

Ação Educativa sobre o Dia do Autismo na Pastoral Familiar em Fortaleza

Educational Action on Autism Day at Family Pastoral in Fortaleza

Gerlanny Mara de Souza Lopes¹, Camila Nogueira dos Santos², Gislei Frota Aragão³

1 0000-0001-6111-6726, Universidade Federal do Ceará, gerlannymara@gmail.com, 2 0009-0006-3788-3910, Universidade Federal do Ceará, 3 0000-0002-0689-8371, Universidade Estadual do Ceará

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresenta uma alta prevalência tanto no Brasil quanto em diversas partes do mundo, sendo uma condição que afeta um número crescente de indivíduos e demanda atenção significativa da comunidade médica e científica. Este relato de experiência tem como objetivo descrever sobre as experiências dos participantes do projeto de extensão UniTEA/UECE em uma ação educativa em comemoração ao Dia Mundial do Autismo para os membros da pastoral Familiar na cidade de Fortaleza. Trata-se de um relato de natureza descritiva e qualitativa das percepções das extensionistas, proporcionando uma compreensão aprofundada sobre suas vivências e perspectivas no contexto analisado. O encontro realizado no dia 29 de abril de 2024 com carga horária de 3hs foi ministrado uma palestra sobre transtorno do Espectro Autista e relato de experiência de uma mãe de criança com TEA, a temática teve boa aceitação além de gerar debates e esclarecimento sobre a temática.

Palavras-chave: Relato de experiência; Transtorno do Espectro Autista; Conscientização.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is highly prevalent both in Brazil and in many parts of the world. It is a condition that affects a growing number of individuals and demands significant attention from the medical and scientific community. This experience report aims to describe the experiences of the participants of the UniTEA/UECE extension project in an educational action to commemorate World Autism Day for members of the Family Ministry in the city of Fortaleza. This is a descriptive and qualitative report of the perceptions of the extension workers. This study is a descriptive and qualitative report, providing an in-depth understanding of their experiences and perspectives in the context analyzed. At the meeting, a lecture was given on Autism Spectrum Disorder and an experience report from a mother of a child with ASD. The topic was well received and generated debate and clarification on the subject.

Keywords: Experience report; Autism Spectrum Disorder; Awareness.

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho aborda o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a realização de uma ação de extensão na cidade de Fortaleza/CE, com o propósito de compartilhar informações sobre esse transtorno do neurodesenvolvimento. O TEA é definido por déficits no desenvolvimento neurológico, afetando a comunicação,

interação social e apresentando comportamentos repetitivos e restritos (APA, 2014).

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), o autismo afeta cerca de uma em cada 160 crianças (OPAS, 2017). Nos Estados Unidos, os dados são ainda mais alarmantes, com uma pesquisa recente do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC, 2023) indicando que 1 em cada 36 crianças é diagnosticada com o transtorno. No Brasil, também se observa um aumento nos casos, estimando-se que aproximadamente 10% da população tenha o Transtorno do Espectro Autista (TEA) (BRASIL, 2022).

Os espaços religiosos são locais que podem gerar hipersensibilidade em crianças atípicas, sendo composto por elementos auditivos como: música, instrumentos, o tipo de volume dos cânticos, sinos podem gerar desconforto ou até mesmo dor nas crianças. Os recursos visuais como: iluminação, velas piscantes e até mesmo combinação de muitas cores, as formas e os elementos visuais podem sobrecarregar o sistema visual da criança. No que se refere aos elementos olfativos como incenso, velas perfumadas podem provocar náuseas, dores de cabeça. Os elementos táteis como bancos assentos, texturas dos bancos, carpetes, a proximidade física e o contato com outras pessoas durante as celebrações podem ser extremamente desconfortáveis para as crianças que evitam o toque. (KÉRI, 2023; THYE *et al.*, 2018)

A justificativa para a realização desta atividade de extensão foi sobre a necessidade de promover uma compreensão mais ampla e a inclusão das crianças em espaços religiosos. Em muitas comunidades, a falta de conhecimento sobre o TEA leva ao preconceito e à exclusão, agravando o isolamento social das famílias e o afastamento a religião. Assim, é esperado desenvolver iniciativas educativas que

possam sensibilizar a comunidade religiosa para a criação de um ambiente mais acolhedor e inclusivo.

