

O LUTO FAMILIAR MEDIANTE O DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

Thayane Nayara Pontes Xavier¹
Marcos Teles do Nascimento²

RESUMO

É sabido que há uma certa dificuldade de aceitação dos pais, frente ao diagnóstico do autismo e essa negação vem muitas vezes, quando não se quer acreditar que seu filho tem um problema e a partir disso, se é compreendido que a família passa por um processo de luto pelo filho idealizado. O presente estudo, tem como busca, mostrar os impactos nas famílias, após o diagnóstico do autismo em seus filhos. A realização dessa pesquisa volta-se a uma revisão bibliográfica, de abordagem qualitativa e caráter descritivo. Tem como objetivo, melhor compreender a forma com que esse diagnóstico pode modificar a rotina das famílias, tendo como discussão o luto do filho idealizado, apontando os impactos psicossociais que as famílias passam, frente ao diagnóstico do filho. Essa pesquisa também traz a reflexão da importância de se obter o diagnóstico e conscientizar as famílias sobre o conceito do transtorno do espectro autista e possíveis tratamentos como estratégia de enfrentamento. Portanto, esse trabalho se configura numa possível reflexão e compreensão sobre o tema dos impactos familiares frente ao diagnóstico do Autismo, bem como contribuir no entendimento de que o diagnóstico também pode gerar sentimentos de luto às famílias.

Palavras-chave: Luto. Autismo. Família. Estratégias de enfrentamento.

ABSTRACT

It is understood that there is a certain difficulty for parents to accept the diagnosis of autism and this denial often comes when they do not want to believe that their child has a problem and from that, it is understood that the family is going through a mourning process for the idealized child. The present study aims to show the impacts on families after the diagnosis of autism in their children. This research is based on a bibliographic review, with a qualitative and descriptive approach. It aims to better understand the way in which this diagnosis can modify the routine of families, having as a discussion the mourning of the idealized child, pointing out the psychosocial impacts that families go through, facing the diagnosis of the child. This research also reflects on the importance of obtaining a diagnosis and making families aware of the concept of autism spectrum disorder and possible treatments as a coping strategy. Therefore, this work constitutes a possible reflection and understanding on the theme of family impacts in the face of the diagnosis of Autism, as well as contributing to the understanding that the diagnosis can also generate feelings of mourning for families.

Keywords: Mourning. Autism. Family. Coping strategies.

¹ Thayane Nayara Pontes Xavier de psicologia da UNILEÃO. Email: ppsicologia456@gmail.com

² Marcos Teles do Nascimento do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: marcosteles@leaosampaio.edu.br

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo, tem como busca, mostrar os impactos nas famílias, pós o diagnóstico TEA em seus filhos. É sabido que há uma certa dificuldade de aceitação dos pais, frente ao diagnóstico e essa negação vem muitas vezes, quando não se quer acreditar que seu filho tem um problema e a partir disso, se é compreendido que a família passa por um processo de luto pelo filho idealizado, Segundo, Elisabeth Kübler-Ross em seu livro “Sobre a morte e o morrer” não existem apenas 5 fases do luto, pois é um processo individual e cada familiar vai vivenciar isso de uma forma diferente. Sendo o luto um processo multifacetado.

Apesar do luto ser um processo na vida do ser humano, ainda assim, é conhecida pela sociedade como a morte de alguém a quem se tem vínculo afetivo. Porém, o luto vai além da perda de um entequerido, sendo assim retratada também, como a perda de objetos, mudanças, perda de um emprego, a quebra de uma idealização de expectativas e sonhos. Os pais de crianças que possuem o Transtorno do Espectro Autista (TEA), passam por um processo de negação e sensações de luto, quando se deparam com o fracasso da idealização do filho ideal para o real e a partir da identificação da dificuldade do desenvolvimento do filho, os pais encontram-se à procura de um diagnóstico médico.

