

Orientações aos familiares e cuidadores das pessoas com TEA



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

Apresentação

Olá!

Você é familiar ou cuidador de uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)?

Familiares e cuidadores precisam de orientações específicas para lidar com pessoas com TEA, haja vista a necessidade de compreender as particularidades dessa condição clínica e colaborar na qualidade de vida dessas pessoas.

Nesta cartilha, você conhecerá em detalhes as principais orientações para o momento do diagnóstico, a entrevista clínica na primeira consulta e como o Sistema Único de Saúde (SUS) está estruturado para atender familiares, cuidadores e pessoas com TEA.

O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO CLÍNICO

Os profissionais do SUS devem estar preparados para, após a comunicação do diagnóstico, acolher e acompanhar familiares e cuidadores. O cuidado à pessoa com TEA pode exigir grande dedicação da família, com impactos importantes sobre a dinâmica familiar.

Alguns pais têm que reduzir a carga horária de trabalho ou abandoná-lo para cuidar dos filhos. Essa redução da carga horária está amparada pela Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016 aos servidores federais. Em muitos casos, percebe-se que os familiares deixam de cuidar da sua própria saúde, renunciando a momentos de lazer e socialização, incorporando mais sofrimento mental ao contexto familiar. Por isso, o SUS oferta espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos¹.



Fonte: Canva.

O diagnóstico de TEA, ainda que possa constituir uma experiência estressante para a família, pode também ser uma oportunidade para desenvolvimento pessoal e fortalecimento de vínculos, por meio da revisão de valores, expectativas e prioridades na vida e dedicação para promoção de maior qualidade nas relações entre os membros da família.

O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO CLÍNICO

A organização de serviços com foco na família é realizada de acordo com as necessidades das diferentes etapas do ciclo vital familiar e com base em ações que promovam a readaptação. Nesse sentido, o enfoque interdisciplinar, integra os diferentes serviços como a psicologia e o serviço social.

Você receberá orientações sobre os direitos das pessoas com TEA e como acessar os benefícios sociais, caso se enquadre no perfil de beneficiário, podendo ser encaminhado ao:

CRAS (Centro de Referência da Assistência Social);

CREAS (Centro de Referência Especializado da Assistência Social).

As Associações de Pais ou Organizações Não Governamentais são instituições que podem também auxiliar e orientar, constituindo-se como membros da rede de apoio².

A Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS compreende que, quando pensamos no cuidado da pessoa com TEA, a atenção à saúde se estende à família e não deve se reduzir à condição diagnóstica, considerando as especificidades e potencialidades dos sujeitos frente à sua maneira de estar no mundo e se relacionar, a partir das diferenças no espectro.

! IMPORTANTE

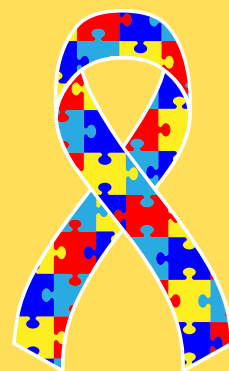
Para que a atenção seja integral, as ações devem estar articuladas aos diferentes serviços de atenção da Rede SUS, dos serviços de proteção social e da educação. Com o conjunto de ações articuladas, espera-se assim contribuir para o desenvolvimento na habilitação e reabilitação das funções da pessoa com TEA para a efetiva inclusão².

Sabemos que a comunicação do diagnóstico é um dos momentos mais delicados no diálogo com a família. Assim sendo, é desejável que o profissional que mais esteve próximo – e que construiu um maior vínculo – seja aquele que vai dar a notícia. Ele deverá ter uma postura ética e humanizada, além de ser claro, conciso e disponível às dúvidas da pessoa com TEA e sua família.

O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO CLÍNICO

A comunicação do diagnóstico deve apresentar as informações sobre a sugestão de tratamento, incluindo todas as atividades sugeridas no Projeto Terapêutico Singular (PTS). O encaminhamento para os profissionais que estarão envolvidos no atendimento do caso deve ser feito de modo objetivo e imediato, respeitando, é claro, o tempo necessário para cada família elaborar a nova situação.

É importante esclarecer que o quadro do autismo é uma **“síndrome”**, que significa **“um conjunto de sinais clínicos”**, conjunto este que define uma certa condição de vida diferente daquela até então experimentada pela família. Além disso, tal condição impõe cuidados e rotinas diferenciadas. É igualmente importante esclarecer que os cuidados serão compartilhados entre a equipe multiprofissional responsável pelo tratamento e a família e/ou cuidadores.



Fonte: Canva.

