

MEU FILHO TEM AUTISMO! E AGORA?



Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

L732m Lima, Maria Catarina Volite de

Meu filho tem autismo! E agora? / Maria Catarina Volite de Lima,
Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros. – Recife: Do Autor, 2023.
19 f.

Cartilha.
ISBN: 978-65-84502-94-9

1. Transtorno do Espectro do Autismo. 2. Mães. 3. Diagnóstico. 4.
Tratamento. I. Barros, Clarissa Maria Dubeux Lopes. II. Título.

CDU 616.896

Maria Catarina Volite de Lima

Psicóloga e Diretora da Clínica FASES, com especialização em Terapia Cognitivo Comportamental pela Faculdade ESUDA e especialização em Análise do Comportamento Aplicada pela FATEG. Com certificação em PECS, TEACCH, e outros cursos relacionados ao tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo.

Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros

Psicóloga, Doutora em Psicologia Social pela UFPB, Docente do curso de graduação e mestrado em Psicologia. Psicoterapeuta em consultório particular.

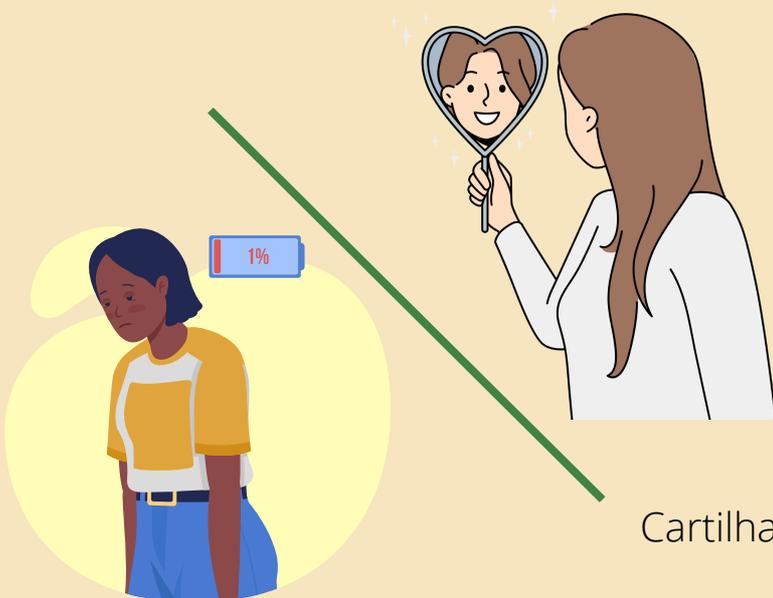
APRESENTAÇÃO

A elaboração desta cartilha foi produto de pesquisa de mestrado com tema "*A vivência das mães frente ao diagnóstico e tratamento de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo*", realizada através das narrativas de mães de crianças em tratamento em clínica especializada.

O estudo buscou investigar as vivências das mães de crianças com o transtorno desde o diagnóstico ao tratamento. Através da identificação dos aspectos emocionais inerentes ao processo terapêutico, bem como dos impactos de uma rede de apoio composta por familiares e profissionais.

Dessa maneira, o objetivo desta cartilha é suscitar a reflexão acerca da adoção de estratégias de enfrentamento a partir da compreensão do diagnóstico, da divisão das atribuições pertinentes a rotina da criança. E ainda, do papel desempenhado pela mãe, muitas vezes privada de sua individualidade, para abarcar as necessidades do seu filho. E que claramente, necessita de suporte e acolhimento, junto a valorização do seu papel, que muitas vezes reflete em seu esgotamento.

Por fim, traremos sugestões de estímulo ao autocuidado, fundamental ao reestabelecimento e manutenção da saúde mental e física destas mães.



Cartilha de apoio as mães

Sumário

- 1 Pra que serve a cartilha e a quem se destina?
- 2 Meu filho tem Autismo e agora?
- 3 Serviços Fundamentais ao Tratamento
- 4 Como lidar com o seu filho diagnosticado pelo transtorno?
- 5 Rede de Apoio e Suporte Social
- 6 Estratégias de Autocuidado
- 7 Considerações Finais
- 8 Referências Bibliográficas

1

Para que serve a cartilha e a quem se destina?

Esta cartilha foi desenvolvida pensando em mães de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo.

