

"Vamos conhecer mais sobre o TEA?"

Guia audiovisual psicoeducativo para

pais e cuidadores de crianças

diagnosticadas com TEA.



Ficha Catalográfica Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

C957v Cruz, Samara Rayanne Barbosa Silva

"Vamos conhecer mais sobre o TEA?": guia audiovisual psicoeducativo para pais e cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA. / Samara Rayanne Barbosa Silva Cruz, Sandra Karoline Ximenes; orientador Rafael Kozminsky. – Recife: Do Autor, 2023.

12 f.

Guia.

ISBN: 978-65-6034-047-3

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Produto audiovisual psicoeducativo. 3. Pais e cuidadores. I. Ximenes, Sandra Karoline. II. Kozminsky, Rafael, orientador. III. Título.

CDU 616.89

Título: "Vamos conhecer mais sobre o TEA?" Guia audiovisual Psicoeducativo para pais e

cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA.

Grupo: Samara Rayanne Barbosa Silva Cruz e Sandra Karoline Ximenes.

Orientador: Rafael Kozminsky

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por um conjunto de condições

neurológicas que afetam principalmente o desenvolvimento da comunicação, socialização e

comportamento. É um dos transtornos do neurodesenvolvimento, o que significa que os sinais

precisam ser evidenciados desde a infância. Além disso, outras características estão

relacionadas a dificuldades em entender normas sociais, interagir com outras pessoas e ter

interesses restritos e comportamentos repetitivos. O TEA é um espectro, o que significa que a

gravidade e os sintomas variam de pessoa para pessoa. A gravidade atual é definida com base

em comprometimentos na comunicação social e padrão de comportamento restrito e repetitivo

(APA, 2023).

Em conformidade ao comprometimento de habilidades relacionadas a comunicação e

padrão de comportamento, são definidos o quanto de ajuda o indivíduo precisa, quanto mais

comprometida suas funções, mais ajuda será necessária, então, os níveis de suporte são

classificados em: Nível 1, que significa que o indivíduo requer suporte. Nível 2, significa que

o indivíduo requer suporte substancial e por último, Nível 3, significa que o indivíduo exige

suporte muito substancial. A prevalência nos Estados Unidos é entre 1% e 2% da população.

No entanto, a proporção homem:mulher, estima-se ser de 3:1. No Brasil, ainda não há uma

estimativa oficial, no entanto, também vem aumentando o número de pessoas diagnosticadas

com autismo, parte disso se deve ao fato que atualmente há um maior acesso às informações

acerca do transtorno, se comparadas a alguns anos atrás. Ainda não se sabe a etiologia exata

desse transtorno, porém, é considerada a possibilidade de ser resultado de uma combinação de

fatores genéticos, neurobiológicos e ambientais (APA, 2023).

Algumas características desse transforno incluem: dificuldades na comunicação verbal

e não verbal, em estabelecer e manter contato visual, compreender e usar a linguagem,

compreender sarcasmo e ironia; dificuldades na interação social, incluindo dificuldades em

compreender as expectativas sociais, desenvolver amizades, e ter interesses compartilhados com outras pessoas; comportamentos repetitivos, tais como balançar as mãos, girar objetos, ou repetir frases ou ações; interesses restritos e obsessões, incluindo uma fixação em um único assunto ou objeto, e a necessidade de seguir rotinas rigorosas; dificuldades na flexibilidade cognitiva e adaptação a mudanças no ambiente (APA, 2023).

De acordo com Zilbovicius et al (2006) pesquisas e exames de imagens cerebrais realizados em pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), descobriram alterações, sobretudo, nos sulcos frontais e temporais. A partir desses estudos, foram encontradas irregularidades na anatomia e funcionamento do lobo temporal de pessoas com esse transtorno. Essas alterações foram encontradas bilateralmente na região dos sulcos temporais superiores (STS). É válido ressaltar que o STS é uma área essencial para a percepção de estímulos sociais e também apresentam hipoativação na percepção de face a face e cognição social (direção do olhar, expressões gestuais e faciais de emoção) e também estão relativamente ligadas a outras partes do "cérebro social", como o Giro Fusiforme e a Amígdala (Neumann et al., 2017).