Este trabalho é relevante porque aborda um aspecto crucial da inclusão social que muitas vezes é negligenciado: a participação de crianças com TEA em atividades religiosas. A igreja, como espaço de convivência e apoio espiritual, desempenha um papel central na vida de muitas famílias. No entanto, sem uma abordagem informada e empática, essas crianças e suas famílias podem se sentir marginalizadas e excluídas. Ao promover o conhecimento sobre o TEA e discutir práticas que possam facilitar a inclusão, este trabalho contribui para a construção de uma comunidade mais inclusiva e respeitosa, que valoriza a diversidade e acolhe todas as famílias, independentemente de suas necessidades específicas.

O objetivo deste trabalho científico foi promover a conscientização e a educação da comunidade sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), com foco na inclusão de crianças autistas em ambientes religiosos. Através da palestra com carga horária de 3 horas e 32 ouvintes. A palestra contou com o apoio da extensionista mestranda. Buscou-se esclarecer conceitos fundamentais relacionados ao TEA, discutir os desafios enfrentados por essas crianças e suas famílias durante a participação em missas, e abordar a importância de uma abordagem empática e inclusiva por parte da comunidade religiosa. O trabalho também visou combater o preconceito e sensibilizar os participantes para as necessidades específicas dessas crianças, promovendo assim uma maior compreensão e aceitação dentro do contexto social e religioso.

2. MÉTODO

Este estudo é um relato de experiência dos participantes do projeto de extensão Universo TEA (UniTEA), da Universidade Estadual do Ceará (UECE), em relação à apresentação de uma palestra realizada em uma ação educativa voltada ao Dia Mundial da Conscientização do Autismo. O evento foi organizado pela Pastoral Familiar da Paróquia Nossa Senhora de Fátima, localizada no bairro Genibaú, em Fortaleza-CE. O trabalho tem caráter qualitativo e descritivo, abordando as percepções do grupo durante essa vivência.

O convite para a participação do UniTEA ao evento realizado, veio através da coordenadora da Pastoral Familiar, da referida paróquia, através de uma solicitação por e-mail ao professor coordenador do projeto, professor Gislei Frota Aragão, no qual enviou a demanda para os alunos de pós-graduação. O convite foi aceito e enviado extensionista Gerllanny Mara de Souza Lopes para o evento.

O evento foi realizado no salão paroquial da igreja Nossa senhora de Fatima, localizado no Bairro Parque Genibaú, na cidade de Fortaleza-CE, no dia 29 de abril de 2024, de 19 as 22hs. Para o preparo da palestra foi questionado a coordenadora da pastoral quais assuntos seria interessante para o público-alvo do evento.

O público presente na palestra era bastante diversificado, composto por uma variedade de participantes, compondo n total 32 ouvintes que incluía tanto membros da comunidade em geral quanto grupos específicos. Entre os presentes, estavam crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), acompanhadas por suas famílias. Além delas, havia mães típicas e atípicas, ou seja, mães típicas são aquelas em que seus filhos se encaixam no senso comum de “normal” e mães atípicas são aquelas, no qual, seus filhos possui autismo ou alguma outra condição que interfira no seu desenvolvimento. Cada mãe relatou suas próprias experiências e desafios relacionados ao TEA. Também participaram

profissionais da área da educação, como professores e pedagogos, que demonstraram interesse em aprofundar seus conhecimentos sobre o autismo. Essa diversidade de participantes enriqueceu o evento, proporcionando um ambiente de troca de experiências e aprendizado mútuo. O cronograma de atividades do UniTEA para o evento foi o seguinte:

- **19:00h** Abertura (Coordenadores da Pastoral Familiar)
- **19:15h** Palestra (Gerllanny Mara de Souza Lopes): Transtorno do Espectro Autista – Conceitos importantes para compreensão e inclusão.
- **20:15h** Sessão de perguntas
- **20:35h** Intervalo
- **21:00h** Um Relato de Experiência e Superação de uma Mãe vivenciando o Autismo
- **21:45h** Sessão de perguntas
- **22:00h** Encerramento

A palestra ministrada pela nutricionista e extensionista do UniTEA, Gerllanny Lopes (figura 1), abordou temas relevantes, como a definição e compreensão do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Foram explicados os conceitos de transtorno, espectro e autismo, além de características diagnósticas do TEA e a ideia de neurodiversidade. A inclusão de crianças com TEA foi discutida, com ênfase nas diferenças nos níveis de suporte necessário. Também se discutiu o comportamento de crianças durante a missa, abordando questões como as palmas, os instrumentos musicais, o uso de incenso, e o preconceito enfrentado por crianças que entram em crise devido a esses gatilhos. Além disso, a crítica frequente à mãe, vista como incapaz de disciplinar adequadamente a criança, foi

levantada, assim como o afastamento de muitas mães da igreja por não conseguirem participar das missas devido à agitação de seus filhos.

Figura 1: Palestra sendo ministrada por Gerllanny Mara de Souza Lopes



Fonte: Autoria própria

Figura 2. Foto com alguns ouvintes que participaram da Palestra.



Fonte: Autoria própria

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

O tema da palestra foi pertinente à realidade do público, sendo intitulado como: Transtorno do Espectro Autista – Conceitos importantes para compreensão e inclusão. Os conhecimentos fundamentais acerca do TEA foram debatidos por meio de apresentação em slide e apresentado oral. No primeiro momento foi discutido sobre definição e compreensão do TEA. Foram explicados os conceitos de cada termo: transtorno, espectro e autismo para facilitar a compreensão do público-alvo.

Na Palestra ministrada por Gerllanny Lopes, foram discutidos conceitos fundamentais sobre o TEA, abordando temas que esclareceram diversas dúvidas da plateia. Durante o debate, foram explicados os conceitos propostos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) sobre o Transtorno do Espectro do Autismo. O TEA foi apresentado como uma condição psicológica que afeta o comportamento, enquanto o termo "espectro" refere-se à diversidade de sintomas e níveis de comprometimento, tornando cada caso único. Foi destacado que as limitações de uma criança podem ser diferentes das de outra, com algumas necessitando de mais apoio para realizar determinadas atividades. No caso do autismo, trata-se de um conjunto de sinais e sintomas que envolvem alterações no neurodesenvolvimento, na comunicação, na interação social e a presença de padrões repetitivos e estereotipados, entre outros aspectos. (APA, 2013).

Também foi discutido sobre o comportamento das crianças durante a missa, que apresentam um grau de agitação, presença de comportamentos restritos e repetitivos. Principalmente quando elas estão em um ambiente não favorável apresentando hipersensibilidade a sons (palmas, ritmos musicais, ruídos

do microfone, sino), luzes ou cheiros (incenso usado na missa), desafios na comunicação e de expressar os sentimentos na hora da celebração.

Por isso, foi explicado também sobre hipersensibilidade e Transtornos de Discriminação Sensorial (TDS) que são modulados pelo sistema nervoso central e são caracterizados por dificuldades em perceber e interpretar corretamente diferentes tipos de estímulos sensoriais, como toques, sons, movimentos, sensações corporais, sabores e cheiros quando esses sentidos são desordenados o corpo tem dificuldade em regular para o estado normal graduando a intensidade, duração e frequência dessas sensações, podendo variar de acordo com o grau da hipersensibilidade idade. (SOUZA *et al.*, 2019; BEN-SASSON *et al.*, 2013).