Tem o objetivo de servir como ferramenta de esclarecimento e apoio as mães envolvidas no tratamento.

2

Meu filho tem Autismo e agora?

Mãe, ao identificar sinais de atrasos no desenvolvimento do seu filho, busque auxílio profissional. A estimulação poderá ser iniciada por um terapeuta da área de fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, contudo o médico **neuropediatra** ou **psiquiatra infantil** serão os especialistas habilitados a oferecer o diagnóstico, orientações e sugestão de terapias de estímulos necessárias ao desenvolvimento global, bem como medicação. A equipe deve estar alinhada e manter boa comunicação.

Para conhecer o Transtorno, você precisa observar:

- ▶ Dificuldade de contato visual e atentar quando chamado;
- ▶ Atraso na linguagem;
- ▶ Comportamentos repetitivos;
- ▶ Dificuldades na interação social.

Outras dificuldades como compreender e seguir instruções, imitar o outro, dar função a brinquedos, seletividade alimentar podem ser observadas no quadro da criança que precisa passar por avaliação e ter o rastreio de suas habilidades.

O termo espectro é utilizado para definir a abrangência do transtorno, pois há vários níveis de comprometimento e necessidade de ajuda. À medida que sua criança adquirir novas habilidades, a tendência é que sua autonomia também aumente.

3

Serviços Fundamentais ao Tratamento



Fonoaudiologia

Utiliza técnicas específicas para estimular a linguagem, fala, audição, motricidade oral e voz do paciente. Esses estímulos visam trabalhar distúrbios na fala, problemas de audição, dificuldade de deglutição e até mesmo questões relativas à escrita. Visa a comunicação funcional do sujeito.



Psicologia

A partir do rastreio de suas dificuldades tem o objetivo de ensinar habilidades e torná-los mais independente. Trabalhando junto a família, visam identificar comportamentos e pensamentos que causam desconfortos, desenvolvendo estratégias de intervenção, atuando sob aspectos cognitivos e comportamentais.



Terapia Ocupacional

Auxilia no desempenho das atividades do cotidiano (ocupações) quando são identificados problemas. Sendo assim busca promover independência ao sujeito. Além disso, atua em dificuldades inerentes a aspectos sensoriais e alimentares.



Psicopedagogia

Atua na compreensão da construção do conhecimento a partir do processo de assimilação do sujeito. Trabalha com os processos de aprendizagem, assim como, as dificuldades e limitações inerentes, decifrando a origem da dificuldade apresentada, que pode ser social, física e mesmo emocional.

3

Serviços Fundamentais ao Tratamento



Fisioterapia

Exerce importante função no desenvolvimento correto da criança, para que ela possa ter uma passagem para a adolescência e, posteriormente à vida adulta, saudável e sem problemas motores, respiratórios ou neurológicos.



Psicomotricidade

Contribui de maneira expressiva para a formação e estruturação do esquema corporal e tem como objetivo principal incentivar a prática do movimento em todas as etapas da vida de uma criança.



A família precisa exercer participação ativa, desempenhando papel de co-terapeuta. O compartilhamento das atividades deve ser de consciência e de responsabilidade de todos.

Outros tipos de terapia podem ser indicadas, como musicoterapia, equoterapia e terapia aquática, e devem ser esclarecidas quanto a sua necessidade pelo profissional médico.

4

Como lidar com o seu filho diagnosticado pelo transtorno?

Vimos de forma variada que em todos os casos, as mães perceberam as diferenças no desenvolvimento do seu filho e tiveram a iniciativa de buscar auxílio profissional.

Percebemos também que o Transtorno impactou a todas as mães. Para algumas, o processo de aceitação ainda está sendo vivenciado, outras conseguiram ressignificar.

Sabemos que o enfrentamento do diagnóstico é difícil, e que a luta e esforços dedicados ao cuidado da criança são exaustivos. É importante vivenciar os sentimentos e falar sobre eles faz parte do processo de enfrentamento. Entendemos que a valorização e empatia na dedicação dessas mães é fundamental.

4

Como lidar com o seu filho diagnosticado pelo transtorno?