Na Psicologia, enquanto prática científica e interventiva com este público, existem áreas de conhecimento que se interligam a partir de modelos teórico-metodológicos similares. Algumas destas áreas, como a neuropsicologia, a análise do comportamento e a análise do comportamento aplicada nos servem de base teórica para a construção do produto técnico psicoeducativo relativo ao presente estudo.

Segundo Goulden et al (2017) a neuropsicologia como conhecemos na atualidade, corresponde a disciplina teórica e aplicação prática - clínica e experimental - produto da junção entre neurociência e psicologia cognitiva, sendo o seu foco o estudo das relações entre cérebro e comportamento. No Transtorno do Espectro Austista, um dos principais focos da avaliação neuropsicológica é analisar as funções executivas, ou seja, verificar a capacidade de habilidades cognitivas de desenvolvimento e planejamento de estratégias para alcançar objetivos. A avaliação também serve para averiguar lesões e disfunções cerebrais nos mais variados casos, assim auxilia na formulação de diagnóstico e também como apoio para o planejamento de estratégias de intervenções, como, a reabilitação neuropsicológica. Assim, podendo auxiliar na promoção de um desenvolvimento mais saudável e equilibrado para indivíduos com o transtorno. A reabilitação Neuropsicológica, por sua vez, tem por objetivo

desenvolver os aspectos cognitivos, comportamentais e emocionais, sejam eles prejudicados e/ou preservados (Neumann et al.,2017).

A reabilitação neuropsicológica (RN) corresponde a um conjunto de práticas que tem como objetivo minimizar déficits cognitivos, alterações no comportamento, emoções e mudanças devido a insultos neurológicos como por exemplo, tumores cerebrais, acidentes vasculares, doenças neurodegenerativas, epilepsias, entre outras alterações do sistema nervoso central. A RN atua nos casos não só de lesões, como também algum tipo de alteração em sistemas e estruturas cerebrais presentes no processo do neurodesenvolvimento. Nesse processo de Reabilitação, busca-se diminuir dificuldades e interferências no desempenho de atividades laborais, de vida diária e educacionais. A partir disso, são traçados objetivos para o desenvolvimento das funções cognitivas específicas que precisam de estímulos. Através dessa reabilitação, é possível impactar positivamente a qualidade de vida não só do paciente como também dos seus familiares (Da fontoura et al, 2020).

Segundo a American Psychological Association (APA) a Psicologia Baseada em Evidências (PBE) corresponde ao "processo individualizado de tomada de decisão clínica que ocorre por meio da integração da melhor evidência disponível com a perícia clínica no contexto das características, cultura e preferências do paciente" (APA, 2006, p. 273). Na PBE, as evidências científicas são encontradas através da observação sistemática e controlada e pode incluir dados qualitativos e também quantitativos. São obtidas tanto para validar como também refutar hipóteses e são relevantes para a tomada de decisão na clínica. Sendo assim, como citado anteriormente, em "a melhor evidência disponível" em outras palavras, significa que as evidências científicas possuem níveis diferentes de confiabilidade, ou seja, algumas evidências possuem maiores e menores riscos de viés das pesquisas realizadas. Desse modo, é possível falar sobre níveis de evidências, sendo a relevância variada de fraca a forte. As intervenções mais fracas de evidências são assim consideradas a partir da experiência clínica ou de opiniões de especialistas e as consideradas mais fortes são de acordo com revisões sistemáticas de pesquisas feitas na clínica (Leonardi et al.,2023).

