

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL  
CAMPUS ERECHIM  
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

**RENATA KELY DE ARRUDA**

**AS PRIMEIRAS EVIDÊNCIAS DO TEA EM CRIANÇAS NA PERSPECTIVA  
MATERNA**

**ERECHIM**

**2022**

**RENATA KELY DE ARRUDA**

**AS PRIMEIRAS EVIDÊNCIAS DO TEA EM CRIANÇAS NA PERSPECTIVA  
MATERNA**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação  
apresentado como requisito para obtenção de grau de  
Licenciado em Pedagogia pela Universidade Federal da  
Fronteira Sul – Campus Erechim.

Orientadora: Professora Dr<sup>a</sup> Sonize Lepke

**ERECHIM**

**2022**

## FICHA CATALOGRÁFICA

### Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

, Renata Kely de Arruda  
AS PRIMEIRAS EVIDÊNCIAS DO TEA EM CRIANÇAS NA  
PERSPECTIVA MATERNA / Renata Kely de Arruda . -- 2022.  
72 f.

Orientadora: Dra. Sonize Lepke

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -  
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de  
Licenciatura em Pedagogia, Erechim, RS, 2022.

1. Autismo; TEA; Mãe de TEA; Maternidade; Espectro  
Autismo. I. , Sonize Lepke, orient. II. Universidade  
Federal da Fronteira Sul. III. Título.

Elaborada pelo sistema de Geração Automática de Ficha de Identificação da Obra pela UFFS  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

**RENATA KELY DE ARRUDA**

**AS PRIMEIRAS EVIDÊNCIAS DO TEA EM CRIANÇAS NA PERSPECTIVA  
MATERNA**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação  
apresentado como requisito para obtenção de grau de  
Licenciado em Pedagogia pela Universidade Federal da  
Fronteira Sul – Campus Erechim.

Este trabalho foi defendido e aprovado pela banca em :

**BANCA EXAMINADORA**



Prof.<sup>a</sup> Dra. Sonize Lepke - Orientadora



Prof.<sup>a</sup> Claudia Lúcia Ferreira-Avaliador externa



Prof.<sup>a</sup> Dra. Cleusa Inês Ziesmann- Avaliador interna

*Dedico esta pesquisa a todas as pessoas que contribuem para que pessoas no espectro tenham um atendimento digno, às pessoas que são rede de apoio nesse momento importante e aos educadores que se dedicam todos os dias para a inclusão. Dedico às mães de crianças autistas, sintam se abraçadas.*

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente agradeço a Deus, por ter me dado energia, força e determinação em meio a tantos empecilhos para seguir com a minha pesquisa.

Ao meu filho Bento Bianchi que é a razão de todo o meu amor, e a razão pela qual escolhi o tema e de toda a trajetória da escrita dessa pesquisa.

A professora orientadora Sonize Lepke que além de professora foi a quem recorri toda vez que eu tinha uma dúvida sobre os direitos da criança com Transtorno do Espectro Autista e quem me amparou nos momentos de angústia como mãe, após o diagnóstico.

A cada membro do grupo do Fundão (Carol, Leila, Lúbia, Maria Terezinha, Stéphanie, Tatiane e Valdicir) que nunca me deixaram desacreditar dos meus sonhos e colaboraram muito na minha trajetória acadêmica e pessoal.

A professora Sylvania Regina Pellenz Irgang pelo acolhimento afetuoso no meu retorno a universidade após a maternidade, foi essencial para que eu desse (continuidade) ao curso.

Ao professor Marcelo Ronsoni pela dedicação e carinho de sempre me direcionando e incentivando a continuar no curso.

A Professora Flávia Burdzinski de Souza que me mostrou a escuta e a observação sensível, que foi essencial para eu conseguir ajudar o meu filho.

A psicopedagoga Neiva Gorete Sabedot que me acolheu diante a suspeita do autismo do meu filho e me deu todo suporte para o diagnóstico, estando sempre à disposição.

Ao bibliotecário da Universidade Federal Fronteira Sul Gabriel Nagatani que foi sempre muito atencioso e generoso, dedicado e solícito a me ajudar.

*“As crianças especiais, assim como as aves, são diferentes em seus vôos. Todas, no entanto, são iguais em seu direito de voar.”*  
*(Jesica Del Carmen Perez)*

## **RESUMO**

A presente pesquisa tem como tema as primeiras evidências do TEA em crianças na perspectiva materna, cujo objetivo geral é analisar como o diagnóstico Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode influenciar no cotidiano da família. Para a elaboração dos dados recorremos a pesquisa bibliográfica e retomamos o acervo da Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), utilizando como descritores: Transtorno do Espectro Autista, mãe e sobrecarga materna, utilizando o recorte temporal de 2013 - 2019. A partir dos materiais coletados construímos um diálogo com os registros realizados no diário de campo da pesquisadora diante as necessidades do seu filho diagnosticado com TEA. Os dados permitem indicar que muitas vezes, o diagnóstico é complexo, difícil, mas necessário para o acesso ao atendimento educacional e as terapias, pois as mesmas permitem uma melhor qualidade de vida para a criança e o adulto com TEA. Entretanto, constata-se que a família, mas especialmente a mãe ao assumir as responsabilidades do processo educacional, terapias e cuidados, tem uma sobrecarga de trabalho e stress. Para tanto, fazem-se necessárias políticas públicas que assegurem o acesso das crianças, jovens e adultos a saúde, serviços (terapias) e educação.

**Palavras-chave:** Autismo; TEA; Mãe de TEA; Maternidade; Espectro Autismo.



## **ABSTRACT**

The present research has as its theme The First Evidence of ASD in Children in the Maternal Perspective, whose general objective is to analyze how the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) can influence the family's daily life, we resorted to bibliographic research and resumed the collection of the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations (BDTD), using as descriptors: ASD, diagnosis and maternal burden using the time frame of 2013 - 2019. From the collected materials, we built a dialogue with the records made in the researcher's field diary because of the needs of her child diagnosed with ASD. The data allows us to indicate that the diagnosis is often complex, and difficult, but necessary for access to educational care and therapies. Because they allow a better quality of life for the child and adult with ASD, however, the family, but especially the mother, when assuming the responsibilities of the educational process, therapies, and care, has an overload of work and stress. To this end, public policies are needed to ensure children, youth and adults have access to health, services (therapies), and education.

**Keywords:** Autismo; ASD; ASD's Mother; Maternity; Autistic Spectrum.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 0 a 6 meses).....	23
Quadro 2 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 6 a 12 meses).....	24
Quadro 3 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 12 a 18 meses).....	25
Quadro 4 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 18 a 24 meses).....	27
Quadro 5 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 24 a 36 meses).....	30
Quadro 6 — Trabalhos BDTD com o descritor: TEA, mãe, sobrecarga materna.....	46

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AEE	Atendimento Educacional Especializado
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
DSR	Design Science Research
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBICT	Instituto Brasileiro de Informação Ciência e Tecnologia
TEA	Transtorno do Espectro Autista

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2 CONHECENDO O ESPECTRO .....</b>	<b>17</b>
<b>3 TEA: UM DIAGNÓSTICO SE FAZ NECESSÁRIO .....</b>	<b>21</b>
3.1 INDICADORES DO DESENVOLVIMENTO E SINAIS DE ALERTA .....	22
3.2 O INÍCIO DE UMA JORNADA, E A BUSCA POR INFORMAÇÕES: AMPARO LEGAL, TRATAMENTOS E INSTITUIÇÕES PARCEIRAS .....	36
3.3 TRATAMENTOS E INSTITUIÇÕES PARCEIRAS .....	38
3.4 NECESSIDADES EDUCATIVAS E INCLUSÃO DA CRIANÇA TEA: A IMPORTÂNCIA DA ESCUTA E OBSERVAÇÃO SENSÍVEL NO AMBIENTE ESCOLAR .....	39
<b>4 METODOLOGIA.....</b>	<b>45</b>
4.1 A PESQUISA AUTONARRATIVA.....	49
<b>5 ESPECTRO AUTISMO SOB O OLHAR DE UMA MÃE .....</b>	<b>50</b>
5.1 O DIAGNÓSTICO E A REAÇÃO .....	50
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>67</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>69</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Escrever e refletir sobre educação, exige um olhar atento para a sociedade, pois, o ser humano é um ser social e para tanto é preciso olhar para o entorno para compreender questões peculiares. A pessoa com deficiência, com transtorno ou com dificuldades de aprendizagem, encontra maior ou menor dificuldade dependendo da realidade em que está inserido.

Neste sentido, quando defini como objetivo geral do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), analisar como o diagnóstico Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode influenciar no cotidiano da família, tinha clareza que buscava refletir sobre as mães que como eu, buscam assegurar o direito de acesso à educação, saúde e qualidade de vida para seus filhos. A presente pesquisa tem também como objetivos específicos: descrever os processos históricos de identificação do transtorno; discorrer sobre a necessidade e a possibilidade, das famílias em buscar o diagnóstico; retomar direitos assegurados que visam os processos inclusivos como o Atendimento Educacional Especializado e a presença do professor bidocente.

Como mãe de uma criança diagnosticada precocemente com TEA, vejo-me em situações que muitas vezes preciso refletir, buscar amparo e agir. Por tudo isso, fazia-se necessário também descrever algumas características do transtorno e de como proceder para chegar ao diagnóstico, numa tentativa de ajudar outras famílias. Da mesma forma, analisar as ações, práticas pedagógicas necessárias no contexto da escola, serviços oferecidos nas instituições escolares e garantias de acesso diante o diagnóstico e ainda discorrer sobre o papel da família e a sobrecarga da mãe na tentativa de garantia à inclusão escolar e acesso às terapias. Estes objetivos específicos guiaram as minhas leituras e minhas escritas.

Com a clareza do que pretendia assegurar com o meu trabalho de Conclusão de Curso (TCC), fazia-se necessário ainda encontrar uma metodologia adequada, dar o “tom” certo para que de fato esse material possa contribuir na vida de outras famílias. Mesmo diante as dúvidas e questionamentos realizei nesta escrita, a busca pela mãe, que se perde em tantas necessidades do seu filho. Essas buscas intensas e às vezes, confusas, foram registradas no meu Diário de Campo.

Os registros realizados, ao longo de quase dois anos foram utilizados como fontes de pesquisa, permitem apontar a necessidade de um diagnóstico quando a criança não alcança o desenvolvimento esperado para a idade em que se encontra. Permite-me dizer também que

nos primeiros anos de vida do bebê, a família precisa acompanhar mais de perto o desenvolvimento da criança.

É preciso refletir sobre as respostas aos estímulos da mãe e do pai ou de algum outro familiar, ou responsável. Pois, todos os pais ou responsáveis por crianças recebem no momento do nascimento, uma caderneta que orienta sobre as observações necessárias quanto ao desenvolvimento. Ao mesmo tempo, uma criança recém-nascida é acolhida no Sistema Único de saúde já com a caderneta de vacinação e dados essenciais como o peso, altura, a medida do crânio e o resultado de alguns exames da triagem neonatal, como o teste do olhinho, teste da orelhinha e o teste do coraçãozinho, o próximo passo é fazer o teste do pezinho e as primeiras vacinas após 7 dias de vida. Consequente é feito o acompanhamento mensal da saúde da criança na UBS mais próxima com um pediatra do SUS. Ou seja, tem se um parâmetro, um suporte, que quando necessário, precisa ser utilizado.

Como mãe, observei nos primeiros meses de vida do meu filho algumas dificuldades em seu desenvolvimento. Quando observei, busquei ajuda, que permitiu chegar a um diagnóstico precoce. Fomos à contramão, diante tantas crianças com TEA que somente são identificadas quando chega aos anos finais da Educação Infantil.

Neste sentido, vejo como primordial o diagnóstico precoce, e cabe aos pais e responsáveis observar o desenvolvimento da criança que está sob sua responsabilidade. Pois, é esse diagnóstico precoce que indicará uma abordagem escolar e a metodologia às necessidades da criança TEA no espaço escolar.

O desenvolvimento das habilidades cognitivas e sociais, ocorre com mais facilidade diante intervenções necessárias e adaptações no planejamento escolar, apesar de ser uma grande preocupação para os pais. Assegura o mesmo, Uchôa (2015, p. 19), pois, para o autor

[...]muitos profissionais não têm uma formação adequada para se trabalhar com crianças autistas. As dificuldades que podem ser encontradas pelo professor é a linguagem do aluno, a compreensão, agressividade partindo da criança, o medo por parte do professor, dúvidas em relação às práticas pedagógicas, a adequação do espaço, falta de recursos ou insuficientes e inadequados para proporcionar um melhor ensino. Apesar das dificuldades, o professor necessita incluir os alunos, de forma que proporcione oportunidades da mesma maneira dos demais.

Neste sentido, apesar de o Transtorno do Espectro Autista ter sido identificado há pouco tempo pelo campo da medicina, muitas são as dificuldades que vão desde o diagnóstico inicial até o processo de escolarização. Digo isso, por ter sentido e vivenciado no meu dia a dia as dificuldades de identificação do transtorno no meu filho, lutar todos os dias para que ele

seja respeitado na forma como se relaciona com os outros e com o meio, tenho lutado pelo acesso às terapias e pelo direito ao suporte necessário na escola.

Mas, entendo, que muitas famílias e professores, não tiveram a identificação e a possibilidade de pensar em ações e terapias, pois, simplesmente não tem clareza quanto ao que a criança tem. Assim, torna-se essencial olhar para as crianças e dizer para as famílias, para as escolas: podemos fazer mais, podemos auxiliar no desenvolvimento e no processo de aprendizagem de cada criança, mas, precisamos ter clareza e conhecimento de como e o que fazer. E na educação de uma criança com TEA não é diferente. Todos precisam saber o que fazer no papel que ocupamos.

Para tanto, apresento esta escrita que está dividida em quatro capítulos e as considerações finais, que busca em cada palavra, cada parágrafo e cada página evidenciar que o diagnóstico é o início de uma luta constante com o nosso eu e com os outros. Pois, os, pais e mães são sujeitos com dificuldades econômicas, sociais e emocionais que buscam apenas assegurar qualidade de vida para seus filhos, mas com isso buscam também assegurar uma sociedade inclusiva.





## 2 CONHECENDO O ESPECTRO

“O Autismo é um espectro com habilidades e limitações, mas se o foco for as limitações, nunca enxergaremos as possibilidades. Abra a sua mente!”

(Gretchen Stipp)

Ouviu-se falar sobre o autismo pela primeira vez em 1911. A expressão, autismo passou a ser utilizada pelo psiquiatra Eugen Bleuler. Em 1943 Leo Kanner observou 11 crianças e notou um comportamento peculiar nelas. Para o psiquiatra Austríaco o comportamento dessas crianças correspondia ao conceito de comportamento autista.

Johann Hans Friedrich Karl Asperger, Austríaco, psiquiatra e pesquisador no ano de 1944 desenvolveu um estudo ao qual observou em algumas crianças o comportamento semelhante ao comportamento denominado, na época, de uma pessoa autista. Nesse período entendia se o autismo como a incapacidade que os indivíduos possuíam de manter relações afetivas e relações interpessoais. Entendia se também que esses indivíduos se tratavam de pessoas com pouca inteligência, além de ser considerado algo raro até o momento, devido ao pequeno número de diagnósticos.

Porém, ao prosseguir com a sua pesquisa Asperger, observou, em algumas crianças que o comportamento delas correspondia ao autismo, exceto a capacidade intelectual que se mantinha intacta.

Enquanto Kanner e Leon Eisenberg (psiquiatra norte-americano) dedicavam suas pesquisas e interesses a observação dos comportamentos e ao isolamento social, mediante a dificuldade de manter relacionamento com outras pessoas, Eugen Bleuler (psiquiatra suíço) descrevia o transtorno, no ano de 1911, como o desligamento da vida externa e uma atenção voltada para o seu interior.

