NEUROCIÊNCIA, ARQUITETURA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): COMO A NEUROCIÊNCIA APLICADA À ARQUITETURA PODE CONTRIBUIR PARA A ACEITAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE TEA PELAS FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS AUTISTAS

ISSN: 2764-5622

Vol. 5 | Nº. 1 | Ano 2024

Regina Meletti
Universidade Federal Fluminense

reginameletti@gmail.com

RESUMO

Esse trabalho se propõe a discutir, através de uma revisão na literatura existente, como a Neurociência e a Ciência Cognitiva podem contribuir com o trabalho de arquitetos e designers de interiores na criação de ambientes residenciais favoráveis à integração do autista à sua família. O número de diagnósticos de autismo em crianças vem crescendo provavelmente porque agora o conhecimento sobre o transtorno é maior e mais divulgado. Segundo a última estatística do CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças, 2020), 1 em cada 36 crianças até 8 anos de idade é diagnosticado com autismo, nos EUA. E, acredita-se ter mais de 70 milhões de pessoas com autismo no mundo (ONU, 2022). Apesar desses números quase epidêmicos, poucos ou nenhum código e diretriz de construção incluem autismo em suas discussões sobre acessibilidade, inclusão e design universal (Mostafa, 2008). E, ainda é muito difícil receber e aceitar o diagnóstico por parte dos familiares do indivíduo autista. O fato é que o ambiente familiar é o primeiro nível social a que o autista é exposto, e também onde ele sofrerá o primeiro preconceito, seja por falta de informação, por despreparo, por vergonha, negação ou desespero. A harmonia do ambiente familiar é necessária para que todos os membros possam usufruir os benefícios de um lar sensorialmente agradável, possibilitando ter sua saúde preservada e dessa forma poder ter disponibilidade de contribuir no auxílio ao indivíduo autista, nas suas crises sensoriais, na sua adaptação ao espaço e às pessoas ao seu redor.

Palavras-chave: Neurociência; Arquitetura; Autismo; Cérebro; TEA.

Correspondência/Contato

revistaneurodiversidade@gmail.com

www.institutoneurodiversidade.com

Editores responsáveis

Daniele Pendeza

Lucas Pontes

Revisão

Filipe Russo

NEUROSCIENCE, ARCHITECTURE AND AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD): HOW APPLIED NEUROSCIENCE IN ARCHITECTURE CAN CONTRIBUTE TO THE ACCEPTANCE OF THE ASD DIAGNOSIS BY FAMILIES OF AUTISTIC INDIVIDUALS

ISSN: 2764-5622

Vol. 5 | Nº. 1 | Ano 2024

Regina Meletti
Universidade Federal Fluminense

reginameletti@gmail.com

ABSTRACT

This paper aims to discuss, through a review of existing literature, how Neuroscience and Cognitive Science can contribute to the work of architects and interior designers in creating residential environments conducive to integrating individuals with autism into their families. The number of autism diagnoses in children has been on the rise due to increased awareness and dissemination of knowledge about the disorder. According to the latest statistics released by the Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2020), 1 in 36 children up to 8 years old is diagnosed with autism in the United States. Moreover, it is believed that there are over 70 million people with autism worldwide (UN, 2022). Despite these almost epidemic numbers, very few building codes and construction guidelines include autism in their discussions about accessibility, inclusion, and universal design (Mostafa, 2008). Additionally, it remains challenging for family members of individuals with autism to receive and accept the diagnosis. The fact is that the family environment is the first social level to which the individual with autism is exposed, and it is also where they will experience their first prejudices, stemming from lack of information, unpreparedness, shame, denial, or despair. The harmony of the family environment is essential for all members to enjoy the benefits of a sensorialy pleasing home, preserving their well-being and enabling them to support the individual with autism in managing sensory crises, adapting to space, and interacting with people in their surroundings.

Keywords: Neuroscience; Architecture; Autism; Brain; ASD.

1 O QUE É AUTISMO?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio neurobiológico caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social, juntamente com padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (DSM-V, 2013).

