando e desenvolvendo estratégias de intervenção para reduzir comportamentos desafiadores, como crises, e para ajudar a aprender novos comportamentos (Bandeira, 2022).

3. METODOLOGIA

Este trabalho trata-se de uma pesquisa bibliográfica exploratória narrativa e de natureza básica, que buscará analisar a importância que a família tem na rotina de crianças com transtorno do espectro autista (Gil, 2008).

“Uma pesquisa bibliográfica exploratória é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos” (Gil, 2008, p. 3).

Já a natureza básica da pesquisa refere-se à pesquisa destinada a aumentar nossa base de conhecimento científico. O principal objetivo da pesquisa básica é melhorar as previsões ou a compreensão de fenômenos naturais ou outros. Busca gerar novos conhecimentos úteis para o avanço da ciência, mas sem aplicação prática pretendida. Envolve, portanto, verdades e interesses universais. Também é chamada de pesquisa pura porque é a aplicação do conhecimento em prol do conhecimento. Portanto, isso é feito para aumentar nosso conhecimento sobre um tema (Tumelero, 2019).

A base de dados definida pela autora para a busca do estudo foi: SciELO e PePSIC. Para a realização das pesquisas nesta base de dados, foram definidos os seguintes descritores: Família; Transtorno do Espectro Autista; Criança; Escola e País. Os artigos foram lidos na íntegra e em seguida a autora teve como critérios de inclusão dos resultados das buscas: estudos publicados em português, que falem da participação familiar, criança com Transtornos do Espectro Autista e crianças com

TEA nas escolas. Deste modo, será descrito a seguir o processo de busca realizado em cada base de dados.

Na base de dados SciELO, foram usados os descritores selecionados (Transtorno do Espectro Autista, família, criança, escola e pais) intercalando as ordens como: “*Transtorno do Espectro Autista AND Família*”, “*Transtorno do Espectro Autista AND Família AND Criança*”, “*Transtorno do Espectro Autista AND Escola*”, “*Transtorno do Espectro Autista AND Escola AND Pais*”, “*Transtorno do Espectro Autista AND Pais AND Criança*”. Foram selecionados 5 artigos, o critério de exclusão foram artigos em outro idioma ou de se tratar de transtorno do espectro autista em adultos. Na base de dados PePSIC, foram usados os descritores selecionados (transtorno do espectro autista, família, criança, escola e pais) intercalando as ordens como: “*transtorno do espectro autista AND família*”, “*transtorno do espectro autista AND família AND criança*”, “*transtorno do espectro autista AND escola*”, “*transtorno do espectro autista AND escola AND pais*”, “*transtorno do espectro autista AND pais AND criança*”. Foram selecionados 5 artigos, com critério de exclusão artigos em outros idiomas e de se tratar de transtorno do espectro autista em adultos.

Após selecionar os artigos com o critério de inclusão descrito acima, a autora fez uma tabela com os artigos selecionados, com título, ano de publicação, tipo de estudo, autores e objetivos. Em seguida, foi realizado um breve resumo sobre o que se trata cada artigo, e por fim comparando os artigos com o objetivo do trabalho. A análise e discussão dos dados, foi realizada à luz da teoria behaviorista e do ABA.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a realização da busca nas bases dados com os descritores estabelecidos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 10 artigos, sendo separados por título, ano de publicação, tipo de estudo, autores e objetivos, conforme apresentados na tabela abaixo:

Tabela 1

Título	Ano	Tipo de estudo	Autores	Objetivos
Atividades aplicadas pelos pais para ensinar leitura para filhos com autismo.	2016	Artigo	MENOTTI, Ana Rubia; DOMENICONI, Camila; BENITEZ, Priscila.	Avaliar a eficácia de um pacote instrucional para o ensino de leitura de 15 palavras dissílabas (isoladas) para crianças com TEA, baseado no modelo de leitura como rede de relações.
Clínica e Pesquisa do Autismo: Olhar ético para o sofrimento da família.	2020	Artigo	MORAES, Anna Victória; BIALER, Marina Martins; LERNER, Rogério.	Discutir possíveis impactos do autismo nas relações familiares.
Comportamento alimentar de crianças com transtorno do espectro autista.	2023	Artigo	LEMES, Monike Alves; GARCIA, Giovanna; CARMO, Beatriz Laperuta;	Analisar como a família lida com o comportamento alimentar de seus filhos, crianças e adolescentes, na faixa etária de 2 a 14 anos de idade, de ambos os