Desde que Kanner, em 1943 descreveu o autismo como um “distúrbio autístico” de contato afetivo surgiram muitas pesquisas, estudos clínicos, a produção de materiais como artigos científicos e livros sobre o autismo e suas características. Pais de crianças com autismo começaram a se organizar enquanto grupos fazendo movimentos em prol de uma educação que os respeitasse em suas especificidades e ritmos de aprendizagem. O autismo passa a ter mais visibilidade e ganha espaço na sociedade iniciando um processo de (re) conhecimento, pesquisa e desenvolvimento de caracterização do transtorno.

As diferenças e as diferentes compreensões elaboradas por estes médicos pesquisadores, evidenciam o que hoje compreendemos melhor, a manifestação em cada criança do que denominamos hoje de Transtorno do Espectro Autista (TEA) é única e singular em cada criança, adolescente ou adulto com o diagnóstico.

O histórico de pesquisas, atenção ao autismo e suas particularidades trazem novas características ao transtorno com as pesquisas realizadas pelo psiquiatra inglês Michael Rutter. A pesquisa de Rutter em meados de 1978, baseava-se em pesquisa biológica, na realização de análises de DNA e alguns exames de imagem. Para complementar a sua pesquisa, Rutter fez avaliações sociais sobre a ação das famílias e do contexto escolar no desenvolvimento da criança autista. Surge então, com as pesquisas de Rutter a definição do autismo como transtorno mental único.

Posteriormente a essa observação tornou-se necessário a diferenciação entre a esquizofrenia e o autismo, concepção presente nas pesquisas anteriores, em virtude da característica de algumas crianças analisadas. A partir desse pressuposto conservou-se o conceito de que as características ou sinais do autismo deveriam ser observadas antes dos 30 meses de vida da criança. Algumas características tornaram-se destaques para a observação do quadro clínico do autismo e a diferenciação de autismo da esquizofrenia infantil. Segundo Rutter (1978 *apud* MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014, p. 12), as características que se destacavam no quadro clínico da criança com autismo são:

(a) problemas no desenvolvimento social que são peculiares e se manifestam de inúmeras formas e não condizem com o nível de desenvolvimento intelectual da criança; (b) atraso e padrão alterado no desenvolvimento de linguagem com características peculiares que não condizem com o nível de desenvolvimento intelectual da criança; e (c) repertório restrito e repetitivo de comportamentos e interesses o que inclui alterações nos padrões dos movimentos.

Esse quadro clínico de características do autismo é importante não apenas para diferenciar o autismo da esquizofrenia. Definir características é importante para entender o autismo e a sua complexidade para dar continuidade às pesquisas mais específicas. Os estudos de Rutter foram importantes influenciadores para a construção da edição número III do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM III) no período de 1980. O autismo passa a partir desse momento a ter um conceito próprio. O distúrbio deslocou-se para uma nova classe denominando-se como TIDs (Transtornos Invasivos do Desenvolvimento), o autismo é pela primeira vez diferenciado da esquizofrenia infantil.

As pesquisas feitas por Lorna Wing, médico psiquiatra inglês, que se dedicou muito a pesquisar sobre o transtorno, com Judith Gould, após o diagnóstico de autismo da sua filha primogênita Susie, mudou o conceito de autismo mais uma vez. Lorna e Judith passam a trabalhar o conceito de autismo como um espectro, ao qual afeta os indivíduos dentro do espectro em níveis diferentes. Segundo a página *Autismo Realidade* a médica estabelece também,

uma nova base para o diagnóstico a partir de seis pontos básicos: verbalização correta, mais estereotipada; comunicação não-verbal inadequada; ausência de manifestações convencionais de empatia; repetição e dificuldade de mudanças; deficiências de coordenação motora; e boa memória mecânica e limitados interesses (LORNA WING É UMA DAS PIONEIRAS..., 2019).

Assim, a partir das pesquisas de Lorna e Judith, iniciou-se o conceito de autismo conhecido atualmente como Transtorno do Espectro Autista. Mais não foi fácil para as pesquisadoras, modelar o novo conceito de espectro, mesmo Lorna tendo participado na elaboração de critérios do DSM. Pois, neste período, ainda estavam muito presente os conceitos elaborados a partir das pesquisas de Asperger. Em seguida, o conceito de Transtorno do Espectro Autismo ganhou força em meados do ano 2000, até ser publicado no DSM -5 no ano de 2013.

O conceito de Transtorno do Espectro Autista é o de que não se trata de uma única patologia e sim de um distúrbio de desenvolvimento complexo. Para Rotta, Ohlweiler e Riesgo (2006, p. 423) o autismo é definido também pelo aspecto comportamental.

[...] que apresenta etiologias múltiplas e que se caracteriza por graus variados de gravidade. [...] Os comportamentos que definem o autismo incluem déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades.

Ter apenas um novo conceito do autismo não era o suficiente para as pesquisadoras. Os estudos de Lorna e Judith foram impulsionados pelo incômodo que elas tinham em relação aos critérios que eram utilizados para o diagnóstico do TEA. Para as pesquisadoras os critérios utilizados no diagnóstico do espectro não eram precisos. Segundo Introvertendo (2020, p. 3) “foi por isso que Lorna, publicou em 1970 um guia para pais identificarem os sinais de autismo em seus filhos, algo que Bernard Rimland tinha feito de forma parecida tempos antes”.

É preciso ressaltar aqui que foram os pais, pesquisadores, médicos, que utilizaram o conhecimento teórico e empírico para criar critérios, influenciaram na elaboração do DSM

utilizado atualmente. Muitas, vezes, é no contexto em que somos colocados, que nos chama para a luta, pois somos parte dessa realidade.

Sabemos que o TEA, e a ideia de diagnóstico é recente, entretanto, foi com base em todo o histórico de pesquisas e teorias, algumas malsucedida, que o diagnóstico ganhou força e visibilidade, principalmente no ambiente público proporcionando qualidade de vida para a comunidade TEA que antes não era vista. Logo a pergunta que acarreta muitas discussões, qual a importância de um diagnóstico?

### 3 TEA: UM DIAGNÓSTICO SE FAZ NECESSÁRIO

“Quando você recebe o diagnóstico do seu filho, o autismo parece um labirinto. Mas quando você o aceita, a saída é fácil.”

(Gretchen Stipp)

A visibilidade que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou a ter recentemente na sociedade, de certo modo, permite que as famílias ou pessoas adultas, assumam as suas condições e sejam reconhecidas nas suas singularidades. Neste sentido, retomamos que o transtorno já teve outras terminologias ao longo do tempo desde a sua identificação. Algumas das terminologias utilizadas para o TEA foram: autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

Apesar das dificuldades inerentes a identificação, bem como sobre as causas, o que sabemos hoje sobre o TEA é que o mesmo é um distúrbio do desenvolvimento complexo, trata-se de um transtorno que afeta principalmente o desenvolvimento comportamental. Os estudos das suas causas são múltiplas e apresentam em seu quadro clínico, diversos graus, classificados como leve, moderado e severo dependendo do nível de suporte exigido, conforme veremos ao longo do texto.

Quanto a identificação, as características do TEA são aparentes nos primeiros anos da infância, O CDC Centers for Disease Control and Prevention em português Centro de Controle de Doenças e Prevenção (2022, p.1), ressalta que,

O TEA começa antes dos 3 anos de idade e pode durar toda a vida de uma pessoa, embora os sintomas possam melhorar com o tempo. Algumas crianças apresentam sintomas de TEA nos primeiros 12 meses de vida. Em outros, os sintomas podem não aparecer até os 24 meses de idade ou mais tarde. Algumas crianças com TEA adquirem novas habilidades e atingem marcos de desenvolvimento até cerca de 18 a 24 meses de idade, e então param de ganhar novas habilidades ou perdem as habilidades que antes possuíam.

É possível notar nas crianças dentro do espectro, apresentam dificuldades no desenvolvimento, na execução de tarefas básicas do cotidiano, como aceitar comandos básicos dos pais, atender ao ser chamado, apontar com o dedo, utilizar a imaginação nas

brincadeiras, entender metáforas. Algumas, dessas características para Swedo *et al.* (p. 97) são:

Déficits na reciprocidade sócio emocional (i.e., capacidade de envolvimento com outros e compartilhamento de ideias e sentimentos) estão claramente evidentes em crianças pequenas com o transtorno, que podem apresentar pequena ou nenhuma capacidade de iniciar interações sociais e de compartilhar emoções, além de imitação reduzida ou ausente do comportamento de outros.

Fazer a observação atenta do desenvolvimento da criança é fundamental para o diagnóstico precoce do TEA. Para fazer essa observação é necessário que os pais ou responsáveis tenham o mínimo de conhecimento sobre como é o desenvolvimento natural de uma criança e como é o desenvolvimento de uma criança com traços do espectro. Para o Ministério da Saúde (2014, p. 16) “desde a detecção dos sinais até o diagnóstico propriamente dito, são necessários o acompanhamento e a intervenção”, feito pelo adulto responsável pela criança.

Alguns marcos importantes no desenvolvimento da criança podem ser observados através de algumas tabelas presentes nas Diretrizes de Atenção à reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo TEA (2014), documento apresentado pelo Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas que mostram o desenvolvimento da criança na idade entre 0 a 36 meses. Esses dados possibilitam aos responsáveis pela criança fazer um comparativo entre o desenvolvimento natural da criança e o desenvolvimento da criança com traços do espectro nos primeiros anos de vida. Segue os indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta representados em tabelas e separados por ciclos de desenvolvimento:

### 3.1 INDICADORES DO DESENVOLVIMENTO E SINAIS DE ALERTA

Os indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta são parâmetros de desenvolvimento que mostram características do desenvolvimento natural da criança em relação a interação social, linguagem, brincadeiras e alimentação. Esses parâmetros foram desenvolvidos pelo Ministério Da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas no ano de 2014, para o documento Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Com tabelas e indicadores de 0 a 36 meses elaborados pelo próprio Ministério da Saúde com o intuito de informar características do desenvolvimento de uma criança neurotípica e características de desenvolvimento de uma criança com sinais de alerta para o transtorno do espectro autista.

Como fonte gratuita de consulta esse material possibilita que pais, familiares e educadores o utilizem como uma ferramenta para que, quando necessário seja consultado para observações e notações de características de crianças com a suspeita de autismo, para assim encaminhá-la para o diagnóstico com a equipe multidisciplinar e iniciar as intervenções necessárias o mais breve possível.

Quadro 1 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 0 a 6 meses)

		<i>Indicadores do desenvolvimento infantil</i>	<i>Sinais de alerta para TEA</i>
<i>De zero a 6 meses</i>	<b>Interação Social</b>	Por volta dos 3 meses de idade, a criança passa a acompanhar e a buscar o olhar de seu cuidador.	A criança com TEA pode não fazer isso ou fazer com frequência menor.
		Em torno dos 6 meses de idade, é possível observar que a criança presta mais atenção a pessoas do que a objetos ou brinquedos.	A criança com TEA pode prestar mais atenção a objetos.
	<b>Linguagem</b>	Desde o começo, a criança parece ter atenção à (melodia da) fala humana. Após os 3 meses, ela já identifica a fala de seu cuidador, mostrando reações corporais. Para sons ambientais, apresenta expressões, por exemplo, de “susto”, choro e tremor.	A criança com TEA pode ignorar ou apresentar pouca resposta aos sons de fala.
		Desde o começo, a criança apresenta balbúcio intenso e indiscriminado, bem como gritos aleatórios de volume e intensidade variados na presença ou na ausência do cuidador. Por volta dos 6 meses, começa uma discriminação nestas produções sonoras, que tendem a aparecer principalmente na presença do cuidador.	A criança com TEA pode tender ao silêncio e/ou a gritos aleatórios.
<i>De zero a 6 meses</i>		No início, o choro é indiscriminado. Por volta dos 3 meses, há o início de diferentes formatações de choro: choro de fome, de birra, etc. Esses formatos diferentes estão ligados ao momento e/ou	A criança com TEA pode ter um choro indistinto nas diferentes ocasiões e pode ter frequentes crises de choro duradouro, sem ligação aparente a evento ou pessoa.

		a um estado de desconforto.	
	<b>Brincadeiras</b>	A criança olha para o objeto e o explora de diferentes formas (sacode, atira, bate etc.)	Ausência ou raridade desses comportamentos exploratórios pode ser um indicador de TEA.
	<b>Alimentação</b>	A amamentação é um momento privilegiado de atenção, por parte da criança, aos gestos, às expressões faciais e à fala de seu cuidador.	A criança com TEA pode apresentar dificuldades nesses aspectos.

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados publicados pelo Ministério da Saúde (2014)

Quadro 2 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 6 a 12 meses)

		<b>Indicadores do desenvolvimento infantil</b>	<b>Sinais de alerta para TEA</b>
<b>De 6 a 12 meses</b>	<b>Interação Social</b>	As crianças começam a apresentar comportamentos antecipatórios (por exemplo: estender os braços e fazer contato visual para “pedir” colo) e imitativos (por exemplo: gesto de beijo).	Crianças com TEA podem apresentar dificuldades nesses comportamentos.
	<b>Linguagem</b>	Choro bastante diferenciado e gritos menos aleatórios.	Crianças com TEA podem gritar muito e manter seu choro indiferenciado, criando uma dificuldade para o seu cuidador entender suas necessidades.
		Balbucio se diferenciando. Risadas e sorrisos.	Crianças com TEA tendem ao silêncio e a não manifestar amplas expressões faciais com significado.
		Atenção a convocações (presta atenção à fala materna ou do cuidador e começa a agir como se	Crianças com TEA tendem a não agir como se conversassem.



<b>De 6 a 12 meses</b>		“conversasse”, respondendo com gritos, balbucios, movimentos corporais).	
		A criança começa a atender ao ser chamada pelo nome.	Crianças com TEA podem ignorar ou reagir apenas após insistência ou toque.
		A criança começa a repetir gestos de acenos e palmas. Começa também a mostrar a língua, dar beijo etc.	A criança com TEA pode não repetir gestos (manuais e/ou corporais) em resposta a uma solicitação ou pode passar a repeti-los fora do contexto, aleatoriamente.
	<b>Brincadeiras</b>	Começam as brincadeiras sociais (como brincar de esconde-esconde). A criança passa a procurar o contato visual para a manutenção da interação.	A criança com TEA pode precisar de muita insistência do adulto para se engajar nas brincadeiras.
	<b>Alimentação</b>	Período importante, porque serão introduzidos texturas e sabores diferentes (sucos e papinhas) e, sobretudo, porque será iniciado o desmame.	A criança com TEA pode ter resistência a mudanças e novidades na alimentação.

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados publicados pelo Ministério da Saúde (2014)

Quadro 3 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 12 a 18 meses)

		<b>Indicadores do desenvolvimento infantil</b>	<b>Sinais de alerta para TEA</b>
		Dos 15 aos 18 meses, a criança aponta (com o dedo indicador) para mostrar coisas que	A ausência ou raridade desse gesto de atenção de compartilhamento pode ser um dos principais

<b>De 12 a 18 meses</b>	<b>Interação Social</b>	despertam a sua curiosidade. Geralmente, o gesto é acompanhado por contato visual e, às vezes, sorrisos e vocalizações (sons). Em vez de apontarem, elas podem “mostrar” as coisas de outra forma (por exemplo: colocando-as no colo da pessoa ou em frente aos seus olhos).	indicadores de TEA.
<b>De 12 a 18 meses</b>	<b>Linguagem</b>	Surtem as primeiras palavras (em repetição) e, por volta do 18º mês, os primeiros esboços de frases (em repetição à fala de outras pessoas).	A criança com TEA pode não apresentar as primeiras palavras nesta faixa de idade.
		A criança desenvolve mais amplamente a fala, com uso gradativamente mais apropriado do vocabulário e da gramática. Há um progressivo descolamento de usos “congelados” (em situações muito repetidas do cotidiano) para um movimento mais livre na fala.	A criança com TEA pode não apresentar esse descolamento. Sua fala pode parecer muito adequada, mas porque está em repetição, sem autonomia.
		A compreensão vai também saindo das situações cotidianamente repetidas e se ampliando para diferentes contextos.	A criança com TEA mostra dificuldade em ampliar sua compreensão de situações novas.
		A comunicação é, em geral, acompanhada por expressões faciais que refletem o estado	A criança com TEA tende a apresentar menos variações na expressão facial ao se comunicar, a

<b>De 12 a 18 meses</b>		emocional das crianças (por exemplo: arregalar os olhos e fixar o olhar no adulto para expressar surpresa ou então constrangimento, “vergonha”).	não ser expressões de alegria, excitação, raiva ou frustração.
	<b>Brincadeiras</b>	Aos 12 meses, a brincadeira exploratória é ampla e variada. A criança gosta de descobrir os diferentes atributos (textura, cheiro, etc.) e as funções dos objetos (sons, luzes, movimentos, etc.)	A criança com TEA tende a explorar menos os objetos e, muitas vezes, fixa-se em algumas de suas partes sem explorar suas funções (por exemplo: passa mais tempo girando a roda de um carrinho do que empurrando-o).
		O jogo de “faz de conta” emerge por volta dos 15 meses e deve estar presente de forma mais clara aos 18 meses de idade.	Em geral, isso não ocorre no TEA.
	<b>Alimentação</b>	A criança gosta de descobrir as novidades na alimentação, embora possa resistir um pouco no início.	A criança com TEA pode ser muito resistente à introdução de novos alimentos na dieta.