2 FAMÍLIA X DIAGNÓSTICO

A revelação diagnóstica do autismo é um momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis por essa missão. O ambiente físico associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia, poderá interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar (Pinto, R. N. M., et al., 2016). Esse ambiente deve ser permeado de tranquilidade, conforto e privacidade (Araújo J.A., Leitão E.M.P., 2012). O momento do diagnóstico de uma doença, síndrome ou transtorno para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente é uma criança (Samson A.C., Huber O., Ruch W., 2013). O nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados (Ebert M., Lorenzini E., Silva E.F.,2013).

Os pais e familiares são surpreendidos por não dominarem o assunto. Ninguém sabe com exatidão o que é o autismo, até que tenha alguém próximo diagnosticado com o transtorno. A maneira como os pais e a família vão lidar com esse diagnóstico é fundamental para a evolução do autista. Se o autista não tiver os cuidados e terapias adequados, quanto mais o tempo passa, mais difícil é o seu desenvolvimento pessoal e social. Em alguns casos, o cuidador principal precisa abandonar a vida profissional e outras atividades. Pode ser uma dedicação, doação do seu tempo e cuidados com o autista para a vida inteira (Assumpção, Jr., 2009).

De acordo com Randall & Parker (1999), de todas as deficiências do desenvolvimento infantil, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) dá origem a uma das mais complexas redes de estressores familiares. Muitas pesquisas sobre estresse em pais de crianças com autismo descobriram que esses pais experimentam níveis mais altos de estresse do que a população em geral e do que os pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento (McKinney & Peterson, 1987; Weiss, 2002).

Os irmãos também são afetados pelo diagnóstico e pela rotina do autista. Muitos se sentem preteridos porque os pais dão mais atenção e dedicam mais tempo à rotina do filho autista. Estudos mostram que os irmãos não autistas de pessoas autistas sofrem os efeitos de um impacto negativo na qualidade de vida, com aumento da agressividade e propensão a conflitos (Hastings, R.P.; Petalas, M.A, 2014; Esfahani, F.N et al, 2018), aumento da ansiedade e estresse (Koukouriki, E.; Soulis, S.G.S.-G., 2020; Chan, J.Y.N.; Lai, K.Y.C., 2016; Tomeny, T.S., et al., 2017), atitudes positivas reduzidas em relação ao relacionamento com o irmão ou irmã afetado pelo transtorno (Tomeny, T.S., et al., 2017), bem-estar psicológico reduzido (Koukouriki, E.; Soulis, S.G.S.-G., 2020) e menor percepção de apoio social (Garrido, D., et al., 2020; Tomeny, T.S., 2017).

3 A NEUROCIÊNCIA PODE AJUDAR NA PESQUISA SOBRE O AUTISMO?

O comportamento autista pode ser positivamente influenciado pela alteração do ambiente sensorial (cor, textura, ventilação, senso de confinamento, orientação, acústica, etc.), antes e não após a disfunção sensorial ocorrer (Mostafa, 2008; Mostafa, 2023). É aqui que a Neurociência pode auxiliar arquitetos, designers e usuários de espaços residenciais e comunitários. As hipóteses levantadas pela Neurociência contribuem para acabar com a cultura da subjetividade na etiologia do autismo. Mudanças morfológicas e funcionais em neurônios no Córtex Cerebral, estruturas que conectam os dois hemisférios cerebrais, o Sistema Límbico e o cerebelo são objetos de pesquisa e podem, no futuro, contribuir para novas abordagens na prevenção, diagnóstico e tratamento (Sales, G. M. de S., 2018). Entender como e por que somos afetados pelos ambientes construídos pode nos levar a uma maneira diferente de pensar sobre os espaços.

4 COMO O AMBIENTE FÍSICO PODE CONTRIBUIR PARA A HARMONIA FAMILIAR?

O papel e a responsabilidade de arquitetos e designers é fornecer um design que atenda às necessidades de todos os membros da sociedade. No entanto, a maioria deles tem pouco conhecimento sobre questões sensoriais relacionadas ao ambiente construído na vida diária de um indivíduo com autismo (Mcnally, et al., 2013; Ghazali, R., et.al.; AjBeS, 2018). Um ambiente que atenda às necessidades de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode ajudar a impulsionar seu desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional. É um espaço projetado com qualidade sensorial em mente, não apenas aspectos físicos. Um design que aborde como o espaço pode afetar