A realização dessa pesquisa volta-se a uma revisão bibliográfica, de abordagem qualitativa e caráter descritivo. Com o objetivo de compreender de que forma esse diagnóstico pode modificar a rotina das famílias. Nesse sentido, tendo como problemática: De que forma o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista traz impacto às famílias?

Tendo como objetivo geral o processo de elaboração de luto em famílias na descoberta diagnóstica em crianças no Transtorno do Espectro Autista, trazendo como discussão o luto do filho idealizado, apontando os impactos psicossociais que as famílias passam, frente ao diagnóstico do filho.

Essa pesquisa também traz a reflexão da importância de se obter o diagnóstico e conscientizar as famílias sobre o conceito do transtorno do espectro autista e possíveis tratamento como estratégia de enfrentamento. Portanto, esse trabalho se configura numa possível reflexão e compreensão sobre o tema dos impactos

familiares frente ao diagnóstico do Autismo, bem como contribuir no entendimento de que o diagnóstico também pode gerar sentimentos de luto às famílias.

2 METODOLOGIA

O seguinte estudo trata-se de uma pesquisa bibliográfica de caráter descritivo, que segundo Pizzani *et al.* (2012, p. 54), esse tipo de pesquisa é entendido como uma investigação da revisão de literatura das principais teorias que formam o trabalho científico. No caso deste trabalho, foi feito um levantamento bibliográfico através de livros e artigos sobre o tema. Esse método de pesquisa, de acordo com o pensamento de Prodanov e Freitas (2013, p. 54), faz com que o pesquisador entre em contato direto com a pesquisa que está sendo estudada

O método da pesquisa é voltado a uma abordagem qualitativa, segundo TRIVIÑOS 1987, esse método de pesquisa trabalha com dados em formato de texto, de palavras, de comunicações, linguagens ou de imagens, para entender um fenômeno de forma mais profunda. Portanto, seus resultados surgem de dados empíricos, coletados de forma sistemática.

No caso deste trabalho, foram utilizados artigos que correspondem ao período de 1985 á 2019. Para a coleta de materiais, foram utilizadas buscas nas seguintes bases de dados: Livros sobre o tema, artigos, fontes de site como Scielo e PepSic (Portal BVS), Google acadêmico. Os descritores utilizados foram: *Autismo, TEA, Diagnóstico, Família, Luto, Elaboração do Luto, Negação, Tratamento*. Como tambémos manuais do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V). Buscando nesse viés compreender como o diagnóstico do autismo nos filhos, impacta o contexto familiar.

3 A NATUREZA DO AUTISMO

Compreende-se que o ser humano tem os cromossomos, que é o invólucro do material genético e o gene em si, que é o conjunto de informações, um código, representado em formas de letras. Esse código genético, parte, é herdado da mãe e, na outra parte, herdado do pai. Uma parte desse código recebido, é alterado através

do surgimento do indivíduo, na hora de transcrever esse código, existem erros, alterações, chamados de mutações.

Amabis 2004, ainda complementa esse pensamento, dizendo que:

(...) em linhas gerais as mutações não dão origem a novos tipos de genes, porém, possibilitam o surgimento de novas combinações gênicas. Ainda que sejam menos significativas para a evolução do que as mutações gênicas (alteração do código genético que produz novas versões de genes) e a recombinação gênica (mistura de genes de indivíduos diferentes), as mutações cromossômicas também contribuem para a manutenção da variabilidade gênica de determinadas populações naturais. (AMABIS,2004).

Essas mutações podem surgir em vários lugares do DNA e maior parte desse código, um pouco mais que 98%, não é o que define, de fato, a estrutura do ser humano e, existe outra estrutura do DNA, chamado éxons, que estão as informações de codificação de proteínas do corpo.