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados publicados pelo Ministério da Saúde (2014)

Quadro 4 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 18 a 24 meses)

		<b>Indicadores do desenvolvimento infantil</b>	<b>Sinais de alerta para TEA</b>
		Há interesse em pegar objetos oferecidos pelo seu	A criança com TEA pode não se interessar e

<b>De 18 a 24 meses</b>	<b>Interação Social</b>	parceiro cuidador. A criança olha para o objeto e para quem o oferece.	não tentar pegar objetos estendidos por pessoas ou Fazê-lo somente após muita insistência.
		A criança já segue o apontar ou o olhar do outro em várias situações.	A criança com TEA pode não conseguir o apontar ou o olhar dos outros. Pode não olhar para o alvo ou olhar apenas para o dedo de quem está apontando. Além disso, não alterna seu olhar entre a pessoa que aponta e o objeto que está sendo apontado.
		A criança, em geral, tem a iniciativa espontânea de mostrar ou levar objetos de seu interesse ao seu cuidador.	Nos casos de TEA, a criança, em geral, só mostra ou dá algo para alguém se isso se reverter em satisfação de alguma necessidade sua imediata (abrir uma caixa, por exemplo, para que ela pegue um brinquedo pelo qual ela tenha interesse imediato: uso instrumental do parceiro).
	<b>Linguagem</b>	Por volta do 24 meses, surgem os “erros”, mostrando o descolamento geral do processo de repetição da fala do outro em direção a uma fala mais autônoma, mesmo que sem o domínio das regras e convenções (por isso aparecem os “erros”).	A criança com TEA tende à ecolalia.

De 18 a 24 meses		Os gestos começam a ser amplamente usados na comunicação.	A criança com TEA costuma utilizar menos gestos e/ou utilizá-los aleatoriamente. Respostas gestuais, como acenar com a cabeça para “sim” e “não”, também podem estar ausentes nessas crianças entre 18 e os 24 meses.
	<b>Brincadeiras</b>	Por volta dos 18 meses, os bebês costumam reproduzir o cotidiano por meio de um brinquedo ou uma brincadeira. Descobrem a função social dos brinquedos (por exemplo: fazem o animalzinho “andar” e produzir sons)	A criança com TEA pode ficar fixada em algum atributo do objeto, como a roda que fora ou uma saliência pela qual ela passa os dedos, não brincando apropriadamente com o que o brinquedo representa.
		As crianças usam brinquedos para imitar as ações dos adultos (por exemplo: dão a mamadeira a uma boneca, dão “comidinha” usando uma colher, “falam ao telefone”, etc.) de forma frequente e variada.	Em crianças com TEA, essa forma de brincadeira está ausente ou é rara.
De 18 a 24 meses	<b>Alimentação</b>	Período importante porque em geral: 1º) ocorre o desmame; 2º) começa a passagem dos alimentos líquidos/pastosos, frios/mornos para alimentos sólidos/semissólidos, frios/quentes/mornos, doces/salgados/amargos;	A criança com TEA pode resistir às mudanças, pode apresentar recusa alimentar ou insistir em algum tipo de alimento, mantendo, por exemplo, a textura, a cor, a consistência, etc. Pode, sobretudo, resistir em

		variados em quantidade; oferecidos em vigília, fora da situação de criança deitada ou no colo; 3º) começa a introdução da cena alimentar: mesa/cadeira/utensílios(prato, talheres, copo) e a intenção familiar/social.	participar da cena alimentar.
--	--	--	-------------------------------

Fonte: Elaboração própria do Ministério da Saúde (2014)

Quadro 5 — Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 24 a 36 meses)

		<b>Indicadores do desenvolvimento infantil</b>	<b>Sinais de alerta para TEA</b>
<b>De 24 a 36 meses</b>	<b>Interação Social</b>	Os gestos (o olhar, o apontar, etc.) são acompanhados pelo intenso aumento na capacidade de comentar e/ou fazer perguntas sobre os objetos e as situações que estão sendo compartilhadas. A iniciativa da criança em apontar, mostrar e dar objetos para compartilhá-los com o adulto aumenta em frequência.	Os gestos e comentários em resposta ao adulto tendem a aparecer isoladamente ou após muita insistência. As iniciativas são raras. Tal ausência é um dos principais sinais de alerta para TEA.
<b>De 24 a 36 meses</b>		A fala está mais desenvolvida, mas ainda há repetição da fala do adulto em várias ocasiões, com utilização no contexto da situação	A criança com TEA pode apresentar repetição de fala da outra pessoa sem relação com a situação de comunicação.

De 24 a 36 meses	<b>Linguagem</b>	de comunicação.	
		A criança começa a contar pequenas histórias, a relatar eventos próximos já acontecidos, a comentar eventos futuros, sempre em situações de diálogo (com o adulto sustentando o discurso).	A criança com TEA pode apresentar dificuldades ou desinteresse em narrativas referentes ao cotidiano. Pode repetir fragmentos de relatos e narrativas, inclusive de diálogos, em repetição e de forma independente da participação da outra pessoa.
	A criança canta e pode recitar uma estrofe de versinhos (em repetição). Já faz distinção de tempo (passado, presente e futuro), de gênero (masculino e feminino) e de número (singular e plural), quase sempre de forma adequada (sempre em contexto de diálogo). Produz a maior parte dos sons da língua, mas pode apresentar “erros”. A fala tem uma melodia bem infantil ainda. A voz geralmente é mais agudizada.	A criança com TEA pode tender à ecolalia. A distinção de gênero, número e tempo não acontece. Cantos e versos só são recitados em repetição aleatória. A criança não “conversa” com o adulto.	
<b>Brincadeiras</b>	A criança, nas brincadeiras, usa um objeto “fingindo” que é outro (um bloco de madeira pode ser um carrinho, uma caneta pode ser um avião, etc.). A criança brinca imitando os papéis dos adultos (de “casinha”, de “médico”,	A criança com TEA raramente apresenta esse tipo de brincadeira ou o faz de forma bastante repetitiva e pouco criativa.	

<b>De 24 a 36 meses</b>		etc.), construindo cenas ou estórias. Ela própria e/ou seus bonecos são os “personagens”.	
		A criança gosta de brincar perto de outras crianças (ainda que não necessariamente com elas) e demonstra interesse por elas (aproximar-se, tocar e se deixar tocar, etc.)	A ausência dessas ações pode indicar sinal de TEA. As crianças podem se afastar, ignorar ou limitar-se a observar brevemente outras crianças à distância.
		Aos 36 meses, a criança gosta de propor/engajar-se em brincadeiras com outras da mesma faixa de idade.	A criança TEA, quando aceita participar das brincadeiras com outras crianças, em geral, tem dificuldades em entendê-las.
	<b>Alimentação</b>	A criança já participa das cenas alimentares cotidianas: café da manhã, almoço e jantar.. É capaz de estabelecer separação dos alimentos pelo tipo de refeição ou situação (comida de lanche, festa, almoço de domingo, etc.). Há o início do manuseio adequado dos talheres. A alimentação está contida ao longo do dia (retirada das mamadeiras noturnas).	A criança com TEA pode ter dificuldade com este esquema alimentar: permanecer na mamadeira, apresentar recusa alimentar, não participar das cenas alimentares e não se adequar aos “horários” de alimentação. Pode querer comer a qualquer hora e vários tipos de alimento ao mesmo tempo. Pode passar por longos períodos sem comer. Pode só comer quando comida for dada na boca ou só comer sozinha, etc.

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados publicados pelo Ministério da Saúde (2014)



É importante que os pais ou responsáveis observem atentamente o desenvolvimento da criança. O material divulgado pelo Ministério da Saúde é excelente para que os próprios familiares possam buscar suporte profissional, pois as crianças passam um tempo significativo com estes, e é nesta relação que podem ser observadas alterações no desenvolvimento, estagnação ou mesmo um desvio do parâmetro de desenvolvimento natural da criança nos primeiros anos de vida.

Mas, porque a preocupação com o diagnóstico? Identificar os sinais precocemente, torna possível iniciar quanto antes com as intervenções consideradas importantes e/ou necessárias para cada fase do desenvolvimento infantil, a fim de obter, resultados positivos e respostas satisfatórias. Para o Ministério da Saúde (2014, p.17),

A maior plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro nos primeiros anos de vida e o papel fundamental das experiências de vida de um bebê, para o funcionamento das conexões neuronais e para a constituição psicossocial, tornam este período um momento sensível e privilegiado para intervenções.

Possibilitar a instauração precoce e imediata de intervenções é extremamente importante, uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente instituídos.

É importante ressaltar que o diagnóstico precoce do TEA não é o mesmo que diagnóstico precipitado do TEA. O diagnóstico precoce do TEA é o diagnóstico que respeita o desenvolvimento natural da criança e é iniciado após sinais de dificuldade, estagnação ou não desenvolvimento da criança. Esse sim tem a longo prazo, resultados positivos e satisfatórios, sendo muito benéfico para a família e para a criança dentro do espectro. O diagnóstico precipitado é o diagnóstico sem o menor sinal de dificuldade no desenvolvimento natural da criança e é iniciado como “prevenção” do TEA. Esse diagnóstico não é necessário e pode trazer malefícios para a saúde emocional da família e para o desenvolvimento natural da criança.

Um dos processos iniciais do diagnóstico é a avaliação diagnóstica. A avaliação diagnóstica tem cunho nosológico e objetivo. Com dois objetivos específicos ressaltados pelo Ministério da Saúde (2014, p.39) a avaliação diagnóstica é direcionada a,

(a) examinar em que medida os comportamentos observados são suficientes para a classificação diagnóstica (pela CID-10), levando em consideração diagnósticos diferenciais; e (b) fornecer subsídios para o delineamento do Projeto Terapêutico Singular (PTS) e para o encaminhamento para as intervenções adequadas a cada caso.

O documento do Ministério da Saúde evidencia que há alguns casos em que não é possível fazer o diagnóstico preciso. Ainda assim, com a avaliação diagnóstica é possível observar se há alguma necessidade terapêutica ou de alguma intervenção imediata até que se chegue a um diagnóstico preciso.

Dentro da avaliação diagnóstica a observação é primordial e nesse período, o profissional da saúde ou da educação deve estar atento a todos os comportamentos da criança. É preciso lembrar que cada criança com TEA tem características distintas, não havendo um padrão a ser prescrito para ter-se um diagnóstico específico. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais atualizado para o diagnóstico do autismo é o DSM – IV de 2013, onde estão especificados os níveis e o suporte necessário, bem como, as orientações quanto ao diagnóstico clínico, que é realizado por observação e investigação preferencialmente feito por um conjunto de profissionais da área da saúde e da educação. Esses profissionais ao observar a criança irão coletar dados com os pais ou responsáveis e, num terceiro momento, esta equipe interdisciplinar fará um relatório baseado no conhecimento da sua área de atuação.

Os profissionais capacitados para fazer o diagnóstico do autismo são os psiquiatras da infância e da juventude (quando necessário); neuropediatra; neuropsicólogo; fonoaudiólogo; psicólogo; neurologista e a terapeuta ocupacional. Esses profissionais, como equipe multifuncional, são capazes de fazer o mapeamento baseado nos testes e observações clínicas para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Quando necessário, os profissionais da saúde solicitam exames laboratoriais e/ou exames de imagem para analisar a estrutura do sistema nervoso central (SNC). Geralmente são solicitados os exames de tomografia computadorizada e a ressonância magnética funcional do encéfalo. Já o eletroencefalograma (EEG) poderá auxiliar nos casos de possível quadro de epilepsia na criança.

Em caso de suspeita de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) o neuropediatra poderá confirmar utilizando segundo Riesgo (2013, p. 54) “a versão brasileira da Childhood Autism Rating Scale (Cars)” que é um documento originado de uma pesquisa de 15 anos que possibilita o diagnóstico do autismo e a verificação do nível do autismo (leve, moderado ou severo). Esse documento que foi traduzido para a Língua Portuguesa trata se também de uma escala que possibilita o profissional da saúde diferenciar o autismo da deficiência intelectual. Aplicado por um neuropediatra em crianças a partir dos 2 anos de idade, o Cars é composto por 15 perguntas onde o paciente no processo diagnóstico deverá responder, as perguntas são divididas em sete níveis e, cada nível representa uma intensidade.

A escala pontual do Cars é de 0 até 60. Quando o indivíduo chega a pontuação 30, já é considerado dentro do espectro autista.

É preciso dizer, que apesar de parecer pragmático a elaboração do diagnóstico, a investigação é a principal ferramenta, pois, não há um marcador biológico que justifique o TEA. Deste modo, a anamnese está no centro do diagnóstico por ser um mapeamento que coleta dados e informações da criança suspeita de TEA. Na anamnese são coletadas informações sobre a criança desde a gestação até aquele momento da vida e por isso, pais e responsáveis participam desse processo. Entre dados, situações vividas, observações, busca-se também a ocorrência de outras situações no contexto familiar, uma vez que os fatores genéticos podem ter uma correlação.

Outro fator importante são as comorbidades, entre elas a: epilepsia, transtorno da ansiedade e o transtorno depressivo. Para Riesgo (2013, p. 53),

a prevalência de epilepsia na população geral é de aproximadamente 1%. Entretanto, dentro da população de crianças com autismo, essa prevalência pode subir para até 20% , o que certamente deve ter um significado importante, pelo menos do ponto de vista biológico.

Investigações mais recentes, indicam ligações também com síndromes genéticas como a Síndrome do X Frágil (predominantemente em meninos) e a Síndrome de Rett (predominantemente em meninas). Segundo Riesgo (2018, p. 54-55), “outras possibilidades orgânicas e documentáveis incluem (especialmente esclerose tuberosa), malformação do sistema nervoso (especialmente do cerebelo), epilepsia refratária, etc”.

O diagnóstico conclusivo, com laudo é efetivado, na sua grande maioria, pelo médico neurologista, que irá além de informar a família enviar um documento escrito, assinado e com o carimbo do CRM (o número de inscrição do médico no Conselho Regional de Medicina do estado de origem do título). No documento, constará o nível do autismo e consequentemente o suporte necessário, bem como as necessidades de terapias e suporte educacional.

A compreensão e as ações desenvolvidas pela família são fundamentais diante o diagnóstico, pois sabemos que o diferencial para o pleno desenvolvimento da criança está associada diretamente pelo conhecimento dos familiares e da atenção de profissionais capacitados dispensados a criança com TEA.

### 3.2 O INÍCIO DE UMA JORNADA, E A BUSCA POR INFORMAÇÕES: AMPARO LEGAL, TRATAMENTOS E INSTITUIÇÕES PARCEIRAS

“Quanto mais longe uma criança com autismo caminha sem ajuda, mais difícil se torna alcançá-la.”

(Talk About Autism)

Após o diagnóstico há um caminho longo de perguntas e questionamentos. Dentro do espectro o quebra-cabeças mais difícil de montar é o dos direitos da criança autista para o acesso à saúde, a educação e uma vida com qualidade e dignidade. É importante que a família da criança TEA tenha conhecimento sobre os direitos e amparos legais que a criança com autismo possui.