profundamente um ou mais sistemas sensoriais - som, toque, visão, paladar, olfato, movimento e posição corporal - influencia nossa saúde mental, comportamento e qualidade de vida geral (Bakir et al., 2022) (Kerr, 2013) (Gopal & Jayaprakash, 2018). Isso porque o ambiente afeta significativamente uma pessoa com Sensibilidade Sensorial ou Disfunção de Integração Sensorial. Seus sentidos podem ser hipersensíveis ou hiposensíveis, o que pode resultar em sentimentos de ansiedade, dor física e estresse. A hipersensibilidade e a hiposensibilidade podem afetar a forma como uma criança navega em diferentes ambientes (Barker, 2014). Nossos mundos externos inevitavelmente afetam nossos mundos internos, e vice-versa. Um espaço desorganizado pode levar a estresse, ansiedade, dificuldade de concentração e tensão nas relações familiares. Estudos ao longo dos anos têm relacionado a exposição ambiental e melhorias na qualidade da habitação às melhorias na saúde mental. O lar de uma família que contém um ou mais indivíduos autistas não pode ser projetado apenas para o atípico ou apenas para o típico. Deve ser sensorialmente e fisicamente confortável para todos os membros da família. Deve promover a interação e a troca entre seus habitantes, neurodivergentes ou não. Deve ter espaços privados e comunitários. É neste espaço que a família aprenderá a lidar com comportamentos, crises, rotinas, terapias e tudo o que um diagnóstico de autismo traz de diferente. Esta coexistência os preparará para navegar em outros níveis sociais, como o bairro, o distrito, o ambiente construído, a cidade e o mundo, juntos.

5 MAS, QUE DIRETRIZES SEGUIR PARA CRIAR UM PROJETO SENSORIAL? POR ONDE COMEÇAR?

O primeiro conjunto de diretrizes de design baseadas em evidências em todo o mundo, destinadas a facilitar o design para indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), foi criado pela arquiteta Magda Mostafa. Ele consiste em sete critérios: Acústica, Sequência Espacial, Escape, Compartimentalização, Transição, Zona Sensorial e Segurança. Serve como um bom ponto de partida e funciona para projetos coletivos. Para uso em casas e interiores, a abordagem deve ser específica e individualizada. A natureza espectral do autismo, com sua variedade de perfis sensoriais e usuários, pode ser o obstáculo que continua a excluir o TEA do código de acessibilidade. Consequentemente, o design específico para autismo pode não visar a alcançar um código padronizado (Mostafa, 2014). Cada indivíduo autista é único, cada família é única, então o design tem que ser único. Como existem dois perfis a serem abordados no mesmo projeto, típico e atípico, o primeiro passo é equilibrar o lar para que todos possam se sentir confortáveis e bem-vindos.

O espaço geral deve:

- Ser seguro, alcançado através da especificação cuidadosa de materiais, objetos, equipamentos, móveis e instalações de gás, elétrica e encanamento, que devem ser duráveis e resistentes para evitar acidentes;

- Promover saúde e bem-estar, com ventilação e iluminação natural, temperatura agradável e inclusão de elementos da natureza no design;

- Proporcionar conforto sensorial, ajustando a carga de estímulos visuais, acústicos, táteis, olfativos e gustativos;

- Promover a integração social, criando espaços comunitários para interação entre todos;

- Garantir privacidade, com a provisão de espaços individuais para onde cada membro possa se retirar, quando necessário.

O segundo passo é adaptar o design às necessidades e preferências do indivíduo autista, com base no seu nível de apoio.

Principais ajustes no quarto:

- Ter zoneamento bem definido de acordo com as atividades realizadas no espaço: dormir, brincar, estudar;

- Definir cores e materiais de acordo com o zoneamento;

- Definir a iluminação de acordo com o zoneamento: iluminação indireta na área de dormir, iluminação focada na área de estudo e iluminação geral na área de atividade;

- Reduzir a hiperestimulação na área de dormir: evitar colocar telas (TV, tablet, celular e similares), sistema de som, gadgets em geral;

- Ter proteção acústica contra sons externos no quarto e na residência: janelas à prova de som, cortinas de tecido pesado, porta com preenchimento acústico, revestimento de parede com material de isolamento acústico.