Além disso, a compreensão da linguagem falada pode causar confusão na mente da criança com TEA, especialmente porque a religiosidade exige uma maior capacidade cognitiva. Pois os textos religiosos frequentemente utilizam metáforas, o que pode dificultar ainda mais o entendimento. Como o TEA é um espectro com uma ampla variedade de manifestações, algumas crianças podem se envolver com a religião, enquanto outras podem não ter compreensão suficiente para isso. (KÉRI, 2023)

Assim também a mães de crianças com TEA frequentemente recebem críticas por parte da sociedade e dos fiéis que não tem conhecimento sobre o transtorno, sendo julgada pelo comportamento atípico de seus filhos, principalmente quando seus filhos passam por crise de desregulação, que são episódios em que a criança pode manifestar comportamentos intensos como choro, gritos ou até mesmo agressividade. Essas crises são muitas vezes mal compreendidas por aqueles que não estão familiarizados com o TEA, levando à

percepção equivocada de que a mãe não está educando adequadamente seu filho (HICKEY *et al.*, 2020).

Esses julgamentos podem ser extremamente dolorosos e estressantes para as mães, que já enfrentam desafios no cuidado e na educação de seus filhos. A falta de compreensão por parte de amigos, familiares e até de estranhos em locais públicos pode intensificar a sensação de isolamento e culpa que muitas dessas mães já sentem. A ideia de que o comportamento da criança é resultado de "birra" ou de "falta de disciplina" ignora completamente a complexidade do TEA e o fato de que essas crises são, na verdade, manifestações de estresse, sobrecarga sensorial ou dificuldade de comunicação.

No segundo momento, foi debatido sobre um Relato de Experiência e Superação de uma Mãe vivenciando o Autismo falando sobre o preconceito, a dificuldade de andar com seu filho de nível dois de suporte. O nível de suporte um é considerado mais baixo, tem dificuldade de interação social, possui comportamentos repetitivos e restritivos. No nível de suporte 2, é considerado como moderado e se caracteriza como dificuldades significativas na comunicação e interação social e tem maiores dificuldade para iniciar e manter conversas. O nível de suporte 3 é conhecido como severo, pois apresenta deficiências mais severas no que se refere a habilidades de comunicação, precisa também de um maior apoio para realizar uma comunicação.

Ela falou experiências próprias com suas dores sobre o estigma social, medo dos julgamentos e por muitas vezes, prefere ficar em sua residência para não gerar conflitos. Relatou também sobre a logística complicada pra sair de casa, pois precisa se atentar a horários menos movimentados, dificuldade com transições de lugares, preparativos sensoriais e emocionais e também levar consigo itens que

gere conforto no período de desregulação como: algum brinquedo ou objeto que ele goste, fones do ouvido com cancelamento de ruído e etc.

A mãe da criança também relatou sobre a falta de apoio da sociedade e dos sistemas institucionais, acessibilidade em locais públicos que proporcione áreas tranquilas para crianças com necessidades sensoriais. Foi falado também sobre diagnóstico tardio do seu filho por diversos fatores, seja por despreparo da rede municipal na demora do atendimento, poucos profissionais da saúde treinados para identificar os sinais do TEA.

No estudo conduzido por Constantinidis et al. (2018), discute-se o suporte social disponível para mães de crianças com autismo e o impacto que esse transtorno tem em suas vidas diárias. A criação de espaços onde essas mães possam compartilhar suas experiências é destacada como essencial para uma compreensão genuína de suas vivências. Esses espaços de fala dos projetos de extensão da universidade são fundamentais para que o público compreenda as dificuldades enfrentadas por essas mulheres e a importância do apoio social em suas rotinas.

Esta ação educativa foi muito importante para esclarecer sobre o TEA nas comunidades religiosas, principalmente na pastoral familiar, pois é um movimento que apoia as famílias da comunidade. Esta palestra contribuiu muito para os fiéis terem um novo olhar sobre as necessidades das famílias que têm diagnóstico de TEA na família. Os conhecimentos adquiridos podem ser replicados, seja para os vizinhos, amigos ou parentes. Intervenções sobre conscientização sobre o TEA também podem acontecer em espaços religiosos, já que são lugares com muitos estímulos sensoriais para pessoas com o transtorno.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A conclusão deste relato de experiência destaca a importância de ações educativas e de conscientização voltadas para a inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em ambientes sociais, como a igreja. A palestra ministrada por Gerllanny Lopes evidenciou não apenas a necessidade de informar a comunidade sobre o que é o TEA, mas também de abordar as dificuldades enfrentadas por essas crianças e suas famílias em contextos religiosos. A discussão sobre os desafios relacionados aos comportamentos durante a missa, a reação da comunidade e o impacto emocional nas mães reforça a urgência de promover uma cultura de acolhimento e respeito à diversidade.