Neste sentido, é importante destacar a Lei 12.764/2012 conhecida como lei “Berenice Piana”. É uma lei federal, ou seja, é uma lei que deve ser respeitada em todo o território nacional e torna o indivíduo diagnosticado com o TEA uma pessoa com deficiência e com direitos assegurados. Em seu Art. 3.º trata dos direitos conferidos à pessoa com transtorno do espectro autista, que tem direito:

a) vida digna, integridade física e moral, livre desenvolvimento da personalidade, segurança e lazer; b) proteção contra qualquer forma de abuso e exploração; c) acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada e a terapia nutricional, os medicamentos e as informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; d) acesso à educação e ao ensino profissionalizante; e) acesso à moradia, inclusive à residência protegida; f) acesso ao mercado de trabalho; e,d) acesso à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012).

Posto que após o diagnóstico, a criança TEA precisará de terapias como Terapia Ocupacional, acompanhamento com psicólogo comportamental, fonoaudiólogo, psiquiatra, musicalização, equoterapia, AEE (Atendimento Educacional Especializado), entre outras necessárias para a devida estimulação, que precisam ser prescritas pelo neurologista de acordo com a necessidade de cada criança. Se faz necessário que os familiares ou responsáveis tenham conhecimento das leis que amparam a criança com TEA para garantir que o estado e/ou município e o SUS forneçam as terapias prescritas de forma gratuita.

Outro avanço (por vezes questionado) foi a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (CIPTEA). Para muitos familiares e profissionais é mais um dos direitos alcançados pela pessoa com espectro. O cadastro da carteirinha pode ser feito de forma online

e gratuita no site da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para PCD e PCAH no RS (FADERS).

O cadastro é importante, pois, permite coletar dados importantes como o número de pessoas dentro do espectro no estado e no país. Dados como esses possibilitam, a solicitação de políticas públicas, voltadas a reabilitação da pessoa com TEA de forma gratuita, a exigência de atendimento especializado e preferencial, a reivindicação do direito a uma educação de qualidade e a exigência de formação de educadores capacitados para as redes públicas e privadas de educação de todo o país.

Nesse mesmo viés, há outro avanço importante a ser apresentado aqui está relacionado as vagas de estacionamento que devem estar incorporadas na legislação sobre os estacionamentos prioritários em cada município. A credencial de estacionamento é importante para a família que tem um indivíduo com TEA, pois, a mesma, por vezes apresenta dificuldades para reconhecer de imediato uma situação de perigo, e as mudanças imprevisíveis podem desorganizar a criança sendo essa imprevisibilidade um gatilho para crises de ordem emocional e comportamental. Araújo e Valle (2009) apud Lowenthal e Filho (2013, p. 133) explicam como essa imprevisibilidade afeta as crianças com TEA.

Os indivíduos com TEA apresentam déficit em funções executivas que envolvem principalmente o planejamento e a flexibilidade mental. O planejamento é uma operação mental complexa e dinâmica que envolve a organização sequencial de ações, constantemente monitoradas e reguladas pelo próprio indivíduo. A flexibilidade mental caracteriza-se pela capacidade de modificar/adaptar pensamentos ou ações conforme mudanças de contextos, sendo que um prejuízo nessa função pode acarretar comportamentos repetitivos e estereotipados.

Em virtude disso, a vaga preferencial por ser estrategicamente próximo às entradas e saídas de supermercados, hospitais, clínicas, farmácias, entre outros, facilitam o dia a dia da criança com TEA, caso haja algum imprevisto e zela pela sua segurança.

Apesar dos avanços, o poder público, na maioria das vezes, permanece omissos diante a necessidade de serviços (terapias) às pessoas que possuem o Transtorno do Espectro Autista. A busca por um atendimento adequado, necessário e qualificado exige conhecimento e paciência. Neste sentido, retomamos a atuação das Organizações Não-Governamentais (ONGs) e a sua importância, pois, proporcionam informações e se colocam disponíveis, mesmo para as famílias de crianças que não iniciaram atendimento no local. Inúmeras são os sites e páginas de suporte, bem como, espaços de atuação destas instituições.

### 3.3 TRATAMENTOS E INSTITUIÇÕES PARCEIRAS

Atualmente no Brasil, há um número muito pequeno de instituições capacitadas na reabilitação da criança com TEA que disponibilizam as terapias necessárias de forma gratuita. Poucos são os profissionais qualificados e habilitados que possam oferecer terapias adequadas às necessidades das crianças e adolescentes.

Aqui na região norte do Estado do Rio Grande do Sul, especialmente na cidade de Erechim, existem apenas duas instituições que dispõem de atendimento para as crianças com TEA para várias cidades da região.

A “Aquarela” a Associação Pró Autista, é uma instituição que trabalha apenas com crianças dentro do espectro autista. É uma ONG que resulta de um processo histórico, que surgiu da necessidade de se ter tratamento para a reabilitação da criança tea na cidade de Erechim e região. Segundo registro da identidade, no ano de “2009 começou um movimento em prol do Autismo em Erechim, pois percebeu-se a extrema importância da causa e a necessidade de informação, conhecimento e qualificação técnica para o atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA” (AQUARELA PRÓ AUTISTA, 2022).

Diante da ausência de políticas públicas, e de serviços para o atendimento da parcela da população que não tinha acesso financeiro à (serviços), a entidade iniciou os seus atendimentos no ano de 2011. E atualmente não consegue atender as demandas existentes, apesar de atender quarenta crianças através da musicalização, artes, psicóloga comportamental, atividades pedagógicas, psicomotricidade, assistência social e atendimento psicológico aos familiares. Segundo a descrição em sua página da instituição,

A entidade trabalha com grande empenho na concretização de seu objetivo, que é o atendimento direto às crianças, jovens e adultos com Autismo, prestando suporte às famílias. O grande desafio é estimular e desenvolver ao máximo a capacidade e o potencial do Autista, usando diferentes instrumentos, desenvolvidos ou adaptados (AQUARELA PRÓ PAULISTA, 2022) .

Nessa mesma direção, temos a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) na cidade de Erechim, que também possui a oferta de serviços especializados na área de terapias ocupacionais, bem como o atendimento a muitas famílias que necessitam de um apoio mais específico.

Os atendimentos são realizados de forma individualizada e coletiva. A escola é reconhecida pelo Parecer nº 797 de 1975 do Conselho Estadual de Educação. São desenvolvidas atividades pedagógicas de acordo com a legislação vigente e os parâmetros curriculares nacionais. A Entidade estabelece parcerias com a comunidade, escolas de ensino regular, universidade, empresas, supermercados,

prestadores de serviço na modalidade de voluntariado, universitários, estagiários e prestadores de serviço encaminhados pelo poder judiciário e outros. O setor clínico da Entidade é composto por assistente social, psicólogos, fisioterapeutas, atuando também na área de equoterapia, fonoaudiólogas, terapeuta ocupacional, médico psiquiatra, médico neurologista e enfermeira (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE ERECHIM, 2022).

Esta instituição oferece serviços de equoterapia, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, médico neurologista, psicólogos, médicos psiquiatras e assistente social. Por ter uma equipe ampla e capacitada, a entidade passou a atender as crianças dentro do espectro que são encaminhadas por diversas regiões. As crianças encaminhadas pela secretaria de saúde do município passam por uma avaliação com os profissionais da instituição para diagnosticar o nível do Espectro e avaliar quais as terapias a entidade irá ofertar para a mesma.

Atualmente as entidades têm uma fila de espera pela grande demanda da região do Alto Uruguai dando preferência as crianças TEAs níveis moderado e severo pela necessidade de se iniciar de imediato as terapias.

Infelizmente os pais que necessitam do serviço público precisam peregrinar em busca das terapias, pois, as terapias exigem encaminhamentos e acompanhamento diário. Fato que de certo modo, exige (quase sempre das mães) o abandono da vida profissional, fragilizando ainda mais as finanças da família, pois estar no horário agendado no local, muitas vezes, exige uma arquitetura familiar descomunal.

E ainda, como ambas são instituições filantrópicas, muitas vezes, necessitam de recursos para financiar os atendimentos. Fato que exige colaboração da comunidade e da família. Diante o aumento de diagnóstico, as estruturas existentes enfrentam a cada ano novas dificuldades e os atendimentos encontram-se constantemente sob ameaça ou inacessíveis.

#### 3.4 NECESSIDADES EDUCATIVAS E INCLUSÃO DA CRIANÇA TEA: A IMPORTÂNCIA DA ESCUTA E OBSERVAÇÃO SENSÍVEL NO AMBIENTE ESCOLAR

“Se uma criança não pode aprender da maneira que é ensinada, é melhor ensiná-la da maneira que ela pode aprender.”

(Marion Welchmann)

Por muito tempo, as crianças identificadas com dificuldades de aprendizagem, transtornos ou deficiência, eram obrigadas a frequentar espaços de educação segregadoras. Espaços estes que foram e continuam sendo mantidos através da filantropia como apontado

anteriormente, estes atualmente trabalham nos serviços que envolvem a saúde e assistência social desses indivíduos.

Enquanto as escolas regulares, deveriam ser, os espaços de escolarização de todos os estudantes, a mesma precisa reformular e atualizar os espaços para receber esses indivíduos com necessidades especiais, bem como desenvolver projetos de conscientização da comunidade e dos educadores sobre educação inclusiva. Especialmente, no momento histórico que estamos vivendo, em que os diagnósticos estão cada vez mais precoce e ocorrem com maior frequência. Dados do CDC Center for Disease Control and Prevention (2021), revelam esse crescimento.

Uma em cada 44 (2,3%) crianças de 8 anos de idade foi identificada com transtorno do espectro autista de acordo com uma análise de dados de 2018 publicados hoje no CDC's Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) Surveillance Summaries. Isso é superior à estimativa anterior publicada em março de 2020, que encontrou uma prevalência de 1 em 54 (1,9%) crianças de 8 anos. Os dados de 2018 são provenientes de 11 comunidades da rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências de Desenvolvimento (ADDM) (AUTISM PREVALENCE HIGHER IN CDC'S ADDM NETWORK, 2021).

É alarmante os dados de crescimento de diagnóstico do espectro, contudo, a responsabilidade deve ser do poder público para dar suporte a essas crianças e as famílias, mantendo a esses cidadãos o direito constitucional de acesso e permanência a educação, saúde e vida digna.

Apesar da educação especial na perspectiva da inclusão, ser um direito, muitas são as dúvidas, inseguranças e questionamentos por parte dos educadores e dos familiares, sejam das crianças com deficiência e transtornos globais de desenvolvimento, sejam das crianças com ou sem deficiência.

Em qualquer ambiente em que é abordado temas relacionados sobre educação inclusiva é possível ver por parte de educadores, e familiares de crianças em idade escolar com ou sem deficiência os mesmos questionamentos. Educadores geralmente ressaltam a insuficiência que o curso de graduação traz para a atuação na educação especial, já os familiares dos estudantes que compõe o público alvo da educação especial frequentemente alegam que as crianças não têm um suporte necessário na sala de vivência no dia a dia, bem como, apontam queda na qualidade de ensino devido às diferentes necessidades que se encontram na sala de vivências, por ser ainda um grande um desafio para os educadores na organização do planejamento.



À medida que os diálogos vão se formando, notamos a imagem deturpada que a sociedade tem sobre o conceito de inclusão. Nesse sentido, destaco a definição dada por Carvalho (2011, p. 29) sobre educação inclusiva.

As escolas inclusivas são escolas para todos, implicando um sistema educacional que reconheça e atenda às diferenças individuais, respeitando as necessidades de qualquer dos alunos. Sob essa ótica, não apenas portadores de deficiência seriam ajudados e sim todos os alunos que, por inúmeras causas, endógenas ou exógenas, temporárias ou permanentes, apresentem dificuldades de aprendizagem ou no desenvolvimento.

A educação inclusiva deve ser praticada todos os dias para toda e qualquer criança que tenha dificuldades no processo de ensino e aprendizagem. Entretanto, amparados pela lei as crianças com deficiência e transtornos globais de desenvolvimento, quando solicitado pelo médico neurologista por escrito e apresentado junto ao laudo médico, tem o direito de ter na sala de vivência uma professora bidocente e ao Atendimento Educacional Especializado.

Após o diagnóstico de TEA e dependendo da idade da criança, faz-se necessário, para além das terapias, a matrícula na escola e no Atendimento Educacional Especializado (AEE), a fim de que a criança tenha o acesso a materiais especializados e práticas pedagógicas que venham a complementar as suas necessidades em relação ao conteúdo trabalhado no turno oposto em sala de aula.

O AEE é um serviço oferecido pelas escolas e essencial para as crianças com o transtorno. Pois, nestes espaços ocorre o atendimento especializado com um professor graduado e com formação específica na educação especial. O atendimento AEE é feito na sala de recursos, pode ser realizado de forma individualizada ou em duplas e com objetivos específicos. As Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado Na Educação Básica, disposto pelo Ministério da Educação Secretaria de Educação Especial (p. 1) na página do MEC, ressalta que o,

atendimento educacional especializado - AEE tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela. Consideram-se serviços e recursos da educação especial àqueles que asseguram condições de acesso ao currículo por meio da promoção da acessibilidade aos materiais didáticos, aos espaços e equipamentos, aos sistemas de comunicação e informação e ao conjunto das atividades escolares (BRASIL, 2008).

Acrescentando-se que, além do AEE as crianças dentro do espectro têm direito, caso seja necessário e solicitado pela neurologista a uma professora bidocente (ou segundo professor). A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 decretada pela Presidenta Dilma Roussef, 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 no parágrafo único, onde ressalta que “em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado”. Logo, a presença da professora bidocente é um direito da criança com TEA assegurado pela lei.

A presença deste segundo professor, surge a partir das necessidades das escolas e dos estudantes. Apesar das diferentes interpretações dadas ao papel deste profissional, atualmente entende - se que o papel desse profissional é o de auxiliar o professor regente em todas as vivências, observando atentamente a criança com deficiência e suas relações, o seu processo de aprendizagem e em casos mais específicos, fazendo mediações e intervenções. Sem, contudo, atuar diante a demanda e necessidade de todos os estudantes em sala de aula.

É importante destacar, que o professor bidocente, precisa ter clareza quanto ao processo de desenvolvimento infantil, e reconhecer que o TEA pode apresentar hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais. As crianças que têm hipersensibilidade a estímulos sensoriais têm comportamentos que evitam o que lhe causa desconforto. Muitas vezes, “tapar” os ouvidos, é um sinal de hipersensibilidade aos sons. Diferentemente da hipersensibilidade, a hipossensibilidade faz com que os indivíduos procurem os estímulos com maior intensidade, correndo o risco em alguns casos de se machucar sem ter noção de que está se causando um dano físico.

Nesses casos, o educador bidocente deve estar atento aos comportamentos diários da criança para entender qual é o predominante naquele momento. Nos casos em que esses estímulos incomodam a criança com TEA, é importante que o educador bidocente consiga entender o estímulo causador do desconforto e o nível de desconforto que está causando na criança, para que se faça uma intervenção. Ora retirando o estímulo, ora distanciando a criança dele, pois os excessos de estímulos incomodativos desorganizam a criança com TEA e podem causar crises. Dessa forma, ressaltamos a importância que se tem do educador bidocente estar atento aos comportamentos da criança com TEA, bem como, aos sinais corporais que ela apresenta.

Para conhecer esses comportamentos a escuta e a observação sensível se faz necessária. Fazer anotações diárias sobre o comportamento da criança e quais estímulos são

recebidos, pela criança com TEA, de forma positiva ou negativa é uma ferramenta para o educador bidocente. Com as anotações, é possível que o educador bidocente entenda melhor o perfil e as características que ele está desenvolvendo um trabalho pedagógico. A criança com TEA, como toda a criança, tem que ser respeitada a sua singularidade e este deve ter como eixo norteador do planejamento. Em Lowenthal e Filho (2013, p. 138) vamos encontrar o seguinte esclarecimento sobre,

pensar inclusão escolar a partir das pessoas com TEA é enriquecer e diversificar o processo de ensino-aprendizagem. Devemos lembrar que o espectro de sintomatologia e características das pessoas com TEA é tão amplo e tão diverso que se torna impossível traçar normas de como deve ser feita a inclusão desses alunos.