			SANTIAGO, Beatriz; TEIXEIRA, Daniel; JUNIOR, Francisco; COLA, Paula Cristina.	sexos, através de uma pesquisa com questionário.
Percepções de familiares sobre as práticas de intervenção precoce na infância em um centro especializado de reabilitação.	2023	Artigo	MORATO, Amanda; PEREIRA, Ana Paula; SILVA, Carla.	Apresentar e discutir percepções de familiares sobre as práticas de intervenção precoce e participação ativa da família.
Relação Família-Escola-Criança com Transtorno do Espectro Autista: Percepção de Pais e Professoras.	2020	Artigo	CABRAL, Cristiane; FALCKE, Denise; MARIN, Angela.	Investigar a relação entre a família e a escola no contexto da inclusão de crianças com TEA.
Benefícios da orientação familiar nas dificuldades comunicativas de crianças com transtornos do espectro do autismo: revisão integrativa da literatura.	2021	Artigo	OLIVEIRA, Jhonata; MOREIRA, Ingrid; OLIVEIRA, Denise; BRITTO.	Analisar achados acerca dos benefícios da orientação familiar nas dificuldades comunicativas de crianças com diagnóstico de TEA.
Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: validação de conteúdo.	2021	Artigo	WEISSHEIMER, Gisele.	Elaborar conteúdo para suporte informacional às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).
Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: Contribuições da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.	2016	Artigo	SILVA, Maria; VIEIRA, Mauro; SCHNEIDER, Daniela.	Realizar algumas considerações teóricas e epistemológicas dessa perspectiva teórica considerando o envolvimento paterno com crianças com TEA.
Relatos de mães de crianças com transtorno do	2017	Artigo	PEREIRA, Marília; BORDINI,	Relatar o atendimento aos pais de crianças com TEA através de uma intervenção

espectro autista em uma abordagem grupal.			Daniela; ZAPPITELLI, Marcelo.	grupal de base psicodinâmica.
Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas.	2023	Artigo	REIS, Ana Paula.	Contribuir para o desenvolvimento do conhecimento sobre a forma como um diagnóstico de TEA na família, afeta a saúde do subsistema conjugal, sustentando assim a implementação de intervenções à família, que tornem visíveis os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de Enfermagem de Saúde Familiar.

Fonte: produzida pela autora (2024).

Ao realizar a leitura e análise dos conteúdos, foi possível identificar que um ponto relevante em comum entre os artigos de Pereira, Bordini, Zappitelli (2017) e Reis (2023), é como a família reage perante ao diagnóstico de transtorno do espectro autista.

Segundo Pereira, Bordini e Zappitelli (2017), os pais geralmente experimentam uma reação emocional difícil com o diagnóstico de TEA em seu filho, que inclui ódio, desesperança e até mesmo culpa por uma possível transmissão genética. Além disso, o diagnóstico pode ser negado por desconhecimento ou falta de compreensão do transtorno. Por outro lado, o diagnóstico pode ser benéfico para os pais, pois os ajudará a começar a lidar com a situação e se sentirem seguros à medida que aprenderem mais sobre o que está acontecendo com seu filho. Além disso, os pais podem se preocupar com a exclusão social e o desempenho acadêmico dos filhos como resultado do diagnóstico, o que pode resultar em incerteza e dependência excessiva (Pereira; Bordini; Zappitelli. 2017).

Segundo Reis (2023), a família pode passar pelas mesmas fases do luto, incluindo a negação, quando receber um diagnóstico de uma doença crônica. Ao perder algo desejado ou significativo, as pessoas passam por essas formas de adaptação. A culpa também pode surgir entre os membros da família, principalmente entre os pais (Reis, 2023).