Principais ajustes na casa:

- Caminhos de rotina sinalizados para mapear em quais cômodos o autista transita e/ou permanece;

- Possibilidade de circuitos de liberação sensorial livre: posicionamento de móveis e objetos longe dos trajetos de caminhada;

- Decoração limpa: paredes com padrões sutis, poucas estampas, cores calmantes, objetos mínimos;

- Portas e janelas seguras: adicionando amortecedores para fechamento, incluindo portas de armários;

- Fontes de som com opções controláveis para o indivíduo autista: TV, sistema de som;

- Aromas e fragrâncias toleráveis, com possibilidade de separação através de portas ou elementos divisórios.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Neurociência pode ser uma aliada significativa da Arquitetura Inclusiva. Ela pode ajudar a validar as decisões de design e orientar as ações de arquitetos e designers por meio de pesquisas e textos científicos. Quanto às diretrizes para projetos inclusivos par ao autismo, o Índice de Design ASPECTSS™ provou ser eficaz para ambientes coletivos, como escolas e edifícios de centros de tratamento. No entanto, para ser aplicado em design residencial e de interiores, requer ajustes. Diretrizes gerais podem servir como base de design fundamental, mas o design residencial e sensorial será único para cada indivíduo e sua família, com base em suas características sensoriais, necessidades, terapias utilizadas, evolução social e muito mais. Concordo com Mostafa (2014) ao concluir que "o design específico para autismo pode não visar a alcançar um código padronizado". Da mesma forma, com Bonis (2016), quando diz que "entender mais os desafios enfrentados pelos pais fornecerá direção para pesquisa, desenvolvimento de intervenções e prática". Seguindo essas linhas de pensamento, a intervenção em ambientes pode ser realizada em duas etapas. Para garantir que o lar funcione para toda a família, o aspecto mais importante deve ser a regulação sensorial da residência para o bem-estar de todo o grupo, seguida de ajustes para tornar o ambiente confortável também para o indivíduo autista. Um lar harmonioso deve refletir uma família integrada, disposta a coexistir com o membro autista, seu diagnóstico, rotinas e características únicas.

REFERÊNCIAS

Araújo, J.A., Leitão E.M.P. (2012). A Comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. Rev HUPE.

Assumpção Jr, F. B., Kuczynski, E. (2009) Autismo infantil: novas tendências e perspectivas. Rio de Janeiro: Atheneu

Bakir, D. & Mansour, Y. & Kamel, S. & Moustafa, Y. & Khalil, M. (2022). The Spatial Experience of Visually Impaired and Blind: An Approach to Understanding the Importance of Multisensory Perception. Civil Engineering and Architecture. 10. 644-658. 10.13189/cea.2022.100220.

Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. Issues in mental health nursing. 37. 153-163. 10.3109/01612840.2015.1116030

Chan, J.Y.N., Lai, K.Y.C. (2016) Psychological Adjustment of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong. East Asian Arch. Psychiatry.

Ebert M., Lorenzini E., Silva E.F. (2013). Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. Biblioteca Lascasas.

Esfahani, F.N., Shooshtari, M.H., Sosfadi, R.S., Saeed, F., Jalai, F., Farsham, A., Bidaki, R. (2018). Internalizing and Externalizing Problems, Empathy Quotient, and

Systemizing Quotient in 4 to 11 Years-Old Siblings of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared to Control Group. Iran J. Psychiatry.

Garrido, D., Carballo, G. & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: Social Support and Family Quality of Life. Qual. Life Res.

Ghazali, R., Md. Sakip, S. R., & Samsuddin, I. (2018). The Effects of Sensory Design on Autistic Children. Asian Journal of Behavioural Studies, 3(14), 68–83. https://doi.org/10.21834/ajbes.v3i14.165

Gopal, A. & Jayaprakash, R. (2018). Design interventions for Sensory comfort of Autistic children. Autism-Open Access. 08. 10.4172/2165-7890.1000227.

Hastings, R.P., Petalas, M.A.(2014). Self-Reported Behaviour Problems and Sibling Relationship Quality by Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. Child Care Health Dev.