Para o educador bidocente pode parecer desafiador e muitas vezes assustador não ter uma fórmula de como se trabalhar pedagogicamente com a criança com TEA, ao olhar para a complexidade das características da criança TEA. Entretanto, a experiência como educador de uma criança neurotípica também não tem fórmulas e é igualmente complexa. Participar de formações continuadas sobre o assunto, pode ser uma maneira fácil de trazer segurança para o educador bidocente e que, trará muitos benefícios para a relação entre o educador e o educando, bem como, para o desenvolvimento do processo de ensino e aprendizagem da criança com espectro.

É evidente que, estar no ambiente escolar traz muitos benefícios para a criança com TEA, principalmente para a compreensão social e das relações e para o convívio. Esse convívio com as crianças na escola e troca de experiências, colabora com o desenvolvimento no processo de ensino e aprendizagem de forma mútua, não apenas da criança com TEA. Entretanto, para a criança com espectro o convívio social é positivo para determinar que há benefícios nas relações interpessoais. Os autores Lowenthal e Filho (2013, p.134) comentam sobre os benefícios da socialização da criança TEA no ambiente escolar.

A inclusão social promove às crianças com TEA oportunidades de convivência com outras crianças da mesma idade, tornando-se um espaço de aprendizagem e desenvolvimento social. Possibilita-se o estímulo de suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo. Acredita-se que as habilidades sociais são passíveis de serem adquiridas pelas trocas que acontecem no processo de aprendizagem social. A oportunidade de interação com pares é a base para o desenvolvimento de qualquer criança.

As terapias ofertadas às crianças com TEA são individuais. O ambiente escolar é um coletivo com vivências e troca de experiências que a criança com espectro terá além do círculo familiar. Estar com crianças da mesma idade, compartilhando dúvidas, anseios e

aprendizagens, é um ambiente ideal para que qualquer criança se desenvolva. Com a criança com TEA não é diferente. Sobre a importância do convívio social e do ambiente escolar na vida da criança com espectro, Lowenthal e Filho (2013, p. 138) explicam que,

a escola pode ser de fato um lugar de competência social para qualquer criança, mais pode ser especialmente importante para as crianças com TEA. É nesse espaço que elas podem aprender com outras crianças, exercitar a sociabilidade por mais comprometida que seja e, finalmente, exercer um direito indisponível, o da educação.

O convívio e a prática escolar trazem muitos benefícios para a criança com TEA, em conjunto com o conhecimento adquirido pelo educador, seja ele docente ou não, sobre o transtorno do espectro autista. É importante destacar que por mais que haja uma complexidade nas características das crianças dentro do espectro há também muitas coisas em comum e são a esses pequenos gestos, nos detalhes, que o educador deve voltar o seu olhar.

## 4 METODOLOGIA

O diagnóstico do TEA, devido à diversidade que envolve cada criança e adolescente, causam mudanças complexas na organização familiar. Seja pela necessidade de conduzir e acompanhar a criança nas terapias, seja pelo desgaste emocional causado pela incompreensão da sociedade, escola e família. Muitas vezes, as mães (e por vezes os pais) são obrigados a alterar a sua rotina, trocar de profissão para oferecer os melhores atendimentos a seu filho.

Com objetivo de analisar como desde a suspeita do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode influenciar no cotidiano da família, retomamos os registros realizados no Diário de Campo. Estes fragmentos foram organizados metodologicamente para que possam compor uma escrita e uma pesquisa acadêmica.

Diante o desafio de produzir um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), havia em mim acadêmica do Curso de Licenciatura em Pedagogia, a clareza quanto ao tema. Ou seja, desde o início estava clara a minha preocupação em estudar e analisar o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Pois, a partir do ano de 2019, havia em mim desconfianças quanto as atitudes e ações do meu filho, ainda pequeno. Sabia como mãe, acadêmica de pedagogia e professora em formação, que observando o processo de desenvolvimento humano, especialmente das crianças nos primeiros meses e anos de vida, que ele apresentava algumas singularidades. Estas, por sua vez, eram fluidas, de difícil percepção e por vezes confusas.

Quando finalmente, fui ouvida por profissionais que poderiam responder as angústias de mãe, reafirmei meu tema de pesquisa e solicitei, a quem imaginava ser minha orientadora, quais registros poderia fazer?

Confesso que questioneei a orientação que era clara: “registre tudo em um diário de vivências, diário de bordo ou diário de campo”. Porém, realizei o registro de pensamentos, ações, intervenções, dúvidas (agitavam apenas o meu imaginário). Mesmo diante as incertezas relacionadas ao meu filho, e em relação a escrita do TCC, estes fragmentos compõem a minha escrita.

Com os registros produzidos no cotidiano, ao longo destes quase dois anos, com leituras voltadas sobre o tema e a empolgação da escrita outra dúvida se impunha: afinal, qual a metodologia pode contemplar a utilização destes registros?

Neste sentido optamos por uma pesquisa bibliográfica. Para tanto, após a delimitação do tema, buscamos pelas produções realizadas nas academias acerca na Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), que integra o sistema de informação de

teses e dissertações. Para tanto, foram utilizados os descritores: Transtorno do Espectro Autista, mãe, sobrecarga materna. Utilizamos como recorte temporal os anos de 2013 a 2019. Encontramos cinco obras, das quais quatro são dissertações e uma tese.

Após realizar a leitura do título e resumos, selecionamos aquelas que dialogam com o tema. A partir da seleção destes, elaboramos o quadro abaixo, bem como descrevemos sucintamente a discussão dos autores e das pesquisas.

Quadro 6 — Trabalhos BDTD com o descritor: TEA, mãe, sobrecarga materna

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Instituição</b>	<b>Data</b>
<b>Kátia Carvalho Amaral</b>	Estresse e percepção de suporte familiar em mães de crianças com autismo	Universidade Federal do Pará	2013
<b>Camila Cristina Vasconcelos Dias</b>	<b>Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo</b>	Universidade Federal da Paraíba	2017
<b>Janaina Pompeo Tobias</b>	<b>Efeitos de uma intervenção psicanalítica em pais de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista</b>	Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto	2017
<b>Sandra Laura Frischenbruder Sulzbach</b>	Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	2019
<b>Ana Caroline Bonato da Cruz</b>	<b>Adaptação do programa de qualidade na interação familiar para famílias com filhos com transtorno</b>	Ana Caroline Bonato da Cruz	<b>2019</b>

	<b>de espectro autista</b>		
--	----------------------------	--	--

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Para dar continuidade, veremos os resumos das dissertações e tese apresentadas anteriormente. As pesquisas foram encontradas na busca feita na plataforma da Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) antes reportado e analisada para dar uma amostragem sobre o assunto que cada pesquisa trata.

Ao analisar a dissertação “Estresse e percepção de suporte familiar em mães de crianças com autismo” de 2013, observamos que a pesquisa teve dois momentos distintos. O primeiro momento da pesquisa foi a pesquisa bibliográfica onde 42 artigos dos periódicos da Capes e PubMed foram explorados. No segundo momento houve uma pesquisa com relatos coletados de mães de crianças com autismo. Na pesquisa participaram cerca de 30 mães que tinham filhos no espectro com idades entre três a sete anos de idade. Nos resultados das pesquisas um fator determinante para a sobrecarga das mães foi a complexidade dos cuidados que uma criança com TEA necessita. Em suma, a pesquisa revelou que alguns fatores como o fato de algumas crianças terem dificuldades na linguagem ou serem não verbais, a agressividade da criança com autismo, o isolamento social, crianças com dificuldades para dormir e falta de suporte familiar para a mãe cuidadora, causam estresse e sobrecarga para a mãe que se torna a cuidadora em tempo integral.

Na dissertação “Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo” de 2017, a autora retrata o autismo desde o seu diagnóstico e os impactos que o diagnóstico do TEA traz na vida da família. Uma vez que na criança com espectro existe um comprometimento nas condições para execução de tarefas básicas do cotidiano e um aumento de atividades extras para a reabilitação da criança TEA. A autora mostra em sua pesquisa o quanto essas mudanças modificam as relações dos membros que compõe o círculo familiar da criança autista. Na visão de Dias (2017) os impactos são maiores na vida das mães das crianças TEA, pelo fato das mães se tornarem as cuidadoras principais. E ainda, essas mães renunciam todo o seu planejamento de vida para se dedicar quase que exclusivamente ao(aos) filho(os) diante a nova realidade.

Analisando a dissertação “Efeitos de uma intervenção psicanalítica em pais de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista” de 2017 verificamos que se trata de uma pesquisa com pais que foi realizado em um hospital escola. A intenção da pesquisa é o de entender a relação dos pais com a criança com autismo, compreender em qual momento e

sobre quais elementos há um desgaste emocional nos cuidadores da criança no espectro e qual o perfil principal desses cuidadores bem como o papel dos cuidadores na vida da criança no espectro. Nos resultados apresentados pelas pesquisas foram observados alguns dados interessantes. Dentre os dados há um que revela que 85,7% dos participantes são casados, onde 71,4% dos participantes eram mulheres, ou seja, o papel de cuidador da criança autista acaba na maioria das vezes se tornando responsabilidade materna. Ainda analisando os dados 42,9% dos participantes não estão atuando no mercado de trabalho, o que revela que a maioria dos cuidadores precisa renunciar a carreira profissional, para se dedicar quase que exclusivamente a criança autista.

Com a participação de 96 mães e seus relatos, a tese de título “Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo” de 2019, analisa se há alguma relação entre a sobrecarga da cuidadora da criança no espectro com o nível de autismo. A pesquisa apresenta um percentual em que 74% das mães de crianças TEA relatam sobrecarga, levando em consideração que esse índice trata se de mães de crianças autistas ao nível moderado a severo. A autora ressalta em sua pesquisa que devido a maior necessidade de cuidados específicos, a mudança da rotina familiar e a maior dedicação por parte da cuidadora, a uma maior propensão ao desgaste emocional e sobrecarga.

A pesquisa intitulada “Adaptação do programa de qualidade na interação familiar para famílias com filhos com transtorno de espectro autista” de 2019 apresenta a mãe como cuidadora principal da criança autista. A pesquisadora ressalta as dificuldades enfrentadas particularmente no TEA e os impactos na vida da mãe cuidadora devido a essas dificuldades. A autora aborda em sua pesquisa como a negligência por parte do Estado diante ao fornecimento de atendimentos a reabilitação da criança no espectro se torna um fator a mais para o desgaste e acúmulo de responsabilidades para a mãe cuidadora.

Nesse viés, podemos dizer que as pesquisas bibliográficas realizadas para essa pesquisa revelaram angustias e preocupações, especialmente pelas mães de crianças com TEA, que muitas vezes, precisam abdicar da sua profissão para atender a demandas dos filhos. Em outras situações, ficou evidenciado também o desgaste emocional que o TEA traz para a mãe cuidadora diante a tantos desafios, mudanças e renúncias.

Diante a pesquisa realizada, retomamos as fontes de evidência composta pelas escritas realizadas no Diário de Campo que dialogam com a tese dissertações analisadas.



#### 4.1 A PESQUISA AUTONARRATIVA

A pesquisa autonarrativa é utilizada nas Ciências Humanas, especialmente na área da Educação, pois fundamenta-se na descrição, reflexão e introspecção tanto intelectual quanto emocional do narrador (MARQUES; SATRIANO, 2017). O narrador, por sua vez, não é um sujeito neutro, possui uma história, concepções, crenças e compreensões que perpassam nas pesquisas.

Para tanto, os registros do narrador e também pesquisador na autonarrativa podem ser diversos, como em formato de cartas, diário de campo, gravações e outros. Para Marques e Satriano (2017)

Diversas são as possibilidades de registro da autonarrativa no qual são registrados os fatos como observados, assim como os sentimentos, as reações, os preconceitos, ou seja, são registrados tanto os aspectos cognitivos quanto afetivo-sociais. Segundo Souza (2006), a autonarrativa pode ter como fonte: a) as entrevistas narrativas podem se dar em um diário de campo (escrito, gravado ou filmado), logo após a atividade ou ao final do dia ou rememoração de situações vivenciadas, por exemplo; e b) documentos pessoais, tais como agendas, bilhetes, fotos e desenhos. Além da descrição do que foi vivenciado, tem o como foi vivenciado e a distância entre a expectativa inicial da vivência e a marca deixada (MARQUES; SATRIANO, 2017, p. 378).

Neste sentido, diante os registros no diário de campo, em discussão com a orientadora, buscamos identificar aqueles que dialogavam com o diagnóstico, com a sobrecarga da mãe, as terapias necessárias e busca pelo direito da criança com TEA. Este “mergulho interior” trouxe à tona questionamentos e algumas compreensões. Segundo Mainardi (2009), na narrativa autobiográfica (oral e escrita), o pesquisador e, ao mesmo tempo narrador, produz um novo texto em que explicita suas impressões e sensações.

O “novo texto” constituído ao longo do capítulo quatro, retoma as fontes de evidências, organizados em uma linha cronológica, mas por vezes, a centralidade passa a ser as percepções da mãe em relação ao filho, diagnóstico, educação e sociedade. O diálogo com os diversos autores, bem com as pesquisas analisadas ocorre ao longo do texto, expressando peculiaridades a partir do olhar de uma mãe.

## 5 ESPECTRO AUTISMO SOB O OLHAR DE UMA MÃE

“Autismo. O que vale na vida não é o ponto de partida e sim a caminhada. O diagnóstico foi uma viagem que começou na escuridão. Eu tive que estudar e pesquisar muito...até encontrar uma maneira onde os pequenos lampejos de luz vão aparecendo conforme seguimos viagem.”

(Gretchen Stipp)

Um diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode influenciar no cotidiano de uma pessoa ou de uma família? Talvez eu nunca faria este questionamento, talvez como profissional da educação nunca tentaria entender a situação vivenciada pela família da criança com TEA. De acordo com Larrosa (2002, p. 25), todos “[...] somos resultados também da nossa vivência e da nossa experiência segundo aquilo que “nos passa”, ou que nos toca, ou que nos acontece, e ao nos passar, nos forma e nos transforma”. E a minha experiência permitiu e permite, cotidianamente, refletir sobre o objetivo para esta pesquisa.

### 5.1 O DIAGNÓSTICO E A REAÇÃO

Há muitos fatores que contribuem para o diagnóstico tardio das crianças com autismo. Certamente o fator principal para o diagnóstico tardio é a falta de conhecimento das características principais do TEA. Uma vez que os pais ou responsáveis pela criança não tem conhecimento das características e não conseguem perceber os primeiros sinais evidenciados nos comportamentos e no desenvolvimento da mesma. Estas observações ficam mais difíceis para os pais “de primeira viagem”.

O transtorno do espectro autista, talvez seja mais perceptível, no processo do desenvolvimento em que as crianças estão fazendo organizando as palavras para formar frases, processo esse que ocorre em meados dos três primeiros anos de vida. Anterior a isso ele está “camuflado” com o desenvolvimento da criança tornando difícil de ser observado. Por exemplo, uma criança TEA pode começar a caminhar muito cedo, há relatos de crianças com o transtorno do espectro autista que começa a caminhar com 9 meses de vida, contudo, essa criança pode apresentar características como caminhar na ponta dos pés e passar despercebido aos olhos dos pais, responsáveis e cuidadores.

Desta maneira, o momento que há uma maior desconfiança, negação e especulação por parte dos pais, familiares e amigos próximos é o momento em que a criança encontra

dificuldades na comunicação verbal, especialmente no período em que a criança deveria estar juntando as palavras para formar as frases ou ainda, responder a estímulos como falas e brincadeiras.

É preciso dizer também, que a falta de conhecimento, o pouco tempo de observação que os pais têm devido à rotina exaustiva, o trabalho e demais afazeres impossibilitam que os pais observem a criança o suficiente para conseguir enxergar os traços necessários para buscar um profissional.

As crianças que estão inseridas na escola, principalmente em período integral são observadas por profissionais da educação, possibilitando a análise comportamental. Na grande maioria dos casos a escola é que observa os traços e comunica aos pais, responsáveis ou cuidadores para iniciar o processo investigativo.