Portanto, todo o DNA, impacta diretamente na esfera filogenética³, ou seja, na constituição de como o sujeito se comporta do mundo, não desconsiderando as influências da história particular e dos aspectos culturais desse sujeito, mas quando se fala no transtorno do espectro autista, a determinação, é basicamente genética e para a classificação TEA, é necessário ter dois critérios diagnósticos: Prejuízo na comunicação social e comportamentos e interesses fixos e restritos. Sendo assim, o sujeito precisa cumprir esses dois critérios, para ter o diagnóstico.

No ano de 2013, houve a atualização e publicação pela America Psychiatric Association (APA), da 5ª versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). Sendo assim, algumas mudanças das várias classificações de transtornos mentais foram revisadas, dentre elas, o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Segundo REIS (2019), esse transtorno era classificado como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), mas que hoje é denominado TEA.

Conforme o DSM -5 (American Psychological Association, APA, 2013), o Transtorno do Espectro Autista corresponde a um transtorno do

³ O nível filogenético refere-se as características fisiológicas e anatômicas das espécies, bem como a herança genética que o indivíduo herda de seus antepassados.

neurodesenvolvimento que se manifesta precocemente do qual define prejuízos de habilidades sociais, apresentação de comportamentos e interesses restritivos, estereotipados até mesmo alterações sensoriais, chamadas de hiper/hiporeatividade. Além desses critérios diagnósticos, existem três condicionantes do Espectro Autista, onde o primeiro deles tem que ser mostrado na primeira infância e não após, porque ninguém desenvolve Autismo, mas se nasce com ele.

Segundamente, é necessário que se tenha um prejuízo de vida clinicamente significativo, que haja um impacto na vida desse sujeito de tal modo, que seja necessário buscar ajuda de profissionais. Terceiro, é preciso que não seja mais bem explicado por deficiência intelectual e por atrasos no desenvolvimento. Essas condições podem ser apresentadas de maneira diferente em cada sujeito. Sendo assim, justificando os níveis do autismo como Nível 1, nível 2 e nível 3.

Entretanto, esses níveis não estão ligados às condições de gravidade do sintoma, mas está ligado com a necessidade de ajuda que o sujeito precisa. As manifestações clínicas do TEA, aconteces antes dos 36 meses de idade e tornam-se mais evidentes quando o sujeito é inserido no contexto social.

Segundo dados das estatísticas, norte-americano, do CDC (Center for Disease Control), a prevalência dos casos dos indivíduos com TEA, tem aumentado nos últimos anos, sendo casos de 1 em cada 150 crianças em 2000-2002, para 1 em 68 crianças durante 2010-2012 e 1 em 59 crianças em 2014, e nos dados do mês de março de 2020, alcançou-se marca de 1 em cada 54 crianças. Significando que a incidência do autismo duplicou em 12 anos, tendo aumento de quase 16% apenas no período de dois anos entre 2012 e 2014, e 9%, um pouco menos, em um período de 6 anos até 2020.

O Ministério da Saúde (2013), relata alguns dados epidemiológicos internacionais que mostram a incidência de TEA, onde, apresenta maior escala nos indivíduos do sexo masculino, do que no sexo feminino. Onde os graus de nível 3 do transtorno, mostram maior incidência nas meninas. A prevalência para o autismo é estimada em cerca de 1 caso a cada 88 nascimentos. Sendo assim, o Transtorno do Espectro Autista é um dos transtornos do desenvolvimento mais frequentes.

No Brasil, ainda se apresenta escassez quanto aos estudos epidemiológicos. Entretanto, no Primeiro Encontro Brasileiro para Pesquisa em Autismo (EBPA) foi observado uma prevalência de mais ou menos, 500 mil pessoas com autismo. Dentre as poucas teorias existentes a cerca disto, uma pesquisa realizada em uma cidade

brasileira mostrou uma prevalência de aproximadamente 0,3% de indivíduos com o transtorno. Porém, segundo o ministério da saúde (2013), devido a essa escassez de estudo, ainda não existe uma estimativa verdadeiramente confiável nacionalmente.

