

AUTISMO E FAMÍLIA: DIAGNÓSTICO E IMPLICAÇÕES

Helenilda da Silva; Adriele Albertina da Silva.

(Universidade Federal de Pernambuco, dasilvahelenilda@yahoo.com.br, adrielealbertina18@gmail.com)

INTRODUÇÃO

É notada a crescente demanda de estudantes com transtorno do espectro autismo nas escolas de ensino regular, conforme informação extraída do Portal da Educação da Cidade do Recife, a rede de ensino possui 445 estudantes com Transtorno do Espectro Autista matriculados em 309 unidades de ensino municipal do Recife no ano de 2017, isto se deve em especial, às recentes leis de inclusão, que efetivam o direito à educação destes estudantes.

De acordo com Bosa e Schmidt (2003 p. 1), o Transtorno do Espectro Autista se caracteriza pelo comprometimento em uma tríade de desenvolvimento, a saber: “*habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas*”.

Em função deste comprometimento, a família terá que fazer alguns ajustes para oferecer da melhor maneira possível um bom desenvolvimento para esta criança. Com base nisto, entendemos que é papel nosso enquanto educadores compreender qual o impacto que este diagnóstico causa na família, tendo em vista que em decorrência dele ocorrerão mudanças na rotina diária da família, que outrora não estavam previstas enquanto aguardavam um filho com desenvolvimento típico, conforme Bosa e Schmidt (2003 p. 2):

A partir da noção de que este fenômeno envolve uma série de fatores interatuantes, intra e extrafamiliares (Ex.: especificidades da síndrome, rede de apoio, crenças familiares sobre a síndrome) e afetam a família ao longo de seu ciclo vital, conclui-se que a sua compreensão não pode ocorrer com base em relações lineares entre possíveis causas e seus efeitos, de forma reducionista.

Sendo assim, os ajustes repercutirão na vida daqueles que cercam a família e está passará por diversas fases até conseguir superar e aceitar (ou não) o diagnóstico. Entretanto um longo caminho de conhecimento e busca por respostas será trilhado por esta família até chegar ao momento de encarar a real situação de seu filho, é importante que a escola ao receber esta família tenha um olhar acolhedor, pois muitas vezes estas famílias não conseguem apoio em outros locais que deveriam dar-lhes suporte no aspecto psicossocial.



Levando isto em consideração, temos como objetivo geral, compreender os conflitos que surgem ao receber o diagnóstico de TEA, e como objetivos específicos, identificar as etapas que a família passa até a aceitação e Identificar se as atitudes familiares causam impactos para a criança.

O interesse pelo tema surgiu a partir do contato da primeira autora com mães de estudantes em seu local de trabalho e por perceber que muitas tinham sentimento negativo quanto a expectativas futuras para seus filhos, e compreender que como educadores precisamos também perceber e incentivar a família que em geral passa por muitos não ao conceber um filho autista, a começar pelos familiares e vizinhança. Esses fatores levam a estresse que muitas vezes podem repercutir no desenvolvimento da criança com autismo.

Através de uma pesquisa bibliográfica, procuramos compreender quais são os sentimentos que perpassam a família ao ter que lidar com este diagnóstico e concluímos que a família tem um papel determinante na evolução e nos estímulos que esta criança irá receber, porém, para que isto aconteça terá que passar pelas fases de aceitação e entender o filho/ irmão/ sobrinho, como um indivíduo como outro que possuiu suas potencialidades a serem desenvolvidas.

METODOLOGIA

A metodologia utilizada na elaboração deste artigo foi pesquisa bibliográfica em livros e artigos especializados sobre o tema abordado para embasamento teórico, que segundo GIL (2010) *a pesquisa bibliográfica é elaborada com base em material já publicado* na intenção de com o objetivo de analisar diferentes concepções que dizem respeito ao mesmo tema.

Optou-se por uma pesquisa de cunho qualitativo, através da revisão da literatura do tema em discussão, o trabalho se consolidou baseado na pesquisa de cunho bibliográfico em livros, pesquisas e artigos que abordam o assunto.