Este trabalho sublinha que, para além do conhecimento técnico sobre o TEA, é essencial desenvolver empatia e compreensão por parte de todos os membros da comunidade, para que crianças com autismo e suas famílias possam participar plenamente de todas as atividades sociais e religiosas, sem preconceitos ou exclusão.

5. REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA-APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BEN-SASSON, A.; SOTO, T. W.; MARTÍNEZ-PEDRAZA, F.; CARTER, A. S. Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 54, n.8, p.846-853, 2013

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069/90. São Paulo, Atlas, 1991. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 28 .ago. 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Data & statistics on autism spectrum disorder**. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 28. ago. 2024

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid *et al.* “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-Usf**, [S.L.], v. 23, n. 1, p. 47-58, mar. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/>. Acesso em: 28 ago. 2024.

HICKEY, Emily J. *et al.* Bidirectional Relations between Parent Warmth and Criticism and the Symptoms and Behavior Problems of Children with Autism. **Journal Of Abnormal Child Psychology**, [S.L.], v. 48, n. 6, p. 865-879, 13 mar. 2020. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s10802-020-00628-5>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7242134/>. Acesso em: 28 ago. 2024.

KÉRI, Szabolcs. Autism and Religion. **Children**, [S.L.], v. 10, n. 8, p. 1417-1433, 20 ago. 2023. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/children10081417>. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2227-9067/10/8/1417>. Acesso em: 28 ago. 2024.

MILLER, Lauren e *et al.* Characteristics of toddlers with early versus later diagnosis of autism spectrum disorder. **Autism**, [S.L.], v. 25, n. 2, p. 416-428, 26 set. 2020. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361320959507>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7870497/>. Acesso em: 29 ago. 2024.

SOUZA, Renata Ferreira de *et al.* Transtornos do processamento sensorial no autismo: algumas considerações. **Revista Educação Especial**, [S.L.], v. 32, n. 1, p. 118, 18 mar. 2019. Universidade Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686x30374>. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.redalyc.org/journal/3131/313158902022/313158902022.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2024.

THYE, Melissa D. *et al.* The impact of atypical sensory processing on social impairments in autism spectrum disorder. **Developmental Cognitive Neuroscience**, [S.L.], v. 29, p. 151-167, jan. 2018. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dcn.2017.04.010>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6987885/>. Acesso em: 28 ago. 2024.

SOBRE OS AUTORES

Autor 1. Nutricionista graduada pela Universidade de Fortaleza. Mestranda em Medicina Translacional pela Universidade Federal do Ceará. Integrante do projeto de extensão UniTEA/UECE.

Autor 2. Graduada em Fisioterapia, Especialista em Fisioterapia Cardiorrespiratória, Mestranda em Medicina Translacional Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos – NPDM/UFC, Integrante do projeto de extensão UniTEA/UECE.

Autor 3. Professor adjunto da Universidade Estadual do Ceará. Coordenador do Laboratório de Exames Laboratoriais e Toxicológicos do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos da Universidade Federal do Ceará. Coordenador do projeto de extensão UniTEA/UECE.

PARA CITAR ESTE ARTIGO:

LOPES, G. M. S.; SANTOS, C.N.; ARAGÃO, G.F. Ação Educativa sobre o Dia do Autismo na Pastoral Familiar em Fortaleza. Revista Educação, Pesquisa e Inclusão, v. 6, p. 1-13, 2024.

Submetido em: 30/08/2024

Revisões requeridas em: 19/09/2024

Aprovado em: 10/10/2024