Talvez, possa dizer que fui uma mãe privilegiada, como estudava os processos de desenvolvimento infantil, diante os sinais, fiquei mais atenta. Fatos que evidencio ao longo do capítulo, mostram que ao observar o desenvolvimento do meu filho pode coletar dados para buscar um diagnóstico. Isso diante as poucas evidencias e questionamentos de todos aqueles que conviviam conosco. Os recortes buscam evidenciar, num primeiro momento, as dificuldades de chegar a um diagnóstico.

#### Recorte 1

Há muitas coisas que temos total controle em nossas vidas, mais há algumas delas que fogem totalmente do nosso controle. O corpo humano é uma máquina incrível, entretanto mesmo o seu funcionamento ter sido quase todo revelado pela ciência, estamos muito longe de ter domínio sobre tal espetacular máquina. Uma prova disso é a reprodução humana. Casais que tem poucas chances de engravidar são repentinamente presenteados com a espera de um bebê ou casais completamente saudáveis com dificuldades para engravidar. Retomo a questão da gestação através do recorte.

Tínhamos poucas chances de engravidar por isso resolvemos começar a tentativa e no nosso planejamento conseguiríamos ao final do meu curso de graduação. Porém, dois meses após o início da tentativa estávamos grávidos. Pode se afirmar que eu não seria a mãe que eu sou hoje se eu não tivesse vivenciado o curso de licenciatura em Pedagogia da Universidade Federal Fronteira Sul, campus Erechim. Infelizmente nem todos os pais têm o mesmo privilégio que eu.

Assim, ainda durante o curso, tive a minha gestação, o nascimento e os primeiros anos de vida do nosso sonhado filho. Sim, quando você tem a possibilidade de não ter um filho (pois tem dificuldade de engravidar) ela passa a fazer parte dos teus projetos e pensamentos.

*Com o filho nos braços, vieram as dificuldades de mãe de primeira viagem. Aos poucos fui me constituindo mãe, observando, vibrando como cada etapa: mamar, sentar, pegar objetos com a mão.... Porém, foram estas experiências e vivências que alerta foram sendo acionados. Foi no observar, na interação, no olhar atento de mãe, que eu o encontrei, ali, escondido por trás de uma superdotação que a família ovacionava sinais que tinham mais relação com TEA. Enquanto mãe e pedagoga em construção, notava haver um desencontro no desenvolvimento do meu filho.*

*No mesmo período que ele se destacava na linguagem com uma boa dicção, ele não conseguia responder a comandos básicos como responder ao ser chamado, ou quando precisava contar algo que tinha feito.*

*Eu já tinha sinalizado para o meu marido que eu desconfiava que o nosso filho apresentava traços de autismo. Comentei com alguns amigos e familiares sobre a minha suspeita, todos diziam que eu estava errada, pois ele se desenvolvia muito bem, no olhar deles.*

*É angustiante para uma mãe notar as entrelinhas, o gesto sutil, aquele choro sem motivo, aquele cansaço repentino, as pequenas estereotípias.... Porém, esses pequenos gestos não são notados pela grande maioria do círculo familiar e afetivo das crianças.*

*Como mãe tive que seguir vivendo a rotina, mas sempre observado. E aqueles momentos que pareciam ser apenas nosso (meu e do meu filho) parecia que algumas características do espectro ficavam mais evidentes.*

*(Diário de Campo)*

O recorte evidencia uma das grandes dificuldades enfrentadas pelas mães (sim, pois muitas mães reclamam deste processo) diante alguns sinais, que parece que somente elas percebem, não conseguem o aval médico para realizar exames ou diagnose. Para Pinto e Constantinidis (2020, p. 97)

Os resultados apontam que as mães das crianças com TEA percebem diferenças em seus filhos em relação às crianças com desenvolvimento típico e, a partir de suas percepções, buscam atendimento de saúde e iniciam a trajetória na busca por respostas às alterações percebidas, geralmente, na atenção primária. Nem sempre

recebem respostas que elucidem o diagnóstico e passam a enfrentar uma peregrinação pelos serviços e profissionais de saúde.

Foi o meu olhar atento, o conhecimento teórico sobre o tema que impulsionaram a buscar a negação ou reafirmação das desconfianças. Não estava preocupada com idealizações e sonhos. Precisa de um diagnóstico que permitisse seguir, seja na busca de suporte profissional ou em exercer meu papel de mãe de uma criança com TEA, ou sem TEA.

Infelizmente na pesquisa bibliográfica realizada, não foram evidenciados dados quanto a importância das informações sobre o tema, do grau de escolaridade ou conhecimentos empíricos, ou teóricos sobre o tema por parte dos pais. Porém, como identificar algo que passa despercebido ou que não se tem conhecimento?

No meu relato eu evidencio que os conhecimentos teóricos sobre o desenvolvimento humano, especialmente da criança nos primeiros anos de vida, foram fundamentais e colaboraram para a atenção às irregularidades no desenvolvimento do meu filho. Acredito que no caso de crianças com o diagnóstico tardio a falta de informação seja a causa principal para a demora na busca de ajuda profissional e a busca pela reabilitação da criança autista.

Quando uma família não tem conhecimento algum sobre traços e características de autismo, as características apresentadas no primeiro ano de vida da criança podem passar despercebidas por estarem camufladas no desenvolvimento da criança, principalmente se o quadro for de uma criança autista no nível leve ou moderado.

Conter essas informações nas pesquisas sobre o autismo revelando a importância da informação para o diagnóstico precoce, traz a possibilidade de acessar serviços na área da saúde, seja nos materiais fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou discussões nas reuniões preparatórias de pais durante a gestação que o SUS oferece nas Unidades Básicas da Saúde (UBS).

No recorte 2, retomo através do relato, a importância do acompanhamento do bebê com o pediatra nos seus primeiros anos de vida, bem como o Sistema Único de Saúde (SUS) pode auxiliar as famílias. Porém, muitas vezes, os agentes do sistema (médicos, enfermeiros, agente de saúde) precisam que a família esteja disposta a olhar para a criança.

## Recorte 2

O Sistema Único de Saúde (SUS) e o Ministério da Saúde possui uma estrutura de acompanhamento do desenvolvimento das crianças. Na caderneta da Saúde da Criança, disponibiliza informações importantes, mês a mês a partir do segundo mês de vida. Este é um documento importante, que permite todas as famílias acompanharem o desenvolvimento. Do

mesmo modo, atualmente o SUS disponibiliza acompanhamento com o pediatra logo após o parto e depois uma vez ao mês a criança pode ser levada para o acompanhamento do seu desenvolvimento.

Quando a família está atenta e consegue ter uma relação de troca e de confiança entre com o profissional pediatra, dúvidas dos pais em relação ao desenvolvimento do bebê podem ser dissipadas. Este profissional, foi importantíssimo para a identificação do TEA do meu filho.

*Foi então que em uma consulta ao pediatra o meu filho teve a sua primeira crise em público. Como todo profissional da saúde ou da educação, a conversa foi rodeada de muito cuidado, com perguntas como “ele sempre foi irritado assim, mãezinha?”, e a investigação médica continuava “há outro tipo de comportamento que você tenha notado?”, foi ali que eu encontrei a brecha que eu precisava. Sem pensar mais e com o sentimento de acolhimento eu disse a pediatra que eu desconfiava que o meu filho tinha autismo. A pediatra que parecia só esperar um menor sinal de abertura para prosseguir com o assunto, já foi fazendo o encaminhamento para o neurologista. Eu só me lembro da sensação de alívio e, ao mesmo tempo de ter levado uma pancada tão forte, tudo em simultâneo. Há muita diferença entre você desconfiar de algo e ouvir a confirmação de um profissional capacitado.*

*(Diário de Campo)*

Inconscientemente ou talvez de forma consciente, mas sem argumentos ou forças para expor para a família, eu entendi que o diagnóstico poderia reorganizar o meu papel, do nosso filho e do meu esposo. Por mais que as descrições na literatura sejam prescritivas quanto ao transtorno, as terapias e as relações estabelecidas. Sempre olhei para o meu filho como um sujeito ativo no seu processo de desenvolvimento.

Os pais dos indivíduos com TEA são normalmente os primeiros a verificar que algo diferente está acontecendo com seu filho. Nesse momento, começa a busca por auxílio, sendo um período de incertezas o que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico. No entanto, cabe salientar sobre a importância da forma como esse diagnóstico é elaborado pelos pais das crianças com TEA (ONZI; GOMES, 2015, p. 192).

Porém, como família, mãe, além dos cuidados, amor, atenção e afeto que demandamos para os filhos sem autismo, era necessário pensar, articular que ele tivesse acesso às terapias e a escolarização. E sim, teria que ensinar, através das ações do cotidiano, no dia a dia, no olhar,

no sorriso, nas orientações, na oportunidade de realizar determinada tarefa, o seu protagonismo.

E talvez por isso, o diagnóstico era tão necessário e por tantos talvez, que a minha procura não foi tão demorada e repleto de percalços. Zanon (2016) analisa a dificuldade encontrada pelos pais para a elaboração de um diagnóstico que contribua para elucidar as ações o comportamento dos filhos e indica que muitas são as dificuldades encontradas por estes.

Para Dias(2017) e Sulzbach (2019), apesar de não discutir o desgaste de chegar a um diagnóstico, retomam a questão das mães assumir o papel de buscar profissionais para dar o suporte emocional para a família da criança com TEA e para a criança.

Pois, é já no processo investigativo, bem como, após o diagnóstico, as mães acabam renunciando a projetos e sonhos individuais. E são elas que percebem que a família também terá que realizar ajustes na sua organização.

Os pais das crianças diagnosticadas são expostas a um ajuste familiar, já que o desejo advindo da fantasia que circunda a gestação exige adequações a uma criança que nasceu com características próprias, cujas dificuldades de relacionamento, de comunicação e as alterações cognitivas exigem cuidados diferenciados (DIAS, 2017, p. 37).

O diagnóstico, a necessidade de superar a idealização e passar a viver as situações reais, podem causar estranheza e dor, mas pode também ser a possibilidade de olhar para às inúmeras possibilidades após o diagnóstico. Porém, em um país com tantas diferenças sociais e econômicas, como o diagnóstico pode refletir no cotidiano das famílias?

### Recorte 3

Em meio a tantos desafios enfrentados durante o diagnóstico do TEA, outros fatores atípicos podem contribuir dificultando ainda mais as condições emocionais, financeira e psicológica da família. A pandemia que teve início em 2019 com protocolos de saúde rigorosos aqui no Brasil e no mundo, exigiu das famílias uma reorganização financeira. E o isolamento social mudou a rotina em vários contextos, inclusive a rotina escolar. Para algumas pessoas essa ruptura pode parecer insignificante. Entretanto, no processo de diagnóstico do espectro autismo faz uma diferença significativa.

Com a rotina familiar diferenciada o processo de observação não segue uma continuidade e como o diagnóstico parte da observação e coleta de dados, como dito anteriormente, é possível que todo esse trabalho sofra alterações significativas dificultando o

diagnóstico precoce das crianças com TEA. A Pandemia é uma das tantas situações que tornam complexas a elaboração de diagnóstico em andamento ou confirmado.

E quando finalmente tem se um diagnóstico, tudo que envolve o contexto familiar como as relações sociais e a economia exigem reestruturação. Ao retomar os registros realizados no período pandêmico, é possível observar o quanto foi difícil este período.

*O ano de 2020 teve início com mudanças. Eu havia ficado desempregada devido a pandemia e percebi que não poderia voltar ao mercado de trabalho tão logo, diante ao cenário que nos encontrávamos com os protocolos sanitários. Estávamos numa situação financeira delicada ao qual o meu marido que tinha se machucado gravemente no trabalho, estava encostado pelo INSS e sem receber o salário, pois, o INSS estava com as atividades suspensas devido aos protocolos do Covid-19. Tive que me tornar provedora, me reinventei profissionalmente, como trabalhadora autônoma. Eu trabalhava pela manhã com as encomendas, a tarde cuidava de três crianças e a noite voltada com a jornada de vendedora autônoma. Ficava acordada até tarde para dar conta das encomendas, enquanto o meu marido ficava responsável pelas tarefas da casa e dos cuidados do nosso filho. Nesse período corrido ficava difícil para eu conseguir observar o desenvolvimento do meu filho. E eu me sentia totalmente responsável por esse processo investigativo. Esse empasse me deixava completamente estressada.*

*(Diário de campo)*

Quando há empasses sejam financeiros ou a ruptura do processo investigativo, como relatado acima, esse desgaste causa um grande impacto emocional na família. Para Amaral (2013) são as mães as mais suscetíveis ao estresse crônico, pois, elas acabam assumindo, na sua grande maioria a responsabilidade em relação à criança.

No meu caso a minha rotina mudou completamente devido ao desemprego, ou seja, a questão econômica implica em uma série de situações. Abdicar da trajetória profissional para se dedicar ao filho, muitas vezes, acaba sendo a única alternativa para as mães, mas o contrário também ocorre, a mãe como provedora financeira.

Mesmo que uma mãe tenha uma boa rede de apoio a reabilitação da criança TEA é vitalícia e mesmo que algum membro da família tenha uma boa intenção em ajudar aos pais, ninguém se dispõe por um período tão grande e nem muitos dias na semana para ajudar. Quando as mães não conseguem encontrar um trabalho, uma profissão que permitia acompanhamento nas terapias, o pai precisa muitas vezes ser o único provedor financeiro.



O acesso às terapias no sistema de saúde, convênios ou instituições filantrópicas na grande maioria das vezes ocorre após longos períodos na fila de espera. Por vezes, a alternativa é custear as terapias.

Amaral (2013, p. 21), em sua pesquisa, cita o pai como provedor preocupado e devido a essa preocupação ocorre o estresse.

os pais apresentam estresse associado às demandas financeiras e à vida, ou seja, que não dizem respeito à criança diretamente, tais como custos adicionais no orçamento familiar, conflitos conjugais, interferências na dinâmica do trabalho, redução de rede social, dentre outros (AMARAL, 2013 *apud* JOHNSON *et al.*, 2011; PISULA, 2011).

Para Dias (2017) e Amaral (2013) o estresse passa a fazer parte da vida do pai e da mãe desde a chegada do bebê e a descoberta do espectro. Contudo, Dias (2017) faz uma definição do estresse e o classifica para entendermos a diferença e o peso de cada um deles. A pesquisadora (2017, p.37) “diferencia o stress vivenciado pelos pais como stress normativo e o stress situacional”.

O stress normativo se trata do stress vinculado a todo casal que tem filhos pela mudança natural da rotina e o aumento da responsabilidade com a criança recém-chegada. Já o stress situacional é definido pela autora como o derivado da mudança drástica diante a uma mudança inesperada como a que permeia desde o surgimento dos traços do espectro, passando pela mudança da rotina familiar.

No período relatado, estava ciente, que vivenciávamos um momento difícil que exigia serenidade. Não tínhamos renda fixa, precisávamos fechar o diagnóstico (que tem um custo financeiro) e precisa auxiliar o meu esposo que não podia trabalhar. Ou seja, estava vivendo uma pressão dupla, econômica e a possibilidade de ver encarar uma realidade que já imaginava, mas ainda não estava confirmada por um profissional.

Em meio a todo o caos de acontecimentos eu seguia com a preocupação do diagnóstico, pois, eu sabia da importância do mesmo.

