

## O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: DA COMPREENSÃO À EDUCAÇÃO, UM DESAFIO PARA A FAMÍLIA

Rubens Herbert Pantoja Neves <sup>1</sup>  
Jonas Miranda Martins <sup>2</sup>  
Scheilla de Castro Abbud Vieira <sup>3</sup>  
Valerie Sarpedonti <sup>4</sup>

### INTRODUÇÃO

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, na sua décima versão (CID-10) define os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD, código F84) como sendo distúrbios nas interações sociais recíprocas que se manifestam antes dos cinco anos de idade e são caracterizados por padrões de comunicação estereotipados e repetitivos, e estreitamento nos interesses e nas atividades (OMS, 1997). Esse grupo inclui oito condições dentro das quais encontram-se o Autismo Infantil (F84.0), o Autismo Atípico (F84.1) e a Síndrome de Asperger (F84.5). A quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, ou DSM-5, (APA, 2014) englobou essas diferentes categorias para criar uma categoria: o Transtorno do Espectro Autista (TEA), terminologia que será também adotada pelo CID-11 a partir de janeiro de 2022.

O TEA não é uma doença e, por conseguinte, não possui cura. No entanto, é imprescindível que as pessoas no Espectro tenham acesso às terapias garantidas através do SUS (BRASIL, 2015) onde é oferecido o atendimento de equipe multiprofissional que visa o cuidado psicossocial e educacional, desenvolvendo a comunicação, a autonomia, inclusão na família e sociedade, além da garantia de direitos (OLIVEIRA et al., 2017). O papel dos pais é crucial (MENESES et al., 2020) pois a estimulação das crianças não pode se limitar ao enquadramento dado pelos profissionais da saúde ou da educação, visto que as crianças com TEA são público-alvo do Atendimento Educacional Especializado (AEE). Infelizmente, a

<sup>1</sup> Graduando do Curso de **Licenciatura em Ciências Biológicas** da Universidade Federal do Pará - UFPA, [rubens.neves@icb.ufpa.br](mailto:rubens.neves@icb.ufpa.br);

<sup>2</sup> Graduando do Curso de **Licenciatura em Ciências Biológicas** da Universidade Federal do Pará – UFPA, [jonasmmartins99@gmail.com](mailto:jonasmmartins99@gmail.com);

<sup>3</sup> Mestra, professora do Departamento de **Educação Especializada** da Universidade do Estado do Pará - UEPA, coordenadora da Especialização em Transtorno do Espectro Autista: intervenções multidisciplinares em contextos intersetoriais, [scheillavieira@uepa.br](mailto:scheillavieira@uepa.br);

<sup>4</sup> Professora orientadora: doutora, professora do Curso de **Ciências Biológicas** da Universidade Federal do Pará - UFPA, coordenadora do Grupo de Estudos em Educação Inclusiva e Ambiental (GEIA), [valerie@ufpa.br](mailto:valerie@ufpa.br).

incompreensão das manifestações do TEA por parte dos pais e familiares aliada à falta de orientações e apoio, deixam muitas famílias desamparadas.

A pandemia da COVID-19 que impôs o isolamento social e fechamento das escolas e centros terapêuticos, houve um impacto devastador sobre muitas famílias de crianças com deficiência que, isoladas, tiveram que cuidar dos seus filhos. O projeto ‘Ensino a distância para crianças do espectro autista durante a pandemia da COVID-19’ foi desenvolvido no objetivo de avaliar as dificuldades enfrentadas por esses pais, especialmente, no que tange a parte educacional realizada a distância durante a pandemia, mas também o conhecimento sobre o transtorno e como são obtidas essas informações. A pesquisa foi restringida a crianças e adolescentes diagnosticadas com autismo infantil, autismo atípico e síndrome de Asperger. Ao decorrer do texto, essas três condições serão referidas como TEA.

## **METODOLOGIA**

A pesquisa foi realizada por meio da aplicação de um questionário destinado aos pais ou cuidadores de crianças com TEA (neste estudo F84.0, F84.1, F84.5) elaborado por meio da ferramenta “Google formulário”. O questionário contava com 24 questões, sendo 22 do tipo múltipla escolha e duas questões discursivas. Os temas abordados foram: 1) o diagnóstico da criança, 2) a forma como os pais procuraram informações sobre o TEA e 3) a criança na escola e o processo de ensino aprendizagem durante a pandemia. O projeto, submetido e aprovado pelo Comitê de Ética, recebeu o nº CAAE: 42232620.5.0000.0018. O questionário e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram divulgados por meio eletrônico através do link <https://forms.gle/jksxmoDpQCadr46g8> que permaneceu aberto do 25/02/2021 até o 30/04/2021. Os dados coletados foram organizados em planilhas de cálculo do programa *Excel* (Microsoft Office) para gerar os percentuais referentes a cada resposta. Quando pertinente, as respostas dadas por pais de crianças com autismo infantil foram diferenciadas das respostas referentes a crianças com a Síndrome de Asperger.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **1. Diagnóstico dos filhos**

Um total de 218 pais responderam ao questionário. A maioria (56%) possuía filhos com TEA na faixa etária de 5 a 9 anos; a segunda faixa etária mais representada foi de 10-14

anos (22%), depois os menos de 5 anos (13%) e finalmente os adolescentes de 15-19 anos (9%).