Estudos de Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) mostram que as famílias com crianças com transtorno do espectro autista têm uma taxa maior de divórcio em comparação com as famílias com crianças com desenvolvimento. Muitas vezes, os conflitos conjugais surgem como resultado da falta de tempo para o casal, devido às demandas crescentes da criança com transtorno do espectro autista, desentendimentos sobre como cuidar da criança e até culpar um ao outro pela condição da criança. Devido aos efeitos negativos do comportamento da criança com TEA, as famílias podem ainda enfrentar desafios para planejar atividades comuns, como ir a restaurantes, cinema e festas (Pereira; Bordini; Zappitelli. 2017).

Os estudos de Pereira; Bordini e Zappitelli também indicam que os pais não têm mais tempo para estar juntos com toda a família, e em algumas ocasiões os pais se dividem: um fica com a criança com transtorno do espectro autista e o outro sai com os outros filhos. Os pais também podem sentir culpa por não cuidar dos outros filhos, e os

irmãos com TEA podem sentir ciúmes da atenção dada a eles (Pereira; Bordini; Zappitelli. 2017).

Segundo Pereira, Bordini e Zappitelli (2017, p. 57):

Os pais de crianças com TEA tendem a ter dificuldades para desempenharem seus papéis, pois essas crianças apresentam déficits na reciprocidade sócio emocional o que pode levar a uma menor capacidade dos pais em reconhecerem as necessidades emocionais de seus filhos dadas às dificuldades que esses possuem em se expressar (Pereira; Bordini; Zappitelli. 2017, p. 57).

Portanto, quando se sabe o contexto e a realidade social em que as famílias estão inseridas, a orientação familiar é uma ferramenta importante e eficaz. Essas informações são essenciais para avaliar e decidir qual abordagem deve ser usada com as crianças e os familiares. Um programa de orientação familiar pode ajudar as famílias a lidar com o diagnóstico de TEA em seus filhos e melhorar suas habilidades sociais e linguagem, reduzindo o não engajamento social (Oliveira; Moreira; Oliveira; Britto. 2021).

O trabalho de Oliveira; Moreira; Oliveira e Britto (2021) também aborda uma opção de intervenção para crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista: A terapia indireta. Tal intervenção consiste em capacitar os cuidadores para que se envolvam de forma ativa no processo de intervenção dessas crianças. No dia a dia, os familiares são as pessoas mais próximas das crianças e, por meio das orientações, ajudarão as crianças a amadurecer a comunicação funcional, considerando que os atendimentos clínicos ambulatoriais geralmente ocorrem uma vez por semana. Portanto, esse tipo de intervenção é essencial (Oliveira; Moreira; Oliveira; Britto. 2021).

Segundo Weissheimer (2021, p.135):

Mediante a responsabilidade dos profissionais da área da saúde e dos serviços que prestam assistência a familiares e crianças com TEA, tornou-se relevante propor suporte de informações a esse grupo populacional. As redes de apoio social formal são importantes às famílias de crianças com TEA para auxiliá-las a lidar com as demandas do transtorno na vida diária e desenvolver estratégias para enfrentá-las (Weissheimer. 2021, p. 135).

Os serviços destinados às crianças autistas e seus familiares, a responsabilidade de tomar decisões e decidir como cuidar da criança recai sobre as famílias, que devem se basear nas necessidades de cada criança. Ainda que a intervenção tenha um programa específico, as atividades e rotinas diárias são personalizados para cada família (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008).

Nesse sentido, o aconselhamento, a orientação, o apoio social das instituições que cuidam das crianças e as atividades terapêuticas têm se mostrado uma forma de enfrentamento. Os profissionais de saúde precisam compreender que desempenham um papel importante no encaminhamento de crianças com deficiência através da comunicação e avaliação, sendo também responsáveis por desenvolver equipes especializadas para confirmar o diagnóstico e iniciar o tratamento existente (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008).