#### Recorte 4

*Quando os pais encontram um espaço ou profissionais experientes, tudo fica mais fácil. Tinha dúvidas e medos. Precisamos de um profissional neuropediatra com entendimento sobre o espectro, mas também de um psicopedagogo. A minha sorte foi encontrar a ONG Aquarela Pró Autista. A psicopedagoga que me atendeu, me acalmou, respondendo a todas as minhas dúvidas e fez o mapeamento do meu filho por um valor*

*simbólico. A anamnese que durou quatro encontros noticiou o primeiro diagnóstico no dia 08/12/2020 com a psicopedagoga e no dia 06/01/2021 recebemos o diagnóstico com a neuropediatra, indicada pela psicopedagoga.*

*(Diário de campo)*

*Preciso registrar a preocupação da neuropediatra quanto ao processo educacional. Ela alertou sobre a necessidade de assegurar o Atendimento Educacional Especializado (AEE) nas escolas públicas. Alertou também sobre os inúmeros benefícios para todas as crianças e principalmente para as crianças dentro do espectro de estar na escola e ter acesso ao AEE.*

*(Diário de campo)*

Com o diagnóstico em mãos, era preciso agir. Já havíamos superado a dificuldade de encontrar um profissional, a dificuldade de pagar pelos serviços e tínhamos um diagnóstico que permitia pensar objetivamente no próximo passo. E naquele momento, a maior preocupação passou a ser o processo educacional.

Ao mesmo tempo, que vivíamos o que a literatura define esse momento inicial como uma espécie de luto, devido ao forte impacto emocional que traz à família. Para Franco (2015 *apud* CRUZ, 2019, p. 24) nesse momento,

várias são as reações das famílias diante a um diagnóstico. Faz parte da perda o processo de luto, o qual constitui na elaboração de algo que foi perdido. De forma que os pais precisam elaborar a perda do filho idealizado, para que possam se relacionar com a criança que ali está.

Sabíamos que tínhamos uma longa trajetória, seguimos com a fé e a coragem para lutar pelos direitos do nosso filho. Ou seja, não existia outra alternativa, a não ser seguir. Assegurar direitos que muitas vezes a sociedade excludente, nega a todos aqueles que questionam o que é imposto pela própria sociedade como normalidade.

Ao descrever como é a relação da família com o processo de diagnóstico e a postura dos pais perante as mudanças que ocorrem na rotina, bem como na vida da família e do casal, duas pesquisas evidenciam angustias, sentimentos e sensações vivenciados. Mas, eu sabia que poderia optar em sofrer ou lutar, optei por lutar.

Pois, tinha conhecimento teórico que os prejuízos na comunicação verbal, na interação social, o apego a rotina e alterações no funcionamento do cérebro e na estrutura cerebral, aumentam as possibilidades da criança TEA enfrentar obstáculos no processo educacional e de socialização no ambiente escolar.

Porém, tinha clareza que a escola é um ambiente de troca de experiências e saberes, o convívio social com crianças da mesma idade traz muitos benefícios para a criança com TEA. Ressaltando a importância da escola na inclusão social, Carvalho (2009 *apud* FILHO; LOWENTHAL, 2013, p. 134) descrevem que a educação,

é a base de toda construção social, intelectual, de interação e crescimento individual. Se a criança for estimulada a descobrir seu potencial desde cedo, as dificuldades deixam de persistir em tudo que ela faz, ela precisa de novos desafios para aprender a viver cada vez mais com autonomia, e não há lugar melhor do que a escola para que isso se concretize. O acesso de crianças com TEA à rede regular pode promover grandes avanços em seu desenvolvimento nos processos de ensino-aprendizagem, socialização e interação ao meio social, principalmente quando contamos com profissionais capacitados nas escolas e o auxílio de uma equipe multidisciplinar.

Seguindo desse mesmo pressuposto, como pais, entendemos a importância do papel do ambiente escolar na reabilitação. Naquele momento, eu e meu esposo já tínhamos decidido que faríamos o nosso melhor e se fosse preciso realizar rupturas, buscar alternativas, o faríamos.

#### Recorte 5

*De imediato procuramos a Secretaria da Educação Municipal e pedimos a transferência do meu filho e levamos a solicitação da neuropediatra por uma professora bidocente.*

*Mesmo com as aulas presenciais interrompidas, queríamos garantir que logo que retornassem as aulas presenciais o meu filho teria um atendimento educacional necessário a sua especificidade. Tudo ocorreu como o planejado, ele foi transferido à escola Municipal de Educação Infantil mais próxima da nossa residência e assim que iniciaram as aulas presenciais ele começou a ter o Atendimento Educacional Especializado (AEE) e o auxílio pedagógico com a professora bidocente. Me senti muito feliz quando descobri que a bidocente do meu filho seria uma colega de turma do curso, ao qual fez um ótimo trabalho pedagógico com ele e conseguiu grandes conquistas no desenvolvimento social dele, utilizando a observação e a escuta sensível, a educadora conseguiu a aproximação e o vínculo afetivo que foi primordial para a adaptação dele, na escola.*

*(Diário de campo)*

*Eu levava ele para escola chorando o caminho todo e quando eu chegava ali na frente do colégio ele chorava demais e se agarrava no banco do carro para não entrar. Nesse momento eu não sabia se eu levava ele de volta para casa ou se continuava fazendo ele entrar. Quando eu o deixava chorando eu voltava para casa chorando e assim seguiu por seis meses. Cheguei a pensar que tinha sido um erro coloca-lo na escola, pensei em diversas vezes troca-lo de escola mais eu sabia o quanto seria desgastante para ele.*

*Procurei a escola, diversas vezes, para relatar o ocorrido e a escola me dizia que ele ficava bem, me mandava vídeo, mais na minha cabeça eu só pensava que algum fator externo o incomodava e as professoras não observavam, então a observação e a escuta sensível não estava sendo executada como deveria. Eu só conseguia pensar se o ambiente escolar fosse para ele um lugar tão agradável ele não iria gritar e chorar tanto. Eu sabia que quanto educadoras elas eram boas, eu observava isso nos espaços brincantes organizados na sala de vivência, mais como bidocente ficava uma lacuna gigante.*

*(Diário de campo)*

Nós quanto pais, tínhamos clareza de que o nosso filho precisava de um profissional da educação que fosse preparado para estar com uma criança autista, que colaborasse na sua adaptação escolar, para então iniciar um trabalho pedagógico. Felizmente, naquele primeiro momento fomos bem acolhidos e tudo parecia seguir o seu fluxo.

Porém, no ano seguinte (quando manifestava sua insatisfação através do choro), novos desafios foram impostos, diante a troca de professoras tive que ter um olhar mais atento para o processo educacional e aos poucos descobri que cada dia é um novo e constante desafio.

E neste momento, que as mães e as famílias necessitam do que Cruz (2019) denomina de intervenção parental (suporte para o pai e mãe) e uma rede de apoio formada por outros pais de crianças com TEA. Pois, enquanto os outros pais de crianças em idade escolar, conversam entre si, sentia me sozinha (eu e meu esposo) sem possibilidade de diálogo e a possibilidade de visualizar a percepção de outras pessoas sobre determinada situação.

Diante da recusa e o choro de ir para escola, causava enorme angústia. Muitas vezes, não soube como agir, o stress e a sobrecarga pareciam intransponíveis. Era preciso desabar a cada dia, mas estar refeita até o final do turno quando pegava ele na escola. Aos poucos fui

aprendendo que cada adaptação se inicia e não tem prazo para terminar, porque não há possibilidade de prever em quanto tempo irá ocorrer a adaptação da criança autista na escola.

Enquanto, os pais não têm uma rede apoio, eles precisam ser a rede apoio dos professores. Muitos professores ainda que demonstram insegurança, incertezas e falta de conhecimento no assunto, quando se trata do espectro, trazendo ainda mais insegurança para os pais e para a criança. Bosa (2002 apud LOWENTHAL; FILHO, 2013, p. 134) aponta:

em um estudo exploratório sobre as expectativas dos professores diante da possibilidade de inclusão de alunos com autismo em suas classes, demonstrou que os professores manifestaram uma tendência a centralizar suas preocupações mais em fatores pessoais – com medo e ansiedade perante a sintomatologia- do que a criança em si. Além disso, os professores apresentam ideias distorcidas a respeito do autismo, principalmente quanto à capacidade de comunicação.

O desconhecimento e a falta de empatia, por vezes, observada no contexto das escolas, leva a indignação, mas, vejo novamente que a grande dificuldade não é o TEA do meu filho, mas o não saber e o não querer uma sociedade mais inclusiva que começa pelo conhecimento.

Além das ações pedagógicas na sala de vivência e das abordagens individuais na sala de recursos é preciso que a neuropsiquiatra prescreva as terapias necessárias para ajudar no desenvolvimento da criança autista. Esse é outra questão complexa para os pais e para as famílias conforme veremos no recorte.

#### Recorte 6

As terapias para reabilitação da criança com autismo são vitalícias e frequentes, a ruptura nas terapias pode trazer sérias consequências e até regressão no quadro na criança TEA, então a preocupação dos pais é em como manter esse padrão de cuidado básico para o seu filho. Quando um dos provedores financeiros precisa abrir mão do seu trabalho, os recursos econômicos também diminuem e nem sempre é fácil assegurar os serviços. Além disso, como pais somos atravessados por ideias e pensamentos confusos e muitas vezes não sabemos qual caminhos seguir.

#### Recorte 7

*Enquanto eu me preocupava com as terapias do meu filho notava que o quadro dele mudava, as crises passaram a ser mais frequentes devido à mudança da rotina e a adaptação na escola foi um tremendo desastre. Eu me questionei diversas vezes se eu estava fazendo o correto em mandar ele para escola, me questionei se tinha feito o correto em diagnosticá-lo.*

*Eu me encontrava nesse (momento) completamente confusa e perdida. Cheguei a pensar até que o diagnóstico poderia interferir na vida adulta dele. Me lembro de ter enviado uma mensagem para a psicopedagoga se ele conseguiria tirar carteira de habilitação ou o diagnóstico interferiria nessa conquista na vida adulta e entre outras. E como sempre ela muito solícita me acalmou e respondeu a todas as minhas dúvidas.*

*Sem atendimento algum colocamos o nosso filho na fila de espera da Aquarela Pro Autista que na época era de 70 crianças. Busquei ajuda em grupos de mães autistas nas redes sociais e um grupo de pessoas adultas dentro do espectro que se dispunham a responder perguntas de pessoas neurotípicas para entendermos melhor o espectro.*

*Passaram-se alguns meses desde o diagnóstico, enquanto não tínhamos acesso às terapias para ele, ajudávamos como podíamos a Instituição Aquarela por ter consciência que a instituição é sem fins lucrativos e que vinha enfrentando dificuldades financeiras para se manter. Vendíamos rifas, vendíamos fichas para feijoada. Pensávamos no privilégio de ter uma instituição especializada na reabilitação da criança e adolescente com autismo na cidade e sabíamos dos impactos na vida dessas crianças e adolescente e das suas famílias na ruptura das terapias.*

*Foi quando uma amiga relatou que conhecia uma pessoa e a filha dela era autista, assim como o meu filho. Essa amiga me relatou também que a menina tinha atendimento pelo SUS e me instruiu a ir até a UBS mais próxima para pedir atendimento psicológico. Nesse mesmo período abriu três vagas na Aquarela e me ligaram pedindo se eu me interessava na vaga. Sinalizei interesse na Aquarela e fui a UBS para pedir atendimento ao meu filho, que me encaminharam para a secretaria municipal de saúde. Lá na secretaria Municipal de saúde fomos atendidos duas vezes pela psicóloga que disse não ser a profissional ideal para o nosso caso, que era o espectro autismo, e nos encaminhou para a fila de espera da APAE que fazia a inclusão de 3 crianças por mês para atendimento, encaminhadas pelo estado. Nesse período todo estímulo e ajuda que o meu filho teve foi o de todo o conhecimento que eu adquiria com as leituras que eu fazia. Eu vivia o autismo 24hrs por dia. Quando eu não vivia o autismo nos movimentos estereotipados do meu filho, nas crises diárias, na dificuldade de adaptação na escola, eu vivia o autismo nas leituras incessantes, nos grupos que eu participava nas redes sociais, para buscar mais conhecimento, ou nas adaptações que fazíamos em casa e na rotina para nos adequarmos a ele.*

*Algo que me angustiava bastante como mãe era o fato do meu filho não conseguir se comunicar quando algo acontecia com ele, eu sentia que ele ficava muito vulnerável o tempo*

*todo e em todos os lugares, no encaminhamento que tivemos para a APAE tinha a avaliação com a fonoaudióloga. Isso me deixou muito esperançosa e feliz, pois, a Aquarela não dispunha de fonoaudióloga para as terapias. A espera para o início das terapias é angustiante, desanimador e traz mais uma vez o sentimento de culpa que eu acreditava ter desaparecido. Nesse momento nos sentimos impotentes, sem poder ajudar o próprio filho, que desde o resultado positivo da gravidez jurei amar e proteger. E a cada crise, a cada desordem sensorial lembramos que apenas com a ajuda de uma equipe multidisciplinar ele aprenderia a se acalmar e a ter foco, amenizando esses desconfortos.*

*(Diário de Campo)*

Porém, foi o diálogo com os profissionais e com mães através das redes sociais que muitas vezes, me tiraram do monólogo que mentalmente acontecia. A boa relação entre a família e os profissionais da saúde da criança TEA abre a possibilidades. Estes diante a abertura sente que podem orientar e informar o que muitas vezes, não conseguimos visualizar sozinhos.

Os pais e familiares da criança dentro do espectro devem estar atentos a essa realidade para que não haja conflitos, para Semensato e Bosa (2013, p.92),

Criar uma criança com autismo traz demandas emocionais, práticas e físicas aos pais e à família em geral e, portanto, pode afetar o bem-estar familiar. A relação com os profissionais que atendem o filho também é capaz de provocar sentimentos intensos e contraditórios na interação com os pais, principalmente quando, em se tratando do processo diagnóstico, um profissional é o portador das notícias indesejadas. Nesses sentimentos contraditórios, os pais podem oscilar com frequência entre confiança e a raiva dirigida ao profissional. No entanto, esses mesmos profissionais são aqueles que podem dar apoio e informações fundamentais nesse momento.

A relação que fomos criando com os profissionais que atendiam o meu filho foi essencial para que sentíssemos seguros para dar mais um passo adiante no tratamento do nosso filho. Tobias (2017) evidenciou que ocorre uma redução do stress dos pais quando recebem apoio social, seja individual ou institucional. Porém, nem sempre esta rede de suporte, este apoio ocorre.

*Recorte 7*

*Hoje fazem exatamente um ano e seis meses que diagnosticamos o nosso filho com autismo, ele faz quase todas as terapias que a neuropediatra recomendou para ele,*

*conseguimos a fonoaudióloga na APAE, uma terapia que ajudou muito no desenvolvimento da fala dele, ele consegue formar frases e às vezes conta o que acontece com ele. Na Aquarela ele faz musicoterapia, atendimento psicológico, atendimento psicomotor, artes, atendimento pedagógico, ao qual o tem ajudado muito a entender a sua identidade pessoal e as relações interpessoais. Pelo plano de saúde vinculado ao emprego do meu marido ele faz Terapia Ocupacional, essa é a atividade necessária e a que traz prazer para ele, ele conta os dias para encontrar a “tia Caudia” como ele diz.*

*Segundo a neuropediatra ele ainda precisaria de equoterapia e de atendimento psicológico comportamental. Duas terapias que estamos com dificuldades para encontrar profissionais qualificados aqui na região. Entretanto, as terapias causam uma sobrecarga na criança autista. Mesmo sabendo que é necessário para ele todas essas terapias recomendadas pela neuropediatra, notamos que essas terapias que ele já faz causam uma sobrecarga muito grande (nele), gerando um cansaço físico e estress ao final do dia.*

*As terapias dele estão concentradas nas terças e quartas-feiras. Na terça-feira ele fica chorando muito ao final do dia e com muito sono, após a terapia da quarta-feira ele fica exausto, com grande tendência a ter crises e hipersensibilidade sensorial. Nesse caso é necessário, compreensão e amor por parte dos pais e da família.*

*Essa é mais uma das decisões difíceis e importantes que os pais das crianças com autismo, tem que tomar. Mesmo sabendo dos benefícios a longo prazo que as terapias terão para o desenvolvimento do nosso filho, decidimos por enquanto, manter apenas as terapias que ele já está fazendo, devido ao desgaste físico que os estímulos das terapias causam.*

*(Diário de campo)*

As decisões tomadas pelos pais e familiares devem ser analisadas com muito carinho e cuidado, pois, é importante entender que uma vez diagnosticado, o autismo fará parte da vida familiar para sempre, Semensato e Bosa (2013 p. 85) salientam que no caminho do autismo,

Não há atalhos. É uma caminhada necessária, tendo em vista que, além de gerar alterações quantitativas e qualitativas no desenvolvimento da criança, o atual conhecimento não nos permite falar em cura do autismo. Isso significa que se trata de uma condição que vai acompanhar a família durante todo o seu ciclo vital. Daqui em diante algo será vivido de forma diferente na família, pois o autismo, assim como outras vivências, se inscreve na família e se torna parte de sua trajetória, de sua história. Essa inscrição, sempre que acontece, mostra que não mais retornaremos ao que era antes. Nesse sentido, é importante o papel da adaptação no contexto familiar.



