

## TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: OS DESAFIOS DA PESSOA COM AUTISMO E SUA FAMÍLIA

Carolina Leite Barros<sup>1</sup>, Aline Burguez Santiago Nodare<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Professora, Prefeitura Municipal de Venda Nova do Imigrante, carol.leitebarros@gmail.com; <sup>2</sup>Professora, Prefeitura Municipal de Venda Nova do Imigrante, a.burguez@hotmail.com

**RESUMO-** O presente texto aborda, de maneira breve, alguns desafios enfrentados por mães e familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autistas, refletindo sobre a postura da sociedade em relação à maneira de tratá-los, bem como demonstra a importância das políticas estabelecidas pelo Estado, para que haja a garantia dos direitos destes indivíduos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Dinâmica familiar. Transtorno do Espectro Autista. Direitos.

**ABSTRACT-** This paper intends, in a brief way, to relate some challenges faced by mothers and relatives of the children with Autism Spectrum Disorder, describing the attitude the society has, concerning the way of treating them and to demonstrate the importance of policies established by the government in order to guarantee the rights of these subjects.

**KEYWORDS:** Familiar relationship. Autism Spectrum Disorder. Rights.

### 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do desenvolvimento neurológico, caracterizado por uma alteração da comunicação social e pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. Há também a falta de reciprocidade social, incapacidade de desenvolver e manter relacionamentos com seus pares ao seu nível de desenvolvimento, aderência a rotinas e padrões de comportamentos ritualizados e interesses restritos(DSM-V).

No Brasil a situação das pessoas com deficiência (aqui incluídas as pessoas com TEA), passa por um processo de reconhecimento, aceitação e principalmente respeito por parte da população. Muitas famílias sentem-se excluídas do convívio social, discriminadas. Diante disso torna-se necessário que sejam tomadas medidas eficazes e apropriadas para promover na sociedade o respeito pelos direitos e pela dignidade da pessoa autista, com a intenção de gerar, também nas famílias, o conhecimento sobre suas condições e seus direitos, para que elas possam sair da condição de invisíveis e então assumir o comando de suas vidas.

Ao refletirmos sobre a realidade enfrentada pelas famílias de autistas, verificamos que há uma visão distorcida da síndrome, baseada em crenças pré-concebidas, o que acaba gerando situações que não favorecem a inclusão. A falta de conhecimento está em todos os lugares, sejam estes públicos ou privados, causando constrangimento e sofrimento.

O presente Estudo pretendeu relatar os desafios enfrentados por mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo na inclusão social dos seus filhos. Pretendeu-se também refletir sobre a condição da pessoa com deficiência na sociedade e contribuir para a proposição de ações que ajudem a superar as barreiras existentes em relação à inclusão social de pessoas com deficiência e à convivência destas na sociedade. Por fim, espera-se que os conhecimentos sistematizados possam contribuir para o esclarecimento em relação aos direitos sociais das pessoas com TEA e seus cuidadores.

## **A SOCIEDADE E A PESSOA COM TEA: ENFRENTAMENTOS E A LUTA POR DIREITOS**

Ser mãe de uma criança autista é uma tarefa árdua que provoca desgastes físicos e emocionais. Tendo em vista as dificuldades inerentes à prestação de cuidados continuados direcionados a pessoas com autismo, estudos têm demonstrado a existência de altos níveis de estresse parental, principalmente nas mães, o que está bem descrito em Bosa (2002) e Schmidt e Bosa (2007).

A sobrecarga de tarefas, a demora para conseguir atendimento especializado, despesa com diversos profissionais, pouco espaço para cuidados pessoais e das suas outras relações são alguns dos elementos constitutivos destes desgastes físicos e emocionais apontados por Bosa (2002). Em relação à ocupação do par parental em relação aos cuidados com os filhos, podemos destacar o excesso de responsabilidades concentrado nas mães como aspectos frequentemente presentes nos relatos dessas famílias, evidenciando, por um lado a cultura de gênero em nossa sociedade que delega os cuidados aos filhos ainda centrados na figura feminina e, por outro lado, a necessidade de intervenções que levem em consideração toda a unidade familiar (BOSA, 2002).

Buscaglia (1993) afirma que a sociedade torna a pessoa com deficiência incapaz, já que é ela (a sociedade) que, por muitas vezes, definirá a deficiência como uma incapacidade. Tais atitudes acabam fazendo com que essas famílias se isolem cada vez mais, pois as mães sentem-se na obrigação de proteger seus filhos das atitudes discriminatórias e opressivas presentes na sociedade em relação às pessoas com deficiência. A atitude de isolamento ocorre porque as pessoas com autismo não correspondem aos padrões de normalidade estipulados pela sociedade.