Durante as entrevistas, as mães falaram sobre passar a maior parte do seu dia focada no exercício da rotina da criança e o acúmulo de tarefas; sobre a dificuldade em voltar ao mercado de trabalho; medo do futuro quanto a independência do filho na ausência materna; relataram que não conseguem mais realizar atividades que antes eram prazerosas e faziam parte de sua rotina.

É importante a distribuição das responsabilidades da criança para outros entes da família;

Fundamental que a família busque conhecer os objetivos de tratamento da criança e o papel de cada terapeuta em seu desenvolvimento. Busque conhecer as dificuldades da criança;

É essencial a confiança na equipe. Sendo fundamental receber e buscar praticar as orientações solicitadas pelos terapeutas;

Tente estabelecer um ambiente de confiança e autonomia, permitindo a intervenção profissional, e desenvolvimento da autonomia da criança. Utilize esse espaço para tirar dúvidas e ter suas dificuldades ouvidas;

Busque compreender as necessidades da criança, auxiliando-a no exercício, contudo visando a independência. Acreditando na capacidade da criança. Ofereça feedback ao terapeuta sobre a efetividade de suas estratégias;

4

Como lidar com o seu filho diagnosticado pelo transtorno?

Elabore rotina de atividade para criança e realize a previsão de seus exercícios. Inclua atividades que lhe favoreçam;

Opte por tempo de qualidade com a criança, investimento em brincadeiras e brinquedos que estimulem habilidades como contato visual, atenção compartilhada, trocas de turno, espera, contribuindo para interação social;

Leia e conheça sobre o transtorno e as técnicas indicadas para tratamento;

Busque permitir que outras pessoas lhe ajudem ou solicite auxílio sempre que necessário;

Reconheça suas dificuldades e seus limites, busque por escuta profissional e apoio pessoal.



5

Rede de Apoio e Suporte Social

FAMÍLIA E AMIGOS

Ofereçam auxílio, busquem dividir as tarefas desempenhadas por estas mães. Permitam que tenham tempo e espaço para realizarem atividades para si. E acolham suas dificuldades, tenham empatia e valorizem sua função.

PROFISSIONAIS

Esclareçam sobre as atribuições de sua especialidade, acolha as demandas trazidas e as dificuldades enfrentadas. Busque fazer encaminhamentos para os pais quando necessário e desenvolva estratégias de enfrentamento e orientação. Pense que sua intervenção deve focar no desenvolvimento e qualidade de vida.



6

Estratégias de Autocuidado

São ações que podem reduzir a ansiedade, irritabilidade e estresse, propiciando equilíbrio físico, emocional, mental e espiritual.

Buscar
Acolhimento

Aprender a se
valorizar

Aprender a dizer
NÃO e pedir ajuda

Dormir bem e
ter bons hábitos

Fazer Terapia

Separar tempo para si e
fazer atividades
prazerosas

Entender e
respeitar
seus limites

Se exercitar



7

Considerações Finais

Mãe, sua luta é nítida e a necessidade de apoio no cuidado com a criança com diagnóstico também. Sabe-se que quando não se participa da rotina, muitas vezes, julga-se de forma equivocada o trabalho exaustivo e a quantidade de atribuições acumuladas.

É por isso que precisamos ter empatia e valorizarmos o papel do cuidador implicado no processo do tratamento. Enquanto família, todos os membros devem ser mais participativos e oferecer apoio para o compartilhamento desta luta contínua. Oferecer espaço para que o cuidador que desempenha a maior parte das tarefas também se permita ser cuidado, e oferecer motivação para que reserve ocasiões voltadas ao prazer próprio. Fornecer possibilidades, fazer acordos, ser flexível e tolerante.

Quanto a equipe envolvida no tratamento é necessário que estejam atentos e percebam as dificuldades e expectativas vivenciadas pelo cuidador, tenham empatia e ofereçam um espaço de escuta e cuidado. **Lembrem-se de reforçar a importância do cuidador, façam se sentir valorizados. Família sã permite um espaço de desenvolvimento saudável.**



Referências Bibliográficas

Almeida, S.S.A., & Mazete, B.P.G.S., & Brito, A.R., & Vasconcelos, M.M. (2018). Transtorno do Espectro Autista. Residência Pediátrica – RP. Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria. <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v8s1a12.pdf>