DISCUSSÃO

Ao receber o diagnóstico de autismo a família é posta frente a uma série de emoções de luto pela perda da criança saudável, apresentando com isto sentimentos de desamparo, angústia, culpa e negação, indicando um estado de crise, muitas passam um longo tempo recusando a realidade e procurando curas ou diagnósticos. Podendo passar por um longo período de penumbra até retornar o equilíbrio perdido. As famílias lidam com o diagnóstico de várias formas, como um castigo, como um desafio, como uma missão.

Independente do sentimento que sejam tomados, segundo Pereira (2011 p. 53), há três etapas importantes que em geral as famílias passam: *Há três caminhos pelos quais as famílias passam: primeiro, conhecer o autismo; segundo, admitir o autismo e, por fim, buscar apoio de pessoas que convivam ou estão envolvidas com o autismo.* De acordo com a literatura é possível perceber que nem todas as famílias buscam o atendimento especializado subestimando as potencialidades das crianças, se sobrecarregando de cuidados e não dando o devido valor ao que o filho pode avançar.

O autismo pode trazer impactos em diversos sentidos na família, e cada família enfrentará este desafio a sua própria maneira, um deles diz respeito saúde Mental. Algumas vezes o sentimento de impotência acaba por deprimir aos pais, e muitos não sabem para onde recorrer, buscar apoio. Os irmãos das crianças com autismo também sofrem muito porque às vezes sentem que ficam de lado ou acabam carregando junto com os pais o fardo do irmão. As relações do casal passam por duras provas, inclusive levando a um alto índice de divórcios. Serra (2010 p. 43) atribui isto ao seguinte:

É importante ressaltar também que, normalmente, quando a notícia da deficiência é dada aos pais, a criança é encaminhada para os serviços médicos de genética ou de estimulação precoce, mas os pais não costumam ser encaminhados para lugar algum, a fim de receber atendimento psicológico. Além da dor, experimentam a solidão.

De acordo com a literatura é possível perceber que existem quatro períodos críticos de transição que em geral as famílias passam ao ter um membro com TEA. O primeiro é ao receber o diagnóstico e a partir disto passar pelas fases citadas anteriormente. Durante os anos escolares, pois é muito difícil para os pais verem os colegas da mesma idade de seus filhos avançarem e se desenvolverem e perceberem, mesmo que não tenham a intenção de comparar que seu filho não está se desenvolvendo ou avançando como os outros, assim como descreve Pereira (2011 p. 53):

Após o diagnóstico, um dos principais problemas enfrentados pelos pais é de ordem emocional, por exemplo, ao comparar seu filho autista, de desenvolvimento comprometido em algumas áreas, como a fala e a interação social, com crianças normais, que atingem metas esperadas para cada faixa etária.

Outro período de muito estresse para a família é quando chega à adolescência e tudo que esta fase da vida carrega e muitas vezes não conseguir lidar, dialogar e compreender pelo momento que os filhos estão passando, uma vez que existe a dificuldade na comunicação e interação social. O último período e considerado um dos mais críticos é quando o autista atinge a idade adulta e tem que lidar com suas próprias responsabilidades e os pais percebem que não irão permanecer para sempre, que também necessitarão de cuidados e se afligem sem saber para quem irão entregar a responsabilidade de cuidar de seu filho quando se forem.

Por este motivo é importante que a família compreenda que como qualquer outra pessoa, no desenvolvimento do autista ocorrerá êxitos e fracassos, pois isto é normal de todo indivíduo. Porém, a postura como os pais responderão a estes resultados será determinante em todo o processo.

É de extrema importância valorizar e incentivar a ação dos pais no desenvolvimento do autista. Compreende-se que é essencial a estimulação da habilidade de vínculos afetivos das crianças autistas iniciando-se na família, como afirma Pereira (2011 p. 54):

A família é extremamente importante, pois ajuda a incluir o filho autista num mundo onde ele não se vê, onde não se encontra e onde acha difícil comunicar-se. O interesse dos pais reflete nos filhos segurança, motivação e amenização de possíveis dificuldades. A inclusão deve começar ainda em casa, aceitando o problema, estimulando as melhoras e trabalhando diariamente para que o quadro autístico tenha o mínimo de estereotípias e comprometimentos.