3.1 DESCOBERTA DIAGNÓSTICA PELAS FAMÍLIAS

Os primeiros passos para o diagnóstico, é entender que a criança vai apresentar características próprias do comportamento e é um transtorno que aparece antes da escolarização, onde fica evidenciado os sintomas desde muito cedo. As necessidades específicas do autismo e as características próprias do comportamento, somadas as necessidades de atenção do TEA, podem constituir estressores em potencial para familiares e/ou cuidadores. Portanto, é importante se falar o quão impactante esse diagnóstico é para as famílias.

Normalmente, os pais de crianças com TEA desconfiam de algumas alterações logo na infância, quando percebem que a fala da criança é disfuncional ou não surge evolução para a fala comunicativa. Outros sinais que despertam a atenção dos pais é o fato da criança não responder quando chamado pelo nome, gerando dúvidas de sua capacidade auditiva e pelas alterações comportamentais que não conferem com os padrões típicos apresentados na sociedade.

Segundo autor, ONZI, (2015), é importante estar atento aos sintomas que a criança apresenta, para obtenção de um diagnóstico precoce e com isso, as intervenções necessárias serem feitas de maneira a ajudar no progresso dessa criança e o autor ainda complementa que geralmente quem identifica os primeiros sintomas, são os pais ou parentes/pessoas próximas a criança, que observam os sinais de atrasos nos primeiros meses de vida. Quando vem a descoberta do diagnóstico, acredita-se que muitas perguntas e incertezas se passam pela cabeça: “ E agora o que eu tenho que fazer?”, “ isso tem cura?”, “ por que com o nosso filho?”, “ O que fiz de errado?”. São mistos de sentimentos e sensações que acabam desencadeando várias alterações na vida familiar, no cotidiano, além das rupturas dos planos.

PINTO et al, (2016), fala que o impacto do diagnóstico muitas vezes faz com que as famílias busquem na negação, uma resposta de fuga, mesmo mediante a

confirmação do diagnóstico. Portanto, é importante o papel da equipe multiprofissional para ajudar nesse processo delicado, trazendo a compreensão de que, junto da descoberta do diagnóstico, é necessária uma série de intervenções, para que a criança possa ter um progresso no desenvolvimento e as famílias possam ter mais estratégias de enfrentamento.

É importante não romantizar o diagnóstico do autismo, porque entende-se que é um transtorno que pode ser muito demandante para a família e para a criança diagnosticada. Portanto, é necessário falar sobre o processo de luto diagnóstico que vai ser iniciado. O luto se faz presente na vida do sujeito o tempo inteiro e ele pode ser concreto ou simbólico, surge a cada perda ou mudança. Ao entrar em contato com o diagnóstico, a família vive esse processo de luto e não consegue dar nome a esse sofrimento emocional. Tornando difícil, muitas vezes, a busca de uma solução para esse problema.

Assim, o luto é um processo natural, WORDEN, (2013). onde pode acontecer em diferentes fases da vida, onde vai sempre existir processos de mudanças e o profissional da psicologia pode entrar como um suporte à família, as conscientizando de que elas estão passando por um processo de sofrimento em função desse contato com o diagnóstico.

3.1.1 ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO

Compreendendo que o transtorno do espectro autista, pode ser apresentado em crianças desde a primeira infância, é importante que os pais estejam engajados no tratamento. Segundo Rosset (2005), a família é como um organismo, onde todos os membros são uma unidade, sendo assim, a família tem um papel muito eficaz, no suporte emocional, social e financeiro para facilitar no processo de tratamento e melhora do sujeito TEA.

Apesar da complexa natureza etiológica do Espectro Autista, há tratamentos bastante eficazes, juntamente de equipes que promovam reabilitação interdisciplinar, composto por profissionais qualificados de áreas diversas. O tratamento é desde a intervenções voltados a método de educação especial, promoção das habilidades de linguagem/comunicação e interações sociais, treinamento dos pais e técnicas de

mudanças do comportamento, sendo um desses programas terapêuticos voltados ao ABA, TEACCH, PECS, entre outros.