Um atendimento empático é fundamental, levando em conta a dificuldade e as consequências do diagnóstico na família, bem como a importância de contar com um

profissional engajado, qualificado e que transmita confiança a todos aqueles que estão ao redor da criança (Rodrigues; Fonseca; Silva. 2008).

No contexto escolar, a matrícula de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em escolas regulares demonstra a necessidade de envolver uma variedade de prestadores de educação, especialmente pais e cuidadores, no ensino de habilidades básicas de conhecimento, como a leitura. Como essas crianças têm dificuldade em aprender a ler nos métodos tradicionais de ensino, algumas medidas educativas são importantes para promover esse ensino, como utilizar e modificar outros métodos de ensino eficazes para a criança (Menotti; Domeniconi; Benitez. 2016).

Segundo Menotti, Domeniconi e Benitez (2016, p. 2):

Procedimentos de ensino baseados em uma concepção teórica de que os repertórios de leitura e escrita podem ser formados por uma rede de relações entre estímulos (por exemplo: figuras, palavras ditadas e palavras impressas) e entre estímulos e respostas (por exemplo: nomeação de uma palavra, seleção de uma figura condicionalmente a um nome) têm sido utilizados, desde a década de 1970 como uma alternativa eficaz para o ensino de leitura de palavras isoladas a pessoas com diferentes perfis de aprendizagem e desenvolvimento (Menotti; Domeniconi; Benitez. 2016, p. 2).

No que diz respeito à alimentação, as crianças com este transtorno apresentam frequentemente comportamentos alimentares atípicos, incluindo seletividades alimentares, mau humor ao comer, comer menos, redução do apetite ou dificuldade em sentar-se à mesa durante as refeições, entre outros (Lemes; Garcia; Carmo; Santiago; Teixeira; Junior; Cola. 2023).

Embora os distúrbios alimentares sejam comuns em crianças, afetam 51% a 89% das crianças com autismo. Fatores naturais, psicológicos e comportamentais surgem do desejo de manter e preservar as características do próprio alimento, como forma, cor e sabor (Lemes; Garcia; Carmo; Santiago; Teixeira; Junior; Cola. 2023).

Dessa forma, percebe-se que a ligação entre autismo e distúrbios alimentares pode resultar na carência de certos nutrientes, o que pode levar a um aumento do risco de desnutrição, raquitismo, obesidade, atraso no crescimento, questões ósseas, dificuldades sociais e baixo rendimento acadêmico. Além disso, outras condições coexistentes relacionadas aos distúrbios alimentares que podem surgir incluem sintomas gastrointestinais, distúrbios do sono, epilepsia, problemas comportamentais, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade e ansiedade (Lemes; Garcia; Carmo; Santiago; Teixeira; Junior; Cola. 2023).

A incorporação de novos alimentos para crianças autistas com seletividade alimentar apresenta um desafio adicional no cuidado desse indivíduo, desencadeando aspectos comportamentais. Esses momentos podem resultar em choro, arremesso de objetos, agressão, a criança pode recusar com cuspir e empurrar a comida, entre outras formas de negação. Nesse contexto, o envolvimento familiar, especialmente dos pais, é crucial para obter sucesso no aprimoramento da dieta das crianças autistas. É importante considerar o quanto os pais aceitam e reagem ao diagnóstico de TEA de seu filho, durante a consulta médica, a fim de fornecer a eles as informações e orientações necessárias para otimizar o tratamento e o desenvolvimento da criança (Lemes; Garcia; Carmo; Santiago; Teixeira; Junior; Cola. 2023).

Vale ressaltar que o TEA não tem cura, mas existem tratamentos, tais como estratégias educacionais, terapia comportamental e fonoaudiologia, os quais auxiliam na minimização dos sintomas da criança (Bilbili, 2013).

Entretanto, para que esses tratamentos alcancem eficácia, a orientação e treinamento dos pais se faz de extrema importância, tanto para que a criança adquira novas habilidades, quanto para que as mantenha.