A Análise do Comportamento (AC) é uma abordagem orientada pelo behaviorismo radical e visa descrever, explicar, prever, controlar e interpretar o comportamento e pode ser dividida em três subáreas: behaviorismo radical, análise experimental do comportamento e a análise do comportamento aplicada. No que se refere a análise do comportamento na ótica da

psicologia baseada em evidências, algumas divergências são debatidas atualmente, no entanto, é considerada a relevância das evidências originárias de estudos e pesquisas realizadas até a atualidade (Leonardi et al.,2023).

Dentre as mais conhecidas aplicações da Análise de Comportamento está a Análise de Comportamento Aplicada ABA (*Applied Behavior Analysis*) como técnica utilizada no cuidado do Transtorno do Espectro Autista. A Análise do Comportamento Aplicada - ABA (Applied Behavior Analysis) é considerada atualmente a intervenção mais eficaz no que diz respeito ao desenvolvimento de crianças, adolescentes e adultos com o diagnóstico de autismo (Barcelos et al.,2020).

A ABA tem como objetivo aumentar e desenvolver repertório que estão em déficit, reduzir comportamentos que estão em excesso, bem como trabalhar habilidades sociais, também, a partir da observação, estabelecer comportamentos-alvo de mudança, e assim, elaborar uma intervenção customizada para cada indivíduo e com avaliação constante a fim de averiguar a eficácia da intervenção aplicada. Além disso, pode auxiliar também, no desenvolvimento de uma maior tolerância às frustrações e flexibilidade de mudanças nos ambientes e atividades, auxiliando nas habilidades de autocuidado e atividades de vida diária, visando ensinar ao indivíduo comportamentos que o possibilitem uma vida independente e social (Barcelos et al.,2020).

Ao situar estas áreas que produzem conhecimento especializado acerca deste público, é relevante desenvolver estratégias que objetivem integrar a família aos cuidados com as crianças com TEA, a partir do acesso a estes conhecimentos especializados a fim de favorecer suas práticas cotidianas de cuidado.

A psicologia enquanto área da saúde, compreende, de acordo com o Ministério da Saúde (2014), que não apenas as crianças, mas seus cuidadores necessitam de cuidados. Uma vez que, o cuidado à pessoa com TEA, exige tempo de muita dedicação, e com isso, é comum a diminuição de atividades laborais, de lazer e até mesmo de cuidado à própria saúde. Além de que, níveis de estresse alto e sobrecarga podem estar bem presentes nesse contexto de cuidado e isso pode impactar negativamente nos recursos que os principais cuidadores possuem para cuidar da criança.

Segundo Mapelli et al (2018) a família é o primeiro contato de socialização que a criança tem e pode ser até mesmo o contexto de suporte e cuidado mais permanente na vida da criança com TEA e a partir disso, entende-se os familiares como principal fonte de estimulação ao desenvolvimento de potencialidades e habilidades que se encontram em déficit. Além da equipe multidisciplinar, o tratamento de TEA conta com a participação da família, por sua vez, é parte fundamental desse processo e são de grande importância para o bom prognóstico do tratamento. Sendo assim, é essencial que eles recebam apoio para que consigam elaborar seus sentimentos com relação à criança, e assim possam auxiliá-la no processo de inclusão social, o qual inicia no contexto familiar.

É válido ressaltar, que devido às necessidades da criança com TEA para o seu desenvolvimento, o diagnóstico pode desencadear mudanças significativas na dinâmica da família. E por isso, pode ser um momento desafiador para os pais e familiares, estes podem enfrentar sentimentos considerados difíceis e conflituosos, além de passar por uma sequência de estágios, como: luto, negação e sentimento de culpa, principalmente entre os pais que comumente são os principais cuidadores. Em alguns casos, a aceitação pode ser um dos processos mais difíceis, e parte disso pode ser devido a falta de informações reais acerca do TEA. É importante mencionar, que independente de qual seja o modelo da família, a partir da notícia da chegada de um filho, naturalmente esse novo membro passa a ser idealizado como uma criança perfeita e qualquer coisa que fuja disso, como por exemplo o diagnóstico de um transtorno, pode gerar diversas repercussões, inclusive, emocionais (Passos et al., 2022).