A sociedade acaba definindo o comportamento da pessoa que apresenta deficiência, ao mesmo tempo que se exime de responsabilidades na assunção de condutas inclusivas e de aceitação das pessoas consideradas diferentes. A qualidade de vida das mães que têm um filho com diagnóstico de autismo não é das melhores pois o transtorno acaba afetando a dinâmica familiar. Segundo Marques (2000) é evidente o aumento do estresse nessas famílias, bem como a falta de uma rede de apoio social.

No Brasil a criança com TEA muitas vezes é vista pela sociedade como um indivíduo sem capacidade de desenvolvimento e de interação social, o que revela um certo equívoco em relação ao conhecimento deste tipo de transtorno e acaba por reforçar atitudes discriminatórias.

É, assim, necessário, estimular um maior debate sobre o autismo, visando ampliar o conhecimento sobre o tema, para que haja uma sensibilização por parte da sociedade, no sentido de se tornarem aptos a aceitarem e a conviverem com as diferenças e a se engajarem, na proposta da inclusão social, para que o direito a cidadania por parte desses indivíduos sejam garantidos.

## **2 MATERIAL E MÉTODOS**

O interesse em desenvolver estudo a respeito dos enfrentamentos diante do diagnóstico de autismo, nos leva à escolha do método qualitativo de investigação científica, uma vez que o objeto de nossa investigação estudo comporta elementos subjetivos, não mensuráveis

quantitativamente, relacionados a uma experiência e um processo vividos por sujeitos sociais – no caso a vivência das famílias de pessoas com TEA.

Tomamos como referência os autores Kauark, Manhães e Souza (2010) para justificar a opção pela abordagem qualitativa, que a consideram como:

[...] uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento chave. É descritiva. Os pesquisadores tendem a analisar seus dados indutivamente. O processo e seu significado são os focos principais de abordagem (KAUARK; MANHÃES; SOUZA, 2010, p. 26).

Trata-se portanto de uma pesquisa descritiva, bastante utilizada em estudos realizados na área de Ciências Humanas e Sociais. O método descritivo utilizado nessas áreas se dirige à observação, registro, análise e correlação de fatos ou fenômenos sociais e humanos, sem manipulá-los, segundo referem Cervo e Bervian (2002). Sua preocupação não é com a explicação, mas com a apresentação dos fatos e fenômenos sob estudo, de modo a descrevê-los em suas características intrínsecas, segundo descreve Vergara (2005).

Neste estudo buscou-se estudar um fenômeno humano e social estando este relacionado às vivências de mães de crianças com autismo diante da busca de inclusão social de seus filhos, desvelando os modos de enfrentamento desenvolvidos por estas mães, na busca da garantia dos direitos sociais e da inclusão social. Assim, o objeto de pesquisa nos conclama à adoção de um método de pesquisa que se dirija ao estudo de experiências e vivências humanas em um dado contexto. Por isso é feita opção pela utilização do método fenomenológico de pesquisa.

A aproximação da pesquisadora com as mães permitiu o envolvimento no fenômeno pesquisado e a instalação da interexperiência e da intersubjetividade no processo de busca e compreensão do fenômeno em questão – os desafios enfrentados por mães de crianças com TEA na inclusão social dos seus filhos. A experiência pessoal da pesquisadora (que é mãe de autista) também se constituiu como fato importante, pois aproximou ainda mais a díade pesquisador-pesquisado, facilitando a criação de vínculos e o estabelecimento de uma relação de confiança, uma vez que tanto pesquisadora quanto mães trazem consigo vivências semelhantes.

Em meio à diversidade dos métodos fenomenológicos conhecidos, optou-se pelo método descrito por Forghieri (2001) que se revela como um modelo compreensivo da vivência humana.

## **LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA E PARTICIPANTES**

A pesquisa foi realizada na Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santos (AMAES), localizado no município de Vitória, estado do Espírito Santo.

Constituíram-se participantes desta pesquisa 3 (três) mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, inseridas na AMAES, que gentilmente aceitaram colaborar com o estudo, cedendo seus depoimentos, à respeito de como vivenciam os desafios relacionados à inclusão social dos seus filhos com TEA.

## **TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS**

A coleta de dados foi realizada a partir da utilização de dois instrumentos, sendo: 1) questionário de dados sociodemográficos; 2) coleta de depoimentos.