Na visão analítico-comportamental, mesmo comportamentos considerados desajustados, como os apresentados por indivíduos autistas, são provocados por eventos específicos e são mantidos por suas consequências. Na maioria das vezes, essas consequências controladoras não são perceptíveis facilmente, o motivo porque é comum postularmos causalidades internalistas e mentalistas para nossas ações. Por tanto, quaisquer intervenções que ignorem as consequências enquanto variáveis controladoras dos comportamentos (considerando apenas a topografia do comportamento, por exemplo) tendem a não ser bem-sucedidas, seja na eliminação de comportamentos-problema ou no estabelecimento de novas habilidades. O desconhecimento ou a identificação imprecisa das variáveis ambientais que controlam o comportamento-problema levam, facilmente, à utilização de estratégias de intervenção pouco apropriadas e que podem inclusive trazer prejuízos ainda maiores para o indivíduo. Por exemplo, comportamentos autolesivos idênticos topograficamente, apresentados por indivíduos diferentes, podem estar sendo mantidos pela atenção de outros, em um caso e, no outro, pelo encerramento de tarefas que são aversivas para o indivíduo. Procedimentos do tipo (receita de bolo), que levarem em consideração somente a forma dos comportamentos apresentados pelos dois indivíduos, provavelmente terão pouco efeito na sua eliminação; e se forem eficazes em um dos casos, não o serão no outro (Goulart; Alves. 2002).

Entretanto, a Análise Aplicada do Comportamento tem como objetivo, na intervenção com pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, desenvolver repertórios de habilidades sociais relevantes e a redução de repertórios inadequados, servindo-se, para isso, de métodos baseados em princípios comportamentais (Goulart; Alves. 2002).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A participação familiar na rotina da criança com transtorno do espectro autista (TEA) é um aspecto crucial para o desenvolvimento e bem-estar da criança. Ao longo deste trabalho, foi possível identificar que a integração ativa da família nas diversas atividades diárias contribui significativamente para o progresso nos aspectos cognitivo, emocional e social da criança. Os estudos analisados demonstram que as intervenções familiares, quando bem estruturadas e orientadas por profissionais especializados, proporcionam um ambiente mais acolhedor e seguro para a criança com TEA. A família, ao compreender melhor o transtorno e se engajar nas terapias e nas práticas recomendadas, pode promover uma melhoria na comunicação, na adaptação social e na autonomia da criança.

Além disso, a pesquisa evidenciou que o suporte psicológico e educacional aos familiares é fundamental. A capacitação contínua e o acesso a informações atualizadas sobre o TEA são elementos essenciais para que os pais e cuidadores possam enfrentar os desafios diários com mais segurança e eficácia.

Por fim, é importante destacar a necessidade de políticas públicas que incentivem e facilitem a participação ativa da família na rotina das crianças com TEA. Isso inclui a oferta de serviços de saúde e educação especializados, além de programas de apoio e orientação às famílias.