A terapia ABA (Análise de Comportamento Aplicado), derivada do inglês, *Applied Behavior Analysis*, a Análise do Comportamento Aplicada é uma ciência recomendada voltada á aprendizagem e segundo a Organização Mundial da Saúde, para pessoas com desenvolvimento atípico, especialmente o autismo.

As estratégias e técnicas utilizadas nas intervenções em ABA, para o público TEA, tem como meta, reduzir comportamentos problemas para o sujeito e ensinar habilidades essenciais/comportamentos funcionais para ajudar no seu desenvolvimento. Portanto, esse método tem como modalidades de ensino, o Treino por Tentativas Discretas (do inglês, Discrete Trial Training, DTT) e as estratégias de Ensino Naturalísticas e suas variações, (DUFEK et al.,2014).

Para intervenção desse método, é necessário um ensino com ambiente estruturado, para que contribua com a otimização de novas habilidades para aquela criança que vem apresentando atrasos em seu desenvolvimento. Dessa forma, as intervenções caracterizadas pelo DTT são do tipo um para um (i.e., um terapeuta atendendo uma criança), com segmentos de instruções simples e individuais, onde há variações de grau de dificuldade das tarefas apresentadas partindo do nível mais simples para o mais complexo (EIKESETH et al., 2014).

Portanto, a estrutura de um método de tentativa discreta, segundo autor, ALMEIDA e Martone (2018), inclui geralmente cinco componentes, sendo estes: estímulos discriminativos; ajudas e dicas, sendo estes acompanhados de correções seguida de uma nova tentativa; resposta emitida pelo sujeito; consequências (podendo ser estímulos reforçadores).

Outra intervenção chamada TEACCH, ou tratamento e Educação para Autistas e Crianças com déficits voltados a comunicação, segundo KWEE, (2009), é uma forma de tratamento ligado às esferas de atendimento não só clínico, mas também, educacional, que tem como prática, abordagem psicoeducativa, sendo assim, um método transdisciplinar. O TEACCH, tem como um dos embasamentos teóricos o Behaviorismo. Ou seja, irá evidenciar os trabalhos com reforçadores dentro do âmbito comportamental do sujeito TEA e á dificuldade de comunicação. Essa intervenção, pode ser utilizado não só pelo psicólogo, mas também por fonoaudiólogo.

PECS (Picture Exchange Communication System), também é usado como intervenção. É um método de comunicação alternativa, utilizando figuras. Esse tipo de

método, pode ser ensinado aos pais ou responsáveis, assim, servindo de auxílio para possibilitar meios de interações mais assertivas com a criança.

O PECS originalmente foi desenvolvido para o uso com crianças em idade pré-escolar com Transtornos do Espectro Autista (TEA) e outros transtornos de comunicação social que não apresentam fala funcional ou socialmente aceitável. Com isso queremos dizer que estas crianças absolutamente não falam, só falam de um modo “auto-estimulatório”, falam apenas quando solicitados a fazê-lo, ou são extremamente ecológicas. Estas dificuldades comunicativas da criança têm um aspecto social, pois essas crianças não costumam abordar rotineiramente outras pessoas para se comunicar, evitam ativamente a interação com os outros, ou so se comunicam em resposta direta a uma dica para o fazerem (FROST; BONDY, 2012).

Corroborando com o que foi colocado, é necessário, a participação da família em busca do tratamento para otimização do desenvolvimento do sujeito TEA. Em contrapartida, compreende-se a dificuldade da família em se ajustar a uma nova realidade, onde esse processo, muitas vezes, pode ser longo, exaustivo. Além disso, é sabido que há uma grande falha aos serviços de saúde pública e suporte social, acarretando um maior estresse nas relações familiares. Onde existe uma escassez de profissionais qualificados em vários espaços, como nos ambientes escolares, onde possivelmente, pode haver segregação nas salas de aulas, estigmas e rejeição e a falta de lazeres nos espaços educacionais, para o público autista.

A vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer, a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração, o 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, informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento, o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, inclusive à residência protegida, ao mercado de trabalho, à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012, Art. 3)

Assim, essa lei visa buscar a igualdade de direitos, para o público autista, como também a garantia da inclusão social e a promoção da cidadania. No entanto, sabe-se que a realidade é diferente e que existe um caminho muito difícil a ser traçado em

prol da conscientização e quebra de preconceitos. Mas que, ainda assim, alguns avanços já são perceptíveis.

Nesse sentido, para melhoria na vida do sujeito TEA, é preciso que as famílias tenham um suporte psicossocial de profissionais que ajudem no enfrentamento, tanto de questões emocionais, que deveras ficam abalados frente ao diagnóstico, mas que precisam ser elaborados, como a modificação da dinâmica familiar, que sofrem alterações. A necessidade de uma psicoeducação, referente à definição do que é autismo, pois, a partir do momento que se conhece o diagnóstico, mais fácil se torna as estratégias de enfrentamento. Tornando assim, pais facilitadores no desenvolvimento do filho, permitindo que, ao longo do processo ele consiga autonomia e sinta-se valorizado.

Nesse contexto, a psicologia adentra nesse espaço de esclarecimento aos pais frente ao diagnóstico e tratamento da criança, assim como o auxílio de outros profissionais. Segundo Amiralian (1986), os papéis desses profissionais permitem criar condições de uma melhor qualidade de vida para o sujeito com transtorno de espectro autista, ajudando no esclarecimento de condições de aprendizagem e ajustamento do indivíduo.

4 LUTO FAMILIAR MEDIANTE O DIAGNÓSTICO TEA

Mediante a descoberta do autismo em um filho, a família passa por um processo de luto onde sua elaboração torna-se difícil. Segundo Torres (2010, apud NASCIMENTO, 2015) o luto, na visão analítico-comportamental é um processo de adaptação do repertório comportamental, onde o vínculo da família com a criança e a perda do filho idealizado, são estímulos antecedentes às respostas caracterizadas como luto.

O conjunto de comportamentos que denominado como luto usualmente acompanha um conjunto de contingências aversivas e a perda de reforçadores importantes, uma vez que a pessoa passa a evitar mais dores e frustrações, e como consequência, passa a diminuir sua atividade cotidiana, não se expondo a contingências com novos e diferentes reforços, emitindo condutas de fuga e esquiva (NASCIMENTO, et al. 2015, p. 455).

Quando os pais descobrem a chegada de um filho, eles emitem muitos comportamentos em relação a essa notícia, os quais permitem o acesso a diversos reforçadores. Esses reforçadores deixam de seguir a resposta quando a família descobre o diagnóstico do Espectro Autista no filho. Ou seja, o que acontece é que, depois da relação entre resposta e reforço estabelecido, há uma quebra desta relação, onde o reforço não segue mais a resposta e isso gera mudanças nessa resposta. Significando então, extinção operante.

SKINNER (1953), fala sobre as alterações de resposta mediante a extinção operante, que se dá pelo aumento na frequência de respostas, mudança na forma/topografia e na intensidade com que a resposta é emitida, dos quais podem ser os efeitos emocionais desta, onde ocorrerá a diminuição da frequência de resposta. As fases dos sentimentos indesejáveis de sofrimento, culpabilização por parte dos pais, incertezas e despesas frente a situação, estão ligados às alterações na topografia e na intensidade da resposta. O sentimento de autorrealização de antes, passa a ser frustrado frente ao diagnóstico do autismo de seu filho e não saber lidar com a situação muitas vezes faz com que os pais não saibam a quem recorrer.