Ou seja, é importante saber que você não estará sozinho nesse processo e que terá sua autonomia respeitada na tomada das decisões.

O MOMENTO DA ENTREVISTA

Você, familiar ou cuidador de uma pessoa com TEA, precisa estar preparado para a entrevista com o profissional de saúde no momento da consulta clínica, a fim de garantir que todas as informações necessárias para elaboração do plano de cuidados sejam transmitidas de modo pleno.



Fonte: Canva.

A entrevista com os pais ou cuidadores da pessoa com autismo aborda informações sobre o desenvolvimento da pessoa com TEA, sendo uma escuta qualificada da família e da pessoa para explorar a história de vida, configuração familiar, rotinas, histórico de saúde da pessoa e seus familiares, bem como as principais queixas da pessoa/família e objetivos terapêuticos.

O MOMENTO DA ENTREVISTA

Veja a seguir os pontos de investigação na entrevista com os pais ou cuidadores¹:

História do desenvolvimento da pessoa com TEA

Fale sobre primeiros sinais e sintomas, se você observou alguma regressão de habilidades ou no desenvolvimento;

História de problemas de desenvolvimento dos familiares

Relate sobre a eventual existência de sinais e sintomas em outros membros da família, sobre a dinâmica/rotina familiar e sobre como a família está encarando a situação.

Marcos de desenvolvimento a serem investigados

Observe o comportamento da pessoa com TEA de diversas formas diferentes: alimentação, linguagem, aprendizagem, sensibilidade, emoções e comportamentos, interação social, rotinas, Atividades de Vida Diária e autocuidado, sono e aspectos gerais sobre a saúde da pessoa que permitam a identificação de condições de saúde relevantes, quer sejam relacionadas ou não ao TEA.



PARA SABER MAIS

A entrevista completa sugerida pelo Ministério da Saúde está disponível nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) entre as páginas 42 e 47. **Clique** no link abaixo e conheça o roteiro de perguntas:

- [Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo \(TEA\)](#).

Referências

[1] BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.

[2] BRASIL. Ministério da Saúde. **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**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf.

COMO CITAR ESTE MATERIAL

GUEDES, Tâmara Albuquerque Leite. Orientações aos familiares e cuidadores das pessoas com TEA. In: UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Atenção à Pessoa com Deficiência I: transtornos do espectro do autismo, síndrome de Down, pessoa idosa com deficiência, pessoa amputada e órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. **Transtornos do Espectro do Autismo**. Recurso Educativo n.º 10. São Luís: UNA-SUS; UFMA, 2022.

© 2022. Ministério da Saúde. Sistema Universidade Aberta do SUS. Fundação Oswaldo Cruz & Universidade Federal do Maranhão. É permitida a reprodução, disseminação e utilização desta obra, em parte ou em sua totalidade, nos termos da licença para usuário final do Acervo de Recursos Educacionais em Saúde (ARES). Deve ser citada a fonte e é vedada sua utilização comercial, sem a autorização expressa dos seus autores, conf. Lei de Direitos Autorais – LDA (Lei n.º 9.610, de 19 de fevereiro de 1998).

Créditos

Coordenação do Projeto

Ana Emilia Figueiredo de Oliveira

Coordenação Geral da DTED/UNA-SUS/UFMA

Ana Emilia Figueiredo de Oliveira

Coordenação de Gestão de Projetos da UNA-SUS/UFMA

Deysianne Costa das Chagas

Coordenação de Produção Pedagógica da UNA-SUS/UFMA

Paola Trindade Garcia

Coordenação de Ofertas Educacionais da UNA-SUS/UFMA

Elza Bernardes Monier

Coordenação de Tecnologia da Informação da UNA-SUS/UFMA

Mário Antonio Meireles Teixeira

Coordenação de Comunicação e Design Gráfico

Bruno Serviliano Santos Farias

Professora-autora

Tâmara Albuquerque Leite Guedes

Validadores Técnicos do Ministério da Saúde (CGSPD/DAET/SAES/MS)

Cícero Kaique Pereira Silva

Flávia da Silva Tavares

Amanda Oliveira do Vale Lira

Angelo Roberto Gonçalves

Denise Maria Rodrigues Costa

Ana Priscila da Silva Teixeira

Luane Carvalho Costa

Renata Barros Mendonça

Checagem Pedagógica

Donny Wallesson dos Santos

Revisão Textual

Talita Guimarães Santos Sousa

Design Instrucional

Artemis Lisboa Freire

Design Gráfico

Diego da Silva e Silva



MINISTÉRIO DA
SAÚDE