Em conclusão, a participação familiar é um componente vital na rotina da criança com TEA, promovendo um ambiente mais propício para o desenvolvimento pleno e integral. O comprometimento e a dedicação da família, aliados a um suporte profissional adequado, podem transformar positivamente a vida dessas crianças, oferecendo-lhes melhores oportunidades de crescimento e inclusão social.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por me dar força e coragem para enfrentar todos os obstáculos da minha vida, principalmente no processo acadêmico. À minha mãe que sempre esteve comigo, me apoiando em todas as decisões, segurando minha mão para que eu nunca caísse, principalmente em minha maior perda, que foi o falecimento do meu pai. Em meio tantas dificuldades, sempre se manteve presente. Minha maior inspiração como mulher. Ao meu falecido pai, que se foi em 2021, onde eu me encontrava no 4º período da faculdade, sua partida sem dúvidas foi minha maior saudade, e não podia deixar de dedicar essa vitória para ele, que foi um dos motivos dessa realização, estará em meu coração para sempre. Ao meu irmão, meu engenheiro civil, maior exemplo acadêmico e de homem. Sempre esteve comigo, me ensinando muitas coisas da vida. Gratidão por tudo, meu irmão! Muito além dos laços sanguíneos, é nossa cumplicidade que nos une. É saber que posso sempre confiar em você e contar com a sua ajuda em qualquer situação, seja ela boa ou ruim. Ao meu marido, por sempre ter me encorajado a buscar a excelência e a superar meus próprios limites e por ser meu porto seguro durante todo o processo de elaboração do TCC. Seu amor e comprometimento com nossa relação foram um grande estímulo para minha dedicação ao trabalho. Ao meu padrasto, não podia deixar de agradecer, um homem incrível, no qual tem me ajudado nesse processo, fazendo por mim, o que meu pai faria caso estivesse aqui. Minha imensa gratidão por tudo. A minha professora e orientadora, que me ajudou nesse processo, que acreditou que eu fosse capaz, na qual devo muitos agradecimentos. E por fim, não podia deixar de agradecer a mim mesma, por ter permanecido firme na caminhada, não ter desistido nem na minha pior fase. Não foi fácil chegar até aqui, mas eu consegui.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5, 2014.

BANDEIRA, Gabriela. Punição positiva no autismo: o que é e discussões sobre o tema.

Genial Care, 2022. BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Dispõe sobre 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, dez. 2012.

BRITTO, Sannya Maria; BARCELLOS, Bárbara Fabris; RODRIGUES, Chirlei de Fátima; CARNEIRO, Danielli Veiga; MARTINS, Isaura Alcina; CAMPOS, Maria Aparecida. Contribuições da teoria de Skinner no processo educativo. V Congresso Regional de Formação e EAD. Instituto Federal Espírito Santo – IFES. 2018.

CALEGARE, Natália. Autismo e família: a importância do núcleo familiar na vida de crianças autistas. Genial Care, 2022.

DOURADO, Maria de Fátima. Autismo e cérebro social: compreensão e ação. Fortaleza: Premium, 2012.

FLORENTINO, Elyzayara. SILVA, Veleida. CHARLOT, Bernard. O papel dos pais no desenvolvimento de crianças no TEA. Eixo 11, volume XIV, N11, 2020.

FREITAS, Emanoele. Entenda como a família apoia o desenvolvimento de pessoas com TEA. Diversa. 2021

GERLÂNIA, Kátia. JOSEFA, Maria. BARBOSA, Liélia. A importância da participação da família no acompanhamento de crianças com autismo. Conedu, Volume 2, VI Congresso Nacional de Educação, 2020.

GIL, Robledo Lima. Tipos de pesquisa. Licenciatura em Ciências Biológicas Disciplina de Pesquisa do Ensino de Ciências e Biologia. São Paulo, 2008.

GOULART, Paulo. ALVES, Grauben. Estudos sobre autismo em análise do comportamento: aspectos metodológicos. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva. Universidade Federal do Pará. 2002.

MARQUES, Isabela. Quem foi Skinner, o pai do behaviorismo radical? Genial Care, 2022.

NEUROSABER. DSM-5 e TEA: O diagnóstico do autismo. 2022.

OLIVEIRA, Francisco Lindoval. Autismo e inclusão escolar: os desafios da inclusão do aluno autista. Revista Educação Pública, v. 20, nº 34, 8 de setembro de 2020.

PITOMBEIRA, Lorena Maria; TEXEIRA, Jeannie Fontes; OLIVEIRA, Amanda Carvalho. A importância da família na aprendizagem da criança autista: uma análise bibliográfica. Fortaleza, CE. 2022.

RODRIGUES, Leiner Resende; FONSECA, Mariana de Oliveira; SILVA, Fernanda Ferreira. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. Reme, Belo Horizonte, v. 12, n. 3, p. 321-327, 2008.

RUSO, Fabiele. Como os pais podem ajudar no desenvolvimento do autista. Neuro+Conecta. 2023.

TUMELERO, Naína. Pesquisa básica: Material completo, com exemplos e características. 2019.