Ademais, é certo que cuidar, muitas vezes pode causar estresse, cansaço físico, esgotamento, ansiedade. E isso infelizmente pode interferir no bom funcionamento do processo de reabilitação. Por isso, é importante cuidar também das famílias, oferecer apoio, suporte emocional, cuidar de suas necessidades, medos, angústias, trata-se de um novo contexto para

eles. Oferecer suporte e esclarecimentos a respeito de todo processo, também é fundamental. Quem cuida, precisa também ser cuidado, e para isso, é necessário uma boa estratégia para prestar apoio emocional e um bom programa de psicoeducação. Afinal, são os cuidadores que devem seguir as orientações feitas pelo profissional e dar continuidade aos cuidados terapêuticos do paciente enquanto estiver em casa, de forma que as atividades trabalhadas vão além das sessões de reabilitação. Uma família psicoeducada e saudável, pode potencializar o planejamento terapêutico que foi estabelecido (Da fontoura et al, 2020).

No entanto, ainda que esse contexto possa significar um agente estressor para a família, pode também ser considerado uma situação que maximiza os recursos familiares, como por exemplo, qualidade das relações entre o membro da família, flexibilidade, expectativas e prioridades na vida. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Ministério da Saúde (Brasil, 2014) para que esse desenvolvimento familiar aconteça, a qualidade dos serviços de saúde, rede de apoio, recursos financeiros, de especificidades da própria família, entre outros fatores. Isso significa que o foco de cuidado ao cuidador deve ser com base no contexto e necessidade de cada família, tendo como um dos objetivos a resiliência. Sendo assim, a perspectiva multidisciplinar e inter, integrando serviços diferentes como por exemplo, a psicologia e serviço social, pode ser o mais efetivo nesse contexto.

Dessa forma, a obtenção de suporte e informações adequadas, bem como a participação em grupos de apoio, pode ajudar a aliviar essas tensões e fornecer ferramentas e recursos valiosos para ajudar a família a lidar com o diagnóstico. Além disso, a colaboração com profissionais de saúde, educação e terapia pode ajudar a garantir que o indivíduo com autismo receba o apoio e os cuidados de que precisa para ter uma vida plena e satisfatória. O engajamento da família também pode incluir a participação em terapia familiar e grupos de apoio para ajudar a lidar com as questões emocionais e logísticas que podem surgir ao cuidar de um indivíduo com autismo (Assumpção, 2007).

Foi realizado um estudo na Índia, desenvolvido por psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais, educadores e pais de crianças com TEA. Foi elaborado um módulo de treinamento que contou com a participação de 18 cuidadores de 12 crianças diagnosticadas com TEA em que foi solicitado que os participantes escrevessem em uma lista, suas principais demandas relacionadas aos cuidados das crianças, através de uma entrevista semiestruturada. A partir

disso, foram expostas algumas questões em relação ao cotidiano, como a dificuldade da criança em entender conceitos abstratos, falta de habilidades específicas necessárias em contexto social e por fim, dúvidas referentes a questões gerais sobre o Transtorno e suas características (Patra et al., 2015).

A partir disso, foram elaborados materiais com informações pertinentes acerca do Transtorno do Espectro Autista, material educativo, workshops com participação ativa dos presentes e também onde foi apresentada a versão pré finalizada do material para discussão, onde, em grupos, foram definidas as intervenções ideais para cada área (comunicação, socialização e linguagem). Por meio de notas feitas pelos cuidadores antes e depois das intervenções, foi visível uma redução do estresse diário e aumento do conhecimento geral acerca do TEA. Dessa forma, trazendo benefícios a qualidade de vida desses e também ao auxílio que esses pais e cuidadores poderão oferecer às crianças com esse transtorno (Patra et al., 2015).