Em relação aos aspectos éticos, a pesquisa seguiu os preceitos da ética em pesquisa com seres humanos, estabelecidos na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e suas complementares, mantendo-se o caráter confidencial e sigiloso das informações obtidas, bem como proteção à identidade das mães que participaram da pesquisa. Os dados foram coletados somente após a provação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), e a devida concordância das participantes da pesquisa que, estando devidamente esclarecidas da sua participação, consentiram em participar livre e voluntariamente, pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A análise dos dados foi realizada mediante a utilização do método de Giorgi que, segundo Moreira (2002), é um método específico de interpretação de dados em pesquisa fenomenológica.

Em primeiro momento procedeu-se à leitura recorrente do material registrado para identificação das unidades de significação, que são aquelas que carregam sentido para os objetivos da pesquisa e reveladoras da essência do fenômeno investigado. Num segundo momento, as unidades de significado foram agrupadas conforme suas semelhanças, compondo, assim, as categorias de análise

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Muitas famílias relatam que apesar de todo o movimento favorável à conscientização do autismo, elas ainda sofrem com o desconhecimento, com o despreparo, com o preconceito das pessoas nas ruas. Para ilustrar essa realidade recorreremos aqui a alguns depoimentos de mães de crianças com TEA, obtidos em contexto de atendimento a mães de crianças com autismo, por meio de grupo terapêutico.

*[...] Preciso desabafar. Hoje a escola do meu filho me ligou e disse que a estagiária dele não vai mais acompanhá-lo. Ela falou que não se sente mais à vontade com ele por causa do último episódio que aconteceu lá. Disse que tem medo dele e pediu remanejamento. Perguntei à escola se eles já tinham uma solução e claro que eles não tinham. O pior é que falaram para o meu filho que a estagiária estava indo embora por causa dele. Ele ficou nervoso, chateado, não quis assistir aula. Sabe como eu estou me sentido? Sinto que mais uma vez meu filho está sendo prejudicado, está sendo discriminado, é como se estivessem me falando: mais uma pessoa desistiu do seu filho, mais uma pessoa não acredita no seu filho. E todos os momentos ruins que já passamos juntos voltam a me angustiar [...]*

Ao analisar a fala da mãe, percebemos que a criança foge as regras da escola; possui um comportamento agressivo, característico em algumas crianças com TEA. O que nos faz refletir, é a falta de manejo da escola, ao culpar o aluno pelo comportamento inapropriado dele, gerando um sofrimento tanto para ele, quanto para a mãe.

Para Stainback; Stainback (1999, p. 21) “O ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independentemente do seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas”.

Em um momento distinto, escutamos o relato de outra mãe:

*[...] Meu anjo hoje agrediu os coleguinhas na escola com mordidas, arranhou o rosto de outro e bateu. A direção da escola veio me falar para eu colocá-la na Apae porque eles não sabem o que fazer. Fiquei muito triste com isso [...]*

O fracasso em ajudar às crianças deficientes e suas famílias a compreenderem a natureza e as implicações da deficiência, frequentemente proporciona a todos os envolvidos mais dor e sofrimento do que a própria deficiência em si.

Uma escola que queira se constituir como modelo de educação inclusiva tem que se comprometer com: a melhoria da qualidade de ensino; a integridade das relações interpessoais; a oferta de adequadas condições de aprendizagem para todos os alunos; o reconhecimento de que as limitações e diferenças dos alunos deficientes devem ser tratadas como um desafio, para a constituição de uma prática pedagógica competente e compromissada (POKER, 2001).

Estudos desenvolvidos na área de Educação Especial demonstram que professores e demais profissionais da escola demonstram certo receio, principalmente com relação à agressividade das crianças com TEA; o que deixa claro a falta de conhecimento sobre o tema, uma vez que a agressividade não é um comportamento característico e quando se faz presente, existem procedimentos que podem ser adotados visando preservar tanto a criança quanto os demais indivíduos que convivem com ela.

Para Bosa (2000), grande parte do conhecimento sobre autismo se faz com base no comprometimento e não sobre suas potencialidades, criando um espaço propício para o surgimento de ideias rotuladas acerca desses indivíduos. A melhor maneira de prevenir surtos é compreender o que está desencadeando as reações agressivas e procurar conhecer o lado de dentro do autismo, para saber como agir de maneira apropriada, e assim contribuir para se evitar situações de estresse e livrar a criança de pressões, evitando que ela possa interpretar tais situações como rejeição ou injustiça. Se os surtos são frequentes, pode ser um indicio de que não estão sabendo lidar corretamente com a criança. Isso acaba expondo tanto a criança, quanto a família

Fora do contexto escolar, as mães também costumam partilhar momentos constrangedores com seus filhos:

*[...] Hoje eu fui ao centro da cidade com meu marido e meu filho e estacionamos na vaga para deficientes. Quando saímos do carro, o guarda nos abordou, mostramos o cartão e explicamos que tínhamos direito de estacionar na vaga. Ele disse que vaga pra deficiente é pra cadeirante. Eu não sabia se ria ou se chorava. Meu filho começou a ficar nervoso, meu marido também, eu comecei a entrar em desespero [...]*

Um município acessível a todos precisa contar com cidadãos preparados, que pratiquem ações concretas, que promovam de fato a acessibilidade dos que necessitam. No relato da mãe, fica claro a falta de informação por parte do agente de trânsito, que deveria estar garantindo o direito desta família e que, por falta de conhecimento, acabou gerando um situação constrangedora, causando sofrimento e transtornos para todos.

O direito ao estacionamento preferencial está garantido por lei a partir das resoluções 303 e 304/08, do Conselho Nacional de Trânsito (Contram) e todas as pessoas com deficiência ou dificuldade de locomoção e idosos têm direito a essas vagas. Para usufruir do benefício, é preciso ter credencial, cujo uso é obrigatório. É através deste documento que a fiscalização identifica se o usuário da vaga tem ou não esse direito.

Ao analisarmos os relatos das mães percebemos que a falta de informação está presente em vários ambientes da sociedade e que é preciso maior visibilidade da legislação vigente para

que seus integrantes participem do processo de inclusão, garantindo os direitos destes cidadãos. As ações devem ser permanentes, com políticas efetivas de inclusão que viabilize a promoção da saúde, da educação, do esporte, do lazer, da cultura, resguardando o direito desses indivíduos.

A deficiência é seguida de olhares curiosos, discriminação e preconceito. A mãe ou o pai percebem os olhares diferentes e ficam incomodados e pressionados pelo meio social. O meio social, portanto, exerce forte pressão sobre a pessoa com deficiência e a família. O preconceito ainda perpassa muito em nossa sociedade, mostrando que a população está despreparada para lidar com pessoas deficientes, e comumente são associadas a elas significações de desvantagem e de descrédito social (OMOTE, 1994)

Nesse sentido, é necessário que todos se comprometam, tem que haver uma sensibilização por parte da sociedade, no sentido de se tornarem aptos a aceitarem e a conviverem com as diferenças e a se engajarem, na proposta da inclusão social, para que o direito a cidadania por parte desses indivíduos sejam garantidos.

#### 4 CONCLUSÃO

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças e deixará isso claro, de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes, através do modo como isola as pessoas deficientes, olhando-as abertamente em público e evitando o contato com elas sempre que possível. O preconceito social, de parte da comunidade em relação a um ou todos os membros da família, imporá seu peso. O preconceito se constituirá em uma força potente e influente no comportamento da família.

É preciso acompanhar e auxiliar as famílias neste processo de construção de um espaço de convivência flexível e saudável, para que essa pessoa com deficiência possa ter segurança para encarar a “realidade”, para que ela possa desenvolver-se de forma segura e atingir os objetivos propostos de modo que ela se torne um cidadão pleno, tendo seus direitos respeitados. A família precisa sentir-se segura, precisa estar consciente que esse indivíduo é um cidadão de direitos e como tal, merece todo o respeito e amparo da sociedade.

#### REFERÊNCIAS

BOSA, C., CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.13n.1,p.167-177,2000.

BOSA, C. (2002). **Autismo: atuais interpretações para antigas observações**. Em: C. R.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais, um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record,2006.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas Muitos Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ,2003.

CERVO, A. L. BERVIAN, P. A. **Metodologia científica**. 5.ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002.



FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas.** São Paulo: Pioneira, 2001.

MARQUES, C. **Perturbações do Espectro do Autismo. Ensaio de uma Intervenção Construtiva e desenvolvimentista com Mães.** Coimbra: Quarteto Editora, 2000.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa.** São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

SCHMIDT, C., BOSA, C. (2007). **Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo.** Arquivos Brasileiros de Psicologia, 59(2), 179-19

STAINBACK, S. S. S. **Inclusão: um guia para educadores.** Porto Alegre: Artmed, 1999.

OMOTE, S. (1994). **A integração do deficiente: um pseudo problema.** Comunicação apresentada na XXIV Reunião Anual da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP.

POKER, R.B. Perspectivas para a Educação Especial. In: **I Seminário Internacional da Sociedade Inclusiva**, 1, 2001, Belo Horizonte, PUC-MG, 2001.120 p.

VERGARA, S. C. **Métodos de pesquisa em administração.** São Paulo: Atlas, 2005.