Em relação ao diagnóstico, 50% dos pais responderam que o filho apresentava a Síndrome de Asperger, 45% o Autismo Infantil e 1% o Autismo Atípico; 3% dos participantes não lembrava do laudo e 1% não quis informar o diagnóstico da criança. Uma ou várias comorbidades foram relatadas em 70% das crianças/adolescentes. Dessas, o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) afetou 63% dos participantes com comorbidades, a Deficiência Intelectual (DI), 20% deles, o Transtorno Opositor Desafiador (TOD), 16%, o Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), 7%, a Deficiência Visual, 1%; 19% apresentavam Superdotação e/ou Altas Habilidades, e 18% outros tipos de comorbidades não informadas. Esses resultados corroboram os dados divulgados por Loureiro et al. (2019) segundo o qual o TDAH é uma das comorbidades que mais afeta as pessoas com TEA; Reis et al. (2019) também relataram que o TDAH e a DI prevalecem em indivíduos com TEA.

## 2. Busca de informações sobre o TEA

De acordo com Smith et al. (2015), as famílias enfrentam dificuldades para conseguir orientações sobre o TEA e, quando conseguem, essas são insuficientes ou explicadas de forma rápida e muito complexa. À pergunta: ‘Quem inicialmente explicou para você o que é o TEA?’, 41% dos participantes mencionaram o pessoal da saúde (2%: médico generalista, 26%: pediatra/neurologista/psiquiatra, 13%: terapeutas) enquanto 45% procuraram informações por si mesmo (24%: redes sociais e 21%: livros e internet); 8% receberam explicações de famílias com crianças com TEA, 5% tiveram ajuda dos professores. Apenas 1% das pessoas disse não saber ainda o que é o Transtorno. Esses dados demonstram a falta de comunicação entre os pais e o corpo médico que deveria suprir o público em foco com todas as informações acerca do TEA, inclusive as formas como cuidar da criança de forma a promover seu desenvolvimento (BRITES, 2019). Frente a essa carência, as famílias, por sua maioria, dependem de uma rede de apoio que se desenvolveu entre as famílias brasileiras, para procurar orientações e suporte psicológico. Em Abril de 2021, foram contabilizadas 89 ONG voltadas para o autismo no Brasil (Fonte própria). Uma vez o diagnóstico estabelecido, as famílias são orientadas essencialmente por terapeutas (35%) e médicos (14%), embora o apoio inter-familiar continue presente (16%); os professores desenvolvem também um papel fundamental na comunicação com as famílias, essencialmente os professores do AEE (AEE: 9%; ensino regular: 1%). No entanto, 10% dos participantes disseram não receber orientações nenhuma e 11% declaram necessitar ajuda.

Diante dessa realidade, 35% dos participantes disseram realizar atividades diariamente em casa de forma a estimular o desenvolvimento da crianças, enquanto 44% deles praticam essas atividades apenas ocasionalmente; 7% alegaram praticar poucas atividades visto que o filho faz terapia; 7% disseram realizar poucas atividades pois não sabem como fazer e 7% não realizam nenhum exercícios com os filhos. Vale destacar que as famílias com filhos com a Síndrome de Asperger praticam essas atividades com maior frequência e facilidade que as famílias com crianças diagnosticadas com autismo infantil. Uma melhora do quadro autístico necessita um trabalho conjunto e permanente dos profissionais da saúde, da educação e das famílias (FILHA et al., 2021); assim, os pais devem ser sensibilizados e formados de tal forma que o aprendizado adquirido durante os atendimentos seja perpetuado no ambiente familiar. Ciente de não possuir conhecimento suficiente para auxiliar os filhos, 48% dos participantes já realizaram cursos sobre o TEA, sendo 33% pela internet e 15% presencialmente, enquanto 35% não fizeram nenhum curso mas gostariam de atender um. Os outros 17% não querem receber uma formação por motivo financeiro (9%), falta de tempo (3%), dificuldade de compreensão (2%) ou achar que eles não são úteis (3%). A procura de cursos sobre o TEA já foi apontada por Maia et al. (2016), sendo que quando realizados pela internet, eles oferecem uma maior flexibilidade de organização aos participantes (MORAIS et al., 2018).