Azevedo, T.L.; Cia, F.; Spinazola, C.C. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidade e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. Ver. Bras. Educ. Espec. 25 (2), 2019. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbee/a/c86SzqbjFbsjHJHRvqWPRgx/?lang=pt>, acessado em 10/09/2021

Barros, I. B. R., & Fonte, R. F. L. (2016). Estereotípias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. Ver. Bras. Linguist. Apl., 16. <https://doi.org/10.1590/1984-639820169895>

Brasil. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União 28 dez 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. (2014). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 86 p. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. (2015). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática – Brasília: Ministério da Saúde, 156 p. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf



Referências Bibliográficas

Cano, T.M. (2016). Panorama brasileiro do atendimento a autistas e necessidade da inclusão no censo 2020: Brazilian panorama autismo care and inclusion in censos 2020. Revista de Medicina e Saúde de Brasília. file:///C:/Users/User/Downloads/7042-33123-1-PB.pdf

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019) A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 35. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

Fernandes, C.S., & Tomazelli, J., & Girianelli, V.R. (2020). Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas – Psicologia USP. <https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/?lang=pt>

Franco, V. (2016) Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. Educação, Família e Necessidades Especiais, Rev. 59. <https://www.scielo.br/j/er/a/qrQjwKWxwkvM83RGYHybXm/?lang=pt>

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 1-215. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf

Klinger, E. F., & Oliveira, D. P., & Lopes, H. B., Meneses, I. C., & Suzuki, J. S. (2020) Dinâmica familiar e redes de apoio no transtorno do espectro autista. Revista Amazônia Science & Health, V. 8, Nº 1. <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112/1583>

Lima, A. P., & Pessoa, C. C., & Silva, M. P., & Oliveira, P. A., & Bezerra, M. M. M. (2022) A família da criança com o Transtorno Espectro Autista (TEA). Rev. Psic. V.16, N.60, p. 15-27. <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/viewFile/3421/5320>

Lopasio, M.F. (2020). Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 138-154. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v20n2/v20n2a07.pdf>



Referências Bibliográficas

Machado, M. S., & Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018) Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. Contextos Clínic Vol 11, N.3, São Leopoldo. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006

Maenner, M.J., & Shaw, K.A., & Bakian, A.V., et al. (2021) Prevalência e características do transtorno do espectro do autismo entre crianças de 8 anos – Rede de monitoramento de autismo e deficiências de desenvolvimento, 11 sites, Estados Unidos, 2018. MMWR Surveill Summ; 70 (No. SS-11): 1-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>

Organização Mundial da Saúde. ICD-11 Reference Guide. Genebra: OMS, 2019b. <https://icd.who.int/icd11refguide/en/index.html>.

Park, H., & Walton-Moss, B. (2012). Parenting style, parenting stress, and children's healthrelated behaviors. Journal of Develop mental & Behaviorall Pediatrics, Vol.33, p. 495-503. Doi: 10.1097 / DBP.0b013e318258bdb8

Pereira A.I.L., & Fernandes, O.M., & Relva, I.C. (2018). Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo – Análise Psicológica, 3 (XXXVI): p. 327-340. Doi: 10.14417/ap.1371

Pereira, L. D., & Canal, C. P. P., & Corrêa, M. C. C. B., & Silva, A. L. P., & Pimentel, S. G. (2018) Dificuldade de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. Contextos Clínicos, 11 (3): 351-360. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v11n3/v11n3a07.pdf>

Riccioppo, M. R. P. L., & Hueb, M. F. D., & Bellini, M. (2021) Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. Rev. SPAGESP, vol 22, n 2. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt&nrm=iso

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de Orientação. (2019). Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Nº 5. https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf



Referências Bibliográficas

Silva, S. E. D., & Santos, A. L., & Sousa, Y. M., & Cunha, N. M. F., & Costa, J. L., & Araujo, J. S. (2018) A família, o cuidado e o desenvolvimento da criança autista. *J. Health Biol Sci.*, 6 (3): 334-341. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/964785/14-1782.pdf>

Sun, I. Y. I., Fernandes, F. D. M. (2014) Dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com distúrbio do desenvolvimento. *USP – SP, CoDAS* 2014; 26 (4): 270-5. <https://www.scielo.br/j/codas/a/VtThDSVhWqvLmPdNSbcXkPx/?lang=pt&format=pdf>