Forbes (2023). Os benefícios de uma casa arrumada para a sua saúde mental. Disponível em https://forbes.com.br/forbessaude/2023/06/os-beneficios-de-uma-casa-arrumada-para-a-sua-saude-mental/

Kerr, C. (2013). A review of the evidence on the importance of sensory design for intelligent buildings. Intelligent Buildings International. 5. 10.1080/17508975.2013.808982.

King J.B., Prigge M.B.D., King CK, et al. (2018) Evaluation of Differences in Temporal Synchrony Between Brain Regions in Individuals With Autism and Typical Development. JAMA Netw. doi:10.1001/jamanetworkopen.2018.4777

Koukouriki, E., Soulis, S.G.S.-G. (2020). Self-Reported Health-Related Quality of Life (HRQOL) and Anxiety Among Greek School-Age Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD) in Relation to Parental Mental Health and Social Support. J. Autism. Dev. Disord.

McKinney B. & Peterson R. A. (1987) Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. Journal of Pediatric Medicine.

Mostafa, M. (2008). An architecture for autism: Concepts of design intervention for the autistic user. ArchNet-IJAR: International Journal of Architectural.

Mostafa, M. (2014). Architecture for Autism: Application of the Autism ASPECTSS™ Design Index to Home Environments. The International Journal of the Constructed Environment, 4(2), 25–38. https://doi.org/10.18848/2154-8587/CGP/V04I02/37413

Mostafa, M., Baumeister, R., Thomsen, M. R., & Tamke, M. (Eds.). (2023). Design for Inclusivity: Proceedings of the UIA World Congress of Architects Copenhagen 2023. Springer Nature.

Park, G. R. & Seo, B. K. (2020). Revisiting the relationship among housing tenure, affordability and mental health: Do dwelling conditions matter?. Health & social care in the community, 28(6), 2225–2232. https://doi.org/10.1111/hsc.13035

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. da S., Souza Neto, V. L. de . & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha De Enfermagem https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572

Randall P. & Parker J. (1999). Supporting the Families of Children with Autism. Wiley, Chichester.

Sales, G. M. de S. (2018). Neurociência num Estudo Sobre o Autismo. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. ISSN:2448-0959

Samson, A.C., Huber O. & Ruch W. (2013) Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders. Humor.

Silva, C., Leal, D. (2023). The sensorially and socially adapted architecture: an analysis of the environment and its impact on the learning of students with (TEA): A arquitetura sensorialmente e socialmente adaptada: uma análise do ambiente e seu impacto na aprendizagem dos discentes com (TEA). Concilium. 23. 12-21. 10.53660/CLM-1202-23E24A.

Tomeny, T.S., Ellis, B.M., Rankin, J.A. & Barry, T.D. (2017). Sibling Relationship Quality and Psychosocial Outcomes among Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder and Individuals with Intellectual Disability without Autism. Res. Dev. Disabil.

Volkmar, F.R., Paul, R., Rogers, S.J., Pelphrey, K.A., Baranek, G.T., Little, L.M., Diane Parham, L., Ausderau, K.K. & Sabatos-DeVito, M.G. (2014). Sensory Features in Autism Spectrum Disorders. In Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition (eds F.R. Volkmar, R. Paul, S.J. Rogers and K.A. Pelphrey). https://doi.org/10.1002/9781118911389.hautc16

Regina Meletti

Arquiteta e urbanista, formada pela UFF – Universidade Federal Fluminense, com pós-graduação em Marketing. Contribuiu em empresas multinacionais como Ideal Standard, Westinghouse e Embratel. Atuou nas áreas de Marketing, Supervisão de obras e projetos, facilities, eventos e Operações. Em 2006 começou a se interessar pela Arquitetura Autismo Inclusiva. Em 2016 resolveu trabalhar com esse nicho, desconhecido até então. Em 2019 fundou a Anima Architettura, empresa que tem como propósito ajudar a diminuir o preconceito com as pessoas dentro do Espectro do Autismo, através da releitura do espaço físico de suas residências e de espaços coletivos de convivência. Em 2021 iniciou seus estudos na área de Neuroarquitetura e desde então incluiu esse novo olhar em seus projetos.