Sendo assim, o processo de negação da família frente ao diagnóstico do autismo em seus filhos, podem trazer desgaste emocional e estresse parental e que segundo, SKINNER (1953), um efeito emocional pode ser visto na resposta emitida durante a extinção operante. Assim, quando se percebe que aquilo que foi idealizado como forma de prazer, passa a dar lugar a sentimentos de fracasso, incapacidade e a um futuro incerto para esses pais, pode-se gerar angústia e sentimento de culpa.

O diagnóstico de autismo em um filho, pode trazer a sensação de despreparo para os pais, principalmente quando se tem pouco conhecimento sobre o transtorno. Entendendo que autismo não é doença, mas que é um transtorno e não tem cura, é cabível que sentimentos de dúvidas possam acometer as famílias, pela insegurança da procedência do futuro que seu filho terá. Portanto, a obtenção do diagnóstico é de suma importância e para melhor compreensão acerca desse transtorno, possuem estudos que ajudam na descoberta do diagnóstico.

De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria – APA (2013) e o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5), o autismo, é um transtorno do neurodesenvolvimento que está presente desde a infância, apresentando déficit nas dimensões sociocomunicativas e comportamentais, gerando

dificuldades significativas em atividades do cotidiano, onde na maioria dos casos chegam a ser paralisantes (SCHMIDT, 2008, p. 13). Sua causa é genética e há mais de 100 genes identificados que fazem parte desse transtorno.

Compreende-se em estudos, que ainda não se sabe qual conjunto de genes específicos que se formam o autismo e nem exames que possam serem feitos para se chegar no diagnóstico TEA, o diagnóstico hoje é 100% comportamental. Existem também causas ambientais que podem ser intra ou fora do útero, que podem causar uma vulnerabilidade e chance maior de uma pessoa ter autismo. Fatores estes que são: Parto prematuro, sangramento na gravidez, dificuldades durante a gravidez, diabetes gestacional, gravidez de múltiplos. Idade materna e paterna acima dos 40 anos, tem maiores chances de um filho nascer autista.

É de suma importância que a família, tenha uma participação ativa em todo o cuidado do seu filho TEA, observando as características do desenvolvimento da criança, desde a primeira infância, para diminuir as consequências negativas futuras, tanto da criança, quanto do cotidiano familiar, e da saúde física e emocional dos membros envolvidos

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das pesquisas realizadas para este trabalho, utilizou-se da metodologia de revisão bibliográfica. A partir das buscas em artigos científicos, foi notório que houve aumento significativo da prevalência do autismo. Pôde-se compreender também, o quanto o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, pode ser demandante para as famílias e que de fato, ocasiona importantes repercussões no contexto familiar, como as necessidades que surgem através das condições em que se encontram, podendo resultar em mudanças profundas nas atividades de vida diária e na dinâmica familiar mediante a sobrecarga de tarefas e exigências especiais, suscitando em situações potencialmente indutoras de estresse e de tensão emocional.

Entende-se que mesmo antes do período pré-natal, a relação simbiótica entre pais e filho já são evidenciados e o processo de aceitação do diagnóstico, principalmente por parte destes, pode se tornar mais difícil quando se desconhece sobre o transtorno e tratamento. Esse desconhecimento pode gerar os efeitos emocionais indesejados por parte dos membros familiares, levando-os a vivenciarem sentimentos do luto, frente o diagnóstico inesperado. É sobre esse fenômeno que

perpassa esse estudo, pois muito se fala do TEA e suas comorbidades, mas pouco do luto que alguns pais passam, pelo diagnóstico.

Foi visto que o luto não é vivenciado somente pela morte, mas de forma simbólica, através da idealização dos pais em relação a esse filho, antes do diagnóstico TEA e que mediante a descoberta, é esperado que haja buscas em estratégias de enfrentamento para melhor compreender e lidar com esse novo repertório do qual essa família se encontra. Portanto, a família tem um papel muito eficaz no suporte emocional, social e financeiro para facilitar no processo de tratamento e melhora do sujeito TEA.