Ter consciência de que esse caminho é longo, evita, frustrações. Mas, não evita o cansaço físico ou emocional. Entretanto, não tem como evitá-lo, desviá-lo. Entender o percurso ajuda muito, é possível antecipar alguns acontecimentos mais surpresas são inevitáveis.

O fato do espectro ser um caminho cheio de surpresas esgota emocionalmente a família e cuidadores da criança autista. Dias (2013), Amaral (2017) e Sulzbach (2019) apontam as dificuldades encontradas pelas mães, tanto em ter uma rede de apoio, quanto a responsabilidade na condução das terapias e o processo de escolarização e conseqüentemente no desenvolvimento de stress.

#### Recorte 6

*Lavar o cabelo, tornou-se artigo de luxo, tenho sempre que cuidar os horários e o comportamento do meu filho. Observar com antecedência se ele estará hipersensível ao barulho para que eu consiga lavar e secar os meus cabelos. Os meus banhos são sempre muito tarde e conseqüentemente o lavar o cabelo vai ficando para amanhã e amanhã e quando noto, lavei os cabelos apenas uma vez na semana. O mais preocupante é que eu não notei que isso é também uma renúncia, e que estou a cada dia me deixando para depois. Ontem renunciei o lavar os cabelos, hoje é o fazer as unhas e quando damos conta perdemos a nossa liberdade de auto-cuidado básico.*

*(Diário de campo)*

Em todas as dissertações e tese analisadas é possível notar o que as mães de crianças autistas têm em comum. É arriscado generalizar mais não tem como deixar de dizer algo que ficou tão explícito no transcorrer das pesquisas. É possível encontrar essa renúncia ao analisar os recortes do meu próprio relato. É sempre a mãe ON e a mulher em OFF. Em nenhum momento, entendi a sobrecarga como a renúncia da minha vaidade. Eu não digo aquela vaidade extrema, que atinge os padrões de beleza e cuidados estabelecidos pela sociedade. Digo o básico para o bem-estar de qualquer ser humano. O lavar o cabelo corriqueiramente, fazer as unhas, comprar roupas, fazer uma dieta, fazer planos futuros. Enquanto eu escrevia essa dissertação, li um relato de uma mãe que Dias, (2017, p. 114) retratou na sua pesquisa que dizia assim.

Eu não sou de fazer nada para mim, o meu negócio é pensar só nele [...] Minha vida é ele [...] Mainha diz “mulher, tu não pensa em tu, tu não ajeita essas unhas, não pensa em ajeitar esses cabelos” mas meu negócio é pensar só nele, de cuidar dele [...] a minha vida é dedicada a ele. (Mãe 18, menino 4 anos, grau moderado)

Essas preocupações com os cuidados somente da criança fazem parte do dia a dia das mães de crianças com autismo. De acordo com Bosa (2002; SCHIMDT, 2004 *apud* SEMENSATO; BOSA, 2013, p. 82)

A sobrecarga de tarefas (exemplos: cuidados com a criança, responsabilidades com consultas e com a casa), a demora na lista de espera para atendimentos, a despesa com diversos profissionais, o pouco espaço para cuidados pessoais e das suas outras relações e o excesso de responsabilidades concentrado nas mães, são aspectos frequentemente presentes nos relatos dessas famílias.

Essa preocupação com o cuidado da criança com autismo faz com que a mulher esteja sempre com o modo mãe, ON. Assim eu me sinto nesse exato momento, completamente OFF como mulher, dependente dos horários do meu filho para fazer algo que com certeza será para ele mesmo.

Novamente retomo Dias (2017), pois, os cuidados com o outro, que é o filho (a), tornam a renúncia dos autocuidados e pequenos prazeres rotineiros. Aos poucos nós, mães, percebemos que não temos mais a mesma liberdade. “Eu acho que mudou tudo. Assim, de eu não ter a minha liberdade, porque eu acho que eu não tenho liberdade (Mãe 10, menina, grau severo)” (DIAS, 2017, p. 126)

É preciso entender neste contexto, que envolve as mães, o cansaço, a necessidade de dar atenção para o filho, que é a estrutura de sociedade que faz com que as mães sejam sobrecarregadas, não é o transtorno a causa, mas a forma com que a sociedade olha para a pessoa com deficiência e transtornos.

Por mais que vivemos numa sociedade cidadã, ainda não conseguimos olhar para as mães e compreender que as mesmas, podem e devem viver as alegrias e as dores da maternidade, mas sem o peso de ser cuidador e não ter o suporte necessário.

Neste sentido, pensar em políticas públicas amplas para a criança e o adulto com TEA, bem como suporte para família, faz-se necessário. Mudanças políticas e sociais, talvez permitiria, reescrever relatos de mães com mais alegria e sem tantas angústias. Talvez, teria assim, alcançado meu o que desejo: uma sociedade mais inclusiva.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Transtorno do Espectro Autista é complexo e que possui variados e peculiares aspectos a serem reconhecidos. Cada criança ou adulto apresenta características distintas e tornando-se um grande enigma para as famílias, para os educadores e para a comunidade. Situação que exige observação, compreensão das dificuldades impostas pelo transtorno e terapias que possam contribuir.

As características distintas, dificultam o diagnóstico precoce e a intervenção, fator que pode causar grandes prejuízos especialmente na primeira infância. E diante o diagnóstico exige a tomada de decisão, especialmente da família para assegurar os processos inclusivos e também assegurar as terapias que visam melhorar a qualidade de vida ou a reabilitação.

Para compreender o objetivo inicialmente proposto de analisar como o diagnóstico Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode influenciar no cotidiano da família, recorreremos a pesquisa bibliográfica e retomamos o acervo da Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Após a coleta de dados, retomamos os registros realizados ao longo dos últimos anos, os quais me debruço como acadêmica e como mãe sobre o tema.

As pesquisas permitiram descrever os processos históricos de identificação do transtorno, bem como a necessidade e a possibilidade, das famílias, buscar um diagnóstico. Retomamos também, os direitos assegurados que visam os processos inclusivos como o Atendimento Educacional Especializado e a presença do professor bidocente.

Debruçamos nós intensamente quanto o papel da família e a sobrecarga da mãe na tentativa de garantia a inclusão escolar e acesso às terapias. Porém, observamos que as teses e dissertações analisadas e relacionam o diagnóstico com o estresse e o desgaste das mães. Porém, é preciso evidenciar que uma criança com TEA apresenta características e traços logo no primeiro ano de vida da criança. E o diagnóstico torna-se um marco importante que pode ser entendido como grande guia ou mapa para pensar em estratégias e ações que garantam a qualidade de vida. Como evidenciado nas autonarrativas, o diagnóstico permite que tivesse segurança para buscar suporte, buscar terapias, assegurar uma escola que atenda às suas necessidades.

É nítido sobre as dificuldades que os pais, familiares e cuidadores enfrentam todos os dias, mais apenas dizer que é difícil não basta. Relatar dificuldade após o diagnóstico não colabora para a informação sobre o transtorno e evidência que a dificuldade parte do diagnóstico.

O caminho do espectro desde a investigação até o ambiente escolar é longo às vezes confuso, difícil. Mais há descobertas, evoluções e conquistas. E cabe ao educador, familiar ou sociedade escolher a qual deles irá dar mais ênfase. Escolhi retirar lições e evoluir como mãe, futura pedagoga e cuidadora e manter meu olhar para as descobertas que o TEA proporciona.

Não é romantizar o processo, mas acreditar que uma sociedade pode ser melhor, e que uma sociedade mais inclusiva pode melhorar significativamente a qualidade de vida da pessoa com TEA, de suas mães, de seus pais e cuidadores de crianças e adultos com TEA. É preciso pela ação construir uma sociedade que garanta a todos os seus cidadãos o direito à cidadania. Só assim, não teremos mães sobrecarregadas e busca constante pelos direitos dos seus filhos.

Encerro dizendo, que precisamos de políticas públicas que atendam às necessidades das pessoas com deficiência e transtornos do Espectro Autista. As famílias precisam de suporte, precisam ter acesso às terapias, a saúde e educação, pois, o diagnóstico precoce permite avanços significativos no desenvolvimento das crianças com TEA e uma vida com qualidade da para suas mães.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, Kátia Carvalho. **Estresse e Percepção de Suporte Familiar em Mães de Crianças com Autismo**. 2013. 91 f. Mestrado (Dissertação em Teoria e Pesquisa do Comportamento) — Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, 2013. Disponível em: <[https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFGA\\_68d145d66204a03d3bab7b937ccdc8c4](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFGA_68d145d66204a03d3bab7b937ccdc8c4)>. Acesso em: 20 maio 2022.

AMARAL, Carlos Eduardo Rios do. **Jus Brasil**, 18 abr. 2016. Lei nº 12.764/2012: Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/48333/lei-n-12-764-2012-direitos-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista>>. Acesso em: 3 mar. 2022.

AQUARELA ASSOCIAÇÃO PRÓ AUTISTA. **Sobre a nossa história**, Erechim, RS, 2022. Disponível em: <<https://aquarelaproautista.org.br/sobre/>>. Acesso em: 3 mar. 2022.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS — APAE do Rio Grande do Sul — Sede Erechim. **Histórico Institucional**, Erechim, RS, 2022. Disponível em: <<http://erechim.apaers.org.br/>>. Acesso em: 3 mar. 2022.

BARBOSA, Amanda Magalhães; ZACARIAS, Jaqueline da Cruz; MEDEIROS, Kesia Natália, NOGUEIRA, Ruth Kesia Silva. O papel do professor frente à inclusão de crianças com autismo. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 6., 2013, Curitiba. **Anais[...]**. Curitiba: Pontifícia Universidade Católica do Paraná — PUC/PR, 2013. Disponível em: <[https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2013/7969\\_6165.pdf](https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2013/7969_6165.pdf)>. Acesso em: 18 mar. 2022.

BRASIL. 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. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo**, Brasília, DF, 28 dez. 2012, p. 2. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm)>. Acesso em: 3 mar. 2022.

BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <[https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf)>. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Educação — Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes operacionais da educação especial para o atendimento educacional especializado na educação básica**. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192)>. Acesso em: 3 mar. 2022.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION — CDC. **Maior prevalência de autismo na rede ADDM do CDC: melhorias sendo feitas na identificação precoce de crianças com autismo.** Comunicado de imprensa. Disponível em: [https://www.cdc.gov/media/releases/2021/p1202-autism.html#:~:text=One%20in%2044%20\(2.3%25\),Report%20\(MMWR\)%20Surveillance%20Summaries](https://www.cdc.gov/media/releases/2021/p1202-autism.html#:~:text=One%20in%2044%20(2.3%25),Report%20(MMWR)%20Surveillance%20Summaries)>. Acesso em: 27 jun. 2022.

CRUZ, Ana Caroline Bonato da. **Adaptação do programa de qualidade na interação familiar para famílias com filhos com transtorno de espectro autista.** 2019. 79 f. Dissertação (Mestrado em Educação) — Pós-Graduação em Educação, Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2019. Disponível em: [https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPR\\_50f1b4a3407fab732e72595985a1e39c](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPR_50f1b4a3407fab732e72595985a1e39c)>. Acesso em: 20 maio 2022.

DIAS, Camila Cristina Vasconcelos. **Mães de Crianças autistas: Sobrecarga do Cuidador e Representações Sociais Sobre o Autismo.** 2017. 173 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) — Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, Grupo de Pesquisa em Saúde Mental e Dependência Química, João Pessoa, 2017. Disponível em: [https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPB-2\\_7394323b6441b5ba208d571fe571348d](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPB-2_7394323b6441b5ba208d571fe571348d)>. Acesso em: 20 maio 2022.

DIREITOS DO AUTISTA. **Autismo Legal**, 20 ago. 2018. Disponível em: <https://www.autismolegal.com.br/direitos-do-autista/#:~:text=A%20Lei%202012.764%20de%2027,em%20qualquer%20lugar%20do%20Brasil>. Acesso em: 3 mar. 2022.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZZELI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/?lang=pt>>. Acesso 8 mar. 2022.

FERREIRA, Pedro Peixoto. Traduzindo o Autismo. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 36, n. 106, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/Q5BbM8VSRX4n6CJs7v37rFS/?lang=en>>. Acesso em: 8 mar. 2022.

JANUZZI, Gilberta S. de M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI.** 3. ed.rev. Campinas, SP. Autores Associados. Coleção Contemporânea. 2012.

LARROSA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, jan./fev./mar./abr. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/?format=pdf&lang=p>. Acesso em: 2 ago. 2022.

LORNA WING É UMA DAS PIONEIRAS da visão do autismo como espectro. **Autismo e Realidade**, São Paulo, 27 nov. 2019. Disponível em:

<<https://autismoerealidade.org.br/2019/11/27/quatro-medicos-que-mudaram-a-visao-do-mundo-sobre-autismo/>>. Acesso em: 4 abr. 2022.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS [recurso eletrônico] : DSM-5 / [American Psychiatric Association. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; Revisão Técnica: Aristides Volpato Cordioli et al. 5. ed. Porto Alegre : Artmed, 2018. Disponível em: <<http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2022.

MARQUES, Valéria; SATRIANO, Cecília Raque. Narrativa Autobiográfica do próprio pesquisador como fonte e ferramenta de pesquisa. **Linhas Críticas**, Brasília, DF, v. 23, n. 51, p. 369-386, jun. 2017 a set. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/8231> >. Acesso em: 23 mar. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília – DF. 2014. Acesso em: 20 maio 2022. Disponível em: <[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. Acesso em: 3 mar. 2022.

PADILHA, Anna Maria Lunardi. **Práticas pedagógicas na educação especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental**. 4. ed. Campinas- SP: Autores Associados, 2007.

ROTTA, Newra Tellechea; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar dos Santos. Transtornos da Aprendizagem: Abordagem Neurobiológica e Multidisciplinar. **Aprendizagem e autismo**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 423-434.

SCHMIDT, Carlos (org.). **Autismo, Educação e Transdisciplinaridade**. Campinas-SP: Papirus. 2013. Série Educação Especial.

SCHULTE, Andréia de Almeida. Maternidade **Contemporânea como sofrimento social em blogs brasileiros**. 2016. 122 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) — Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 2016. Disponível em: <[http://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/bitstream/handle/123456789/15893/ccv\\_ppgpsico\\_me\\_Andreia\\_AS.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/bitstream/handle/123456789/15893/ccv_ppgpsico_me_Andreia_AS.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Acesso em: 7 jul. 2022.

SULZBACH, Sandra Laura Frischenbruder. **Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo**. 2019. 146 f. Tese (Doutorado em Ginecologia e Obstetrícia) — Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde — Ginecologia e Obstetrícia, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019. Disponível em: <[https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS\\_b421105f25c7f4f63453fa911b7c5bba](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS_b421105f25c7f4f63453fa911b7c5bba)>. Acesso em: 20 maio 2022.

TOBIAS, Janaína Pompeo. **Efeitos de uma Intervenção Psicanalítica em pais de crianças com diagnóstico de transtorno do Espectro Autista**. 2017. 126 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia e Saúde) — Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, SP, 2017. Acesso em: 20, mai. 2022. Disponível em: <<https://bdtd.famerp.br/handle/tede/459>>. Acesso em: 20 maio 2022.

ZANON, Regina Basso. **A pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo: a influência do enfrentamento e do apoio social e conjugal nos níveis de estresse dos pais**. 2016. 187 f. Tese (Doutorado em Psicologia) — Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/201094>>. Acesso em: 13 jun. 2022.