### 3. A criança na escola

O direito ao AEE é outorgado por lei (BRASIL, 2015) e beneficia as crianças com deficiência nas quais se incluem os alunos com TEA. No entanto, os resultados da pesquisa mostraram que 43% das crianças com a Síndrome de Asperger e 34% das crianças com Autismo Infantil em idade de escolarização não atendem o AEE. Devido à dificuldade para matricular os filhos em escolas regulares com AEE, a falta de professores capacitados e estrutura para atender os alunos com TEA, muitos pais desistem de matricular os filhos no AEE e preferem educá-los em casa, visando melhorar as habilidades sociais da criança por conta própria (FREITAS, 2020). Quando perguntado sobre o tipo de atendimento predileto do filho, 26% dos pais com crianças com autismo infantil disseram que eles preferem o AEE, 31% o ensino regular e 43% que eles não demonstram preferências; no caso das crianças com a Síndrome de Asperger, essas porcentagens foram de 15, 47 e 38%, respectivamente. Quando perguntado aos pais qual modalidade beneficia mais a criança, 60% responderam que ambas são necessárias; em relação aos demais, um maior percentual mostrou preferência para o ensino regular sendo essa tendência mais acentuada no grupo dos pais com crianças com Asperger. As crianças com TEA, devido as dificuldades de socialização, os comportamentos



repetitivos e as comorbidades frequentes, têm mais chances de sofrerem bullying (HOOVER; KAUFMAN, 2018). Quando perguntado a respeito, 18%, 13% e 23% dos pais das crianças com autismo infantil responderam que as crianças já sofreram bullying da parte dos alunos, dos profissionais da escola e da comunidade escolar, respectivamente. No caso das crianças com a Síndrome de Asperger, esses percentuais foram de 28%, 9% e 17%, respectivamente.

Durante o ensino remoto ministrado durante a pandemia da COVID-19, os professores tiveram que adaptar os métodos de ensino para ensinar aos alunos e mais particularmente aos alunos com deficiência. Por outro lado, os pais tiveram que auxiliar os filhos na realização das tarefas. Nesse sentido, apenas 23% receberam orientações dos professores do ensino regular, 12% dos professores do AEE e 17% por ambos os profissionais. Quando receberam, 63% disseram que as orientações foram úteis, 34% que foram úteis às vezes e 4% que não foram úteis. Adicionalmente, 39% dos pais não acreditam que o material enviado pelos professores e/ou as aulas online era(m) adequado(as) para a criança, 26% acreditam que sim; 20% responderam que apenas as atividades do professor do AEE eram adequadas contra 14% que julgaram as atividades do professor do Ensino Regular mais adequadas. Para Siluk (2014) os professores do AEE são essenciais para orientar as crianças e as famílias sobre a execução das atividades, além de ser necessária a parceria entre o professor do AEE e o professor do ensino regular para compreender quais as principais dificuldades da criança em relação ao conteúdo e traçar as melhores estratégias para ajudar o aluno.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho mostra a importância do trabalho conjunto entre a família, os profissionais da saúde, da educação e da universidade, através de projetos de extensão. Através desses, pode-se diagnosticar os principais desafios existentes na área do autismo, desenvolver estratégias e metodologias de ensino para colaborar com a orientação de como desenvolver as crianças com autismo na escola e dentro de casa. Destaca-se a necessidade de mais investimentos em projetos na área da educação especial com intuito de pesquisa e divulgação científica para a sociedade que está carente de informações sobre o autismo.

**Palavras-chave:** TEA, Pandemia, Pais, Ensino.

## REFERÊNCIAS

10-11 E 12 DE NOVEMBRO DE 2021  
AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). DSM 5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5ª Edição. Porto Alegre: **Artmed**, 2014.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (**Estatuto da Pessoa com Deficiência**). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 164 p.

BRITES, L.; BRITES, C. *Mentes únicas*. São Paulo: **Editora Gente**, 2019.

LOUREIRO, A.A. *et al.* Transtorno do Espectro do Autismo. 2019.

REIS, D. D. D. L. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Pará Research Medical Journal**, v. 3, n. 1, p. 0-0, 2019.

FILHA, F. S. S. C. *et al.* Ensino estruturado no cotidiano de estudantes inseridos no espectro autista: compreensão de pais/cuidadores/Structured teaching in the daily life of students on the autistic spectrum: understanding of parents/caregivers/Enseñanza estructurada en el cotidiano de estudiantes insertados en el espectro autista: comprensión de padres/cuidadores. **JOURNAL HEALTH NPEPS**, v. 6, n. 1, 2021.

FREITAS, C. D. S. BRITO, H. P.; MARTINS, C. S. R. Expectativas e dificuldades de ingresso ao ensino médio por aluno com transtorno do espectro autista–TEA: percepções de um pai. 2020.

HOOVER, D. W.; KAUFMAN, J. Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder. Pittsburgh: **Current Opinion in Psychiatry**, v. 31, n. 2, p. 128-132, 2018.

MAIA, F. A. *et al.* Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, p. 228-234, 2016.

MENESES, E. A. *et al.* Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a linguagem: a importância de desenvolver a comunicação. **Revista Psicologia & Saberes**, v. 9, n. 18, p. 174-188, 2020.

MORAIS, C. *et al.* Percepções dos estudantes do Ensino Superior sobre a envolvimento, vantagens e desvantagens da internet. In: 13th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI). **IEEE**, 2018. p. 1-6.

OLIVEIRA, B. D. C. D. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.

SILUK, A. C. P. *Atendimento Educacional Especializado Contribuições para a Prática Pedagógica*. 2014.

SMITH, J.; CHEATER, F.; BEKKER, H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. **Health Expectations**, 2015.