Percebe-se então, com base no referencial teórico desenvolvido ao longo do trabalho e também o estudo citado, a importância da psicoeducação de pais e cuidadores de crianças com TEA e impactos positivos disso na qualidade de vida não apenas dos pais como também das crianças. A partir disso, com base em estudos da Análise do Comportamento Aplicada e da Neuropsicologia, o produto técnico tem por objetivo facilitar o acesso a informações essenciais acerca do Transtorno do Espectro Autista de forma clara e objetiva.

DESENVOLVIMENTO PRODUTO AUDIOVISUAL

Apresentação

Essa série de vídeos faz parte do produto técnico final, do trabalho de conclusão de curso, intitulado: "" Vamos conhecer mais sobre o TEA?" Guia audiovisual Psicoeducativo para pais e cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA acerca do Transtorno do Espectro Autista. que deverá ser disponibilizado no formato online, tendo em vista corroborar para a ampliação do conhecimento acerca do Transtorno do Espectro Autista (TEA). A motivação do produto é ressaltar a importância da informação destinada aos pais e cuidadores de crianças

diagnosticadas com o transtorno, visto que muitas vezes é observado um impacto considerável, sobretudo na qualidade de vida dessas pessoas envolvidas no cuidado à criança diagnosticada com TEA.

Para além da acessibilidade, o produto inova pelo seu fácil entendimento para todo o público-alvo e pelo formato audiovisual que alcança pais e cuidadores com dificuldade de compreensão de textos escritos, assim, fornecendo para essas pessoas, informações sobre a temática do TEA. Logo, essa série de vídeos tem o objetivo de promover informações úteis ligadas a principais características do TEA, e sobre a importância da técnica denominada de psicoeducação, com intuito de auxiliar na melhora da qualidade de vida desses pais e cuidadores de crianças autistas que não possuem informações sobre as características do transtorno, sobretudo comportamentais.

Trata-se de um material educativo que possibilitará uma ampliação do conhecimento do transtorno do espectro autista e seus entornos, a importância da informação destinada à família e cuidadores no manejo de crianças com TEA, e como a técnica de psicoeducação pode auxiliar nesse processo.

O método de construção dos vídeos foi baseado em um modelo de desenho instrucional, composto por cinco etapas segundo o método ADDIE, abreviatura em inglês das palavras: Análise, Desenho, Desenvolvimento, Implementação e Avaliação. Esse método ADDIE é dividido em duas fases, a primeira referente à concepção do que se pretende desenvolver, que envolve: a) a análise das necessidades que precisam ser solucionadas, b) o desenho do produto que representa a solução do problema, e c) desenvolvimento deste produto. A segunda fase do método ADDIE diz respeito à implementação e à avaliação do que foi desenvolvido (Horst et al., 2022).

No produto audiovisual, a fase de análise foi realizada com base no conteúdo que deveria ser abordado, utilizando recursos como revisão de artigos científicos disponíveis em plataformas como Google Acadêmico e Scielo, bem como consultando escritos de especialistas no assunto. A elaboração do design da publicação foi realizada através da plataforma digital de criação de vídeos animados Vyond, explorando estratégias visuais para atrair a atenção do público-alvo e facilitar o interesse nos vídeos. Por fim, a criação da publicação envolveu a seleção e adaptação de conteúdos textuais e ilustrativos, assim como a escolha dos personagens também de cores, fontes da legenda e elementos estéticos que tornassem a publicação mais

atrativa e interessante para o público ao qual se destina. As etapas de implementação e avaliação da publicação ainda não foram realizadas, pois não foram o foco principal deste trabalho, embora haja interesse em realizá-las em uma etapa posterior.

OBJETIVOS

Objetivo geral:

 Desenvolver um produto audiovisual psicoeducativo e informativo para pais e responsáveis a respeito do Transtorno do Espectro Autista e suas principais características.