Entretanto, a autora reforça que esta não pode ficar apenas neste âmbito, deve ser incentivada em outros espaços sociais, com outras pessoas, para favorecer o desenvolvimento social e intelectual do indivíduo:

É importante que a criança seja inserida num ambiente estimulador de interação social, obviamente ultrapassando os limites do convívio familiar, o que pode acentuar manias, excitação emocional e agressividade. O grau de desenvolvimento do autista está diretamente ligado às questões de estimulação, atendimento especializado e conhecimento adequado de como lidar com as situações do seu cotidiano. O autista precisa adquirir sua independência, através da valorização de experiências habituais, de contato social, aprendendo habilidades pessoais e domésticas...

Médicos, psicólogos, suplementos, alimentação, fonoaudiólogos, serviços de terapias, muitas são as alternativas para auxiliar no desenvolvimento, independente de quais sejam os mais adequados, as crianças com autismo necessitam desenvolver seus padrões sociais e estes estímulos são muitos importantes para auxiliá-los. Em alguns casos determinados medicamentos, são utilizados para auxiliar na questão comportamental.

Percebe-se que independente do grau de severidade do TEA, quando a família está empenhada na evolução da criança mesmo que os avanços sejam pequenos eles acontecem e isto independe se a criança está apenas na escola ou tem outro estímulo, é certo que com outros estímulos os resultados podem aparecer com mais antecedência.

De acordo com a literatura o que percebemos é que a família tem o hábito de ceder, fazer as vontades da criança em casa e deixar a carga da escola à disciplina, não mantendo uma rotina e dificultando assim a evolução não apenas na questão social, como na cognitiva e linguagem. Quanto a isto, Serra (2010 p. 47) destaca que a escola é o único espaço social que divide com a família a



tarefa de educar, sendo assim, é importante que a família colabore para o desenvolvimento da criança TEA na escola, sobretudo passando informações sobre as formas de comunicação, potencialidades e especificidades da criança.

É importante que a escola a família mantenham sempre uma conexão realista e centrada no desenvolvimento do estudante e para tal é de extrema importância que nesta relação se compreenda também os anseios e traumas vivenciados pela família, que muitas vezes, possuem prognósticos obscuros quanto ao futuro do filho. Entretanto com apoio e intervenções realistas da escola a fantasia de que o filho é incapaz de produzir avanços pode ser substituída por esperanças conscientes e investimentos no desenvolvimento da criança Serra (2010).

CONCLUSÃO

A família tem um papel determinante na evolução e estímulos do autista. Porém é de extrema importância que a família possa ver o autista como um indivíduo, em primeiro lugar, e que, embora haja o empenho da família em dar a melhor condição de vida, há de se pensar em toda a família para evitar distanciamentos e perceber que este indivíduo tem potencialidades a serem estimuladas e desenvolvidas que não estar trancados ou isolados e muito menos serem eternamente infantilizados e que como todo indivíduo ele terá êxitos e fracassos, avanços e retrocessos. Para isso é importante que os pais também sejam amparados por órgãos que lhe ofereçam apoio emocional e social, bem como conscientização em relação ao TEA para possam preparar seus filhos para a vida.

REFERÊNCIAS

- BOSA, C.,SCHMIDT, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, jul./dez. 2003, (7) 2, p. 111-120
- BOSA, C.A, NAPOLI, F.O.D. As relações entre a qualidade da interação mãe-criança e o reconhecimento da imagem de si em crianças com autismo. *Rev Bras Cresc Desenv Hum* 2005; 15(3):11-25.
- BRITES, P., DORNELES, S.,FEIJÓ, L.P., MOURA, A.R.S., OLIVEIRA, D.S., PINHEIRO, M.D.C. *Interação vincular de pais com filhos autistas*. Lisboa: Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente. 2014.
- CUNHA, P., FILHO, J.F.B. *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: Transtornos Globais de Desenvolvimento*. Brasília: MEC.2010.
- CUNHA, E. *Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família*. Rio de Janeiro: Wak 2ª Edição, 2010.

Jr.ASSUMPCÃO, B.F, SPROVIERI, M.H.S. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. Arq Neuropsiquiatr, 2001;59(2-A)

PEREIRA, C.C.V. Autismo e Família: Participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos autistas. João Pessoa: FACENE/FAMENE. 2011.

SERRA, D. Autismo, Família e Inclusão. Polêmica, v.9, n1, p.40-56, janeiro/março, 2010.

SCHMIDT, C. Coparentabilidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo. UFRGS. 2008.