Felizmente, no Brasil, hoje, existem diversos tipos de tratamentos, com equipes multidisciplinares, que orientam e trabalham juntamente da família, colaborando no desenvolvimento da pessoa com TEA e diante as diversas opções de tratamentos, as famílias podem decidir ao que mais se ajustam ao indivíduo com autismo. Pois, quando uma família tem orientação desde a descoberta do diagnóstico, mais cedo se torna a busca por profissionais qualificados.

Nesse estudo, foi observado que ainda não há comprovação científica suficiente que defina a origem do Transtorno do Espectro Autista, portanto, espera-se que novos estudos possam ser desenvolvidos sobre essa temática a fim de que novas intervenções possam ser planejadas e implementadas visando beneficiar as famílias e o público TEA.

REFERÊNCIAS

AUTISTA, Espectro. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Brasília, DF**, 2012.

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

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**, Brasília, 2013.

BERGER, John. **Por que olhar para os animais?** Fósforo, 2021.

Center for Disease Control and Prevention. (2010). *Identified prevalence of autism spectrum disorder* <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
» <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

DUFECK, S., & Schreibman, L. (2014). Natural environment training. In: Tarbox, J., Dixon, D., Sturmey, P., Matson, J. L (Eds.). **Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders** (pp. 325- 339). NY: Springer.

EIKESETH, S., Smith, D. P., & Klintwall, L. (2014). **Discrete trial teaching and discrimination training**. In: Tarbox, J., Dixon, D., Sturmey, & Matson, J.L. (Eds.), *Autism and child psychopathology series. Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy, and practice* (p. 293–324). Springer Science + Business Media.

FROST, Lori; BONDY, Andy. **The PECS: sistema de comunicação por toca de figura-manual de treinamento**. Tradução Samuel de Rocha Mello. 2º ed. Brasil, 2012

GOMES, Manoel Messias; SILVA, Severina Rodrigues de Almeida Melo; MOURA, Deniza Dias de. **A importância da família para o sujeito portador de autismo, a educação e a formação docente**. *Revista Educação Pública*, v. 19 nº 25, 15 de outubro de 2019. Disponível em:
<https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/19/25/a-importancia-da-familia-para-o-sujeito-portador-de-autismo-a-educacao-e-a-formacao-docente>

KUBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes, 1985

KWEE, Caroline. **Autismo: Uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH**. [S.l]: Virtual book, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462009000600012> acessado em: 23/11/2022.

ONZI, Franciele Zanella; DE FIGUEIREDO GOMES, Roberta. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Revista Caderno Pedagógico**, v. 12, n. 3, 2015.

PIZZANI, Luciana et al. The art of literature in search of knowledge. **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**; v. 10, n. 2 (2012): jul./dez.; 53-66, v. 24, n. 2, p. 66-53, 2012.

PRODANOV, C. C., & De Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico-2ª Edição*. Editora Feevale.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, 2016.

REIS, L. D. D., Neder, P. R. B., Moraes, M. daC., Oliveira, N. M. (2019). **Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação**. Pará Research Medical Journal, 3(1), 1-8.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. **Grupo de familiares de pessoas com autismo: Relatos de experiências parentais**. Aletheia, n. 32, 2010.

SOUZA, A. (2018). **Estratégias de Ensino Naturalísticas: Ensino Incidental**. In: Sella, A. C., Ribeiro, D. M (Eds.). *Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista* (pp. 200- 212). Curitiba: Appris.

SKINNER, B. F. (1953/2007). **Ciência e comportamento humano** (J. C. Todorov e R. Azzi, trads). São Paulo: Martins Fontes.

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto**. 4ª ed. São Paulo: Roca. 2013.