Objetivos específicos:

- Desenvolver um produto audiovisual psicoeducativo e informativo a respeito do Transtorno do Espectro Autista e principais entornos como instrumento de apoio e sensibilização direcionada aos familiares e cuidadores de crianças com o diagnóstico de TEA.
- Explicar as principais características do Transtorno do Espectro Autista e enfatizar a importância do cuidado ao cuidador, através da psicoeducação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A solução audiovisual representa um passo significativo na direção de uma comunidade mais informada e preparada para lidar com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de um produto de relevante impacto social, pois informa de maneira acessível a todos os públicos os pontos fundamentais para um possível entendimento e manejo do transtorno, assim como dos comportamentos da criança com TEA, por parte de seus cuidadores. Portanto, a psicoeducação de pais e cuidadores visa a melhorar a qualidade de vida das crianças com TEA e também de toda a sua família. Uma vez que a família é parte essencial desse processo e atua conjuntamente com a equipe multidisciplinar, sendo protagonista nos cuidados e acompanhamento, pode contribuir para que a criança generalize o aprendizado para diversos ambientes, o que melhora as chances de acelerar, ampliar e consolidar o aprendizado.

Resultados:

O primeiro vídeo da série, tem por objetivo introduzir o tema, relatar o conteúdo abordado nos vídeos da sequência e apresentar os profissionais envolvidos. link para acessar: https://youtu.be/5ZxIARtqiqk

O segundo vídeo visa trazer principais informações acerca do Transtorno do Espectro Austista, link para acessar: https://youtu.be/figFiiudAV8

O terceiro e último vídeo trata-se de uma continuação do segundo vídeo com o acréscimo de informações principais acerca do comportamento no TEA, ABA e a relação ABC. link para acessar: https://youtu.be/9wW2p0KA8FU

3. Referências

American Psychiatric Association. (2023). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR (5ª ed. rev.). Porto Alegre: Artmed.

Barcelos, K. S., Martins, M. F. A., Betone, G. A. B., & Ferruzzi, E. H. (2020). Contribuições da análise do comportamento aplicada para indivíduos com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. Brazilian Journal of Development, 6(6), 37276–37291. https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-310

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2014). Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília - DF.

Da Fontoura, D. R., & et al. (2020). Teoria e prática na reabilitação neuropsicológica. Vetor Editora.

Gomes, G. B. (2017). Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral.

Horst, S. J., Knuppel, M. A. C., Silva, J. A. P. da, & Galvão, G. (2022). O MODELO ADDIE EM UM PROJETO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL: possibilidades para a Administração Pública. TICs & EaD Em Foco, 8(1), 97–110. https://doi.org/10.18817/ticsead.v8i1.606

Leonardi, J. L., Mácimo, T., Bacchi, A. D., & Josua, D. (2023). Ciência, Análise do Comportamento e a Prática Baseada em Evidências em Psicologia. Perspectivas Em Análise Do Comportamento, 10, 97–119. https://doi.org/10.18761/PACCha0a1

Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Child with autistic spectrum disorder: care from the family. Escola Anna Nery, 22(4). https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116

Neumann, D. M. C., & et al. (2017). Avaliação neuropsicológica do transtorno do espectro autista. Psicologia, 9.

Patra, S., Arun, P., & Chavan, B. S. (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. Journal of neurosciences in rural practice, 6(4), 529–535. https://doi.org/10.4103/0976-3147.165422

Passos, B. C., & Kishimoto, M. S. C. (2022). O impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na família e relações familiares / The impact of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder on the family and family relationships. Brazilian Journal of Development, 8(1), 5827–5832. https://doi.org/10.34117/bjdv8n1-394

Rutter, M. L. (2011). Progress in understanding autism: 2007-2010. Journal of autism and developmental disorders, 41(4), 395–404. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2

Zilbovicius, M., Meresse, I., & Boddaert, N. (2006). Autismo: neuroimagem. Revista Brasileira de Psiquiatria, 28(Supl I), S21-8.