

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E RELAÇÕES FAMILIARES: POSICIONAMENTO DE MÃES NO CONTEXTO DO NEPPD/UFAM

Jeane Vasconcelos de Oliveira ¹
Maria Almerinda de Souza Matos ²
Danilo Batista de Souza ³

INTRODUÇÃO

O presente artigo refere-se aos resultados de um estudo, cujo objetivo visava compreender o posicionamento de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), encaminhados ao Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial/NEPPD, da Universidade Federal do Amazonas/UFAM, para atendimento pedagógico/psicopedagógico. Os mesmos foram encaminhados ao setor por parte da escola com queixa de “dificuldade de aprendizagem”. A amostra utilizada, assim como os dados para análise deste trabalho, constituiu-se da observação de Relatórios de Atendimento Pedagógico/Psicopedagógico e da Entrevista Familiar de quinze familiares, cujos filhos encontravam-se e/ou encontram-se em atendimento neste setor, no período de fevereiro de 2017 a julho de 2018, seguido de investigação em órgãos públicos que atendem, especificamente, crianças e adolescentes com TEA, sendo tratadas mediante a técnica de análise de conteúdo. Os resultados do estudo apontaram um alto índice de estresse por parte de pais e/ou responsáveis das crianças autistas; frustrações e medos ante a realidade vivenciada; pouca expectativa ante ao futuro dos sujeitos, o que os impedem de perceber avanços e aprendizagens em processo que os sujeitos com TEA, em atendimento já manifestam, tanto em relação as atividades adaptativas e de vida diária, como a demandas escolares. A inquietude diante do exposto, nos remeteu a conhecer e compreender elementos relacionados a dinâmica familiar destas crianças; o modo como os familiares se organizaram e se posicionaram ante a relação de um filho com TEA; a ausência de políticas e programas relacionados a orientações de familiares ante aos desafios que se inscrevem junto a educação de uma criança com Transtorno do Espectro Autista e outros. Ante a isto, destacamos a falta de efetivação de políticas e programas por partes de órgãos/instituições que se proponham a trabalhar junto a pessoas com TEA, assim como estudar as particularidades e experiências vivenciadas no contexto familiar.

METODOLOGIA

O estudo ora apresentado orientou-se pelo método qualitativo de pesquisa, que conforme Minayo (2010, p. 57) procura “desvelar” processos sociais que ainda são pouco conhecidos e que pertencem a grupos particulares, sendo seu objetivo e indicação final, proporcionar a construção e/ou revisão de novas abordagens, conceitos e categorias referentes ao fenômeno estudado.

O público-alvo com quem se trabalhou para levantamento de dados refere-se a quinze

¹ Graduada pelo Curso de Pedagogia e Especialista em Psicopedagogia pela Universidade Federal do Amazonas - UFAM, jevasconcelos@hotmail.com;

² Doutora em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul - URGs, profalmerinda@hotmail.com;

³ Doutorando em Educação pela Universidade Federal do Amazonas - UFAM, danilo_batista_14@hotmail.com.

familiares/responsáveis de alunos com Transtorno do Espectro Autista, matriculados em classes comuns das redes pública e privada de ensino da cidade de Manaus-AM, encaminhados e atendidos (ou em atendimento) no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial- NEPPD/UFAM, no período de fevereiro de 2017 a julho de 2018.

Os dados obtidos constam de conteúdos presentes na fala de familiares/responsáveis, mais precisamente de mães, analisados em documentos acima mencionados, tais como, entrevista inicial (de natureza aberta), a qual objetiva conhecimento prévio da realidade dos sujeitos encaminhados para atendimento. Utilizamos ainda a análise de dados de entrevistas padrão denominada “Entrevista Familiar”, trabalhada no processo inicial de avaliação no NEPPD, na qual se faz levantamento de informações a respeito do cotidiano do sujeito encaminhado, sua relação com a família, com a escola e com os pares; seguida da observação e análise das Entrevistas Específicas para Pais de Alunos com TEA, objetivando o conhecimento de realidades individuais. Após, entramos em contato com três órgãos públicos que atendem crianças autistas na cidade de Manaus, a fim de sabermos se há o desenvolvimento de um trabalho voltado ao atendimento social e/ou psicológico junto as famílias.

Os dados foram analisados a partir, da metodologia de análise de dados, que segundo Bardin (2012) pode ser definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações “visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens”. Caracteriza-se, assim, como um método de tratamento da informação contida nas mensagens, que se utiliza da criação de categorias relacionadas ao objeto de pesquisa, as quais são responsáveis pela identificação das questões relevantes contidas no conteúdo das mensagens.

Todo o processo foi realizado com o consentimento dos participantes e autorizado mediante Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, contidos nos documentos analisados.

DESENVOLVIMENTO

Sabemos que o conceito de família tem mudado ao longo dos últimos tempos, estando longe da aceitação que girou em torno do ideário de base nuclear, sacralizada, ou seja, daquela formada tão somente por uma pessoa do sexo masculino (pai), outra do sexo feminino (mãe) e filho (s). Hoje, encontramos famílias com características matrimonial formada pelo vínculo do casamento; família informal formada pela união estável; família monoparental, na qual qualquer um dos pais assume e se responsabiliza pelo filho; família anaparental, sem pais, formadas apenas pelos irmãos; família reconstituída por pais separados, com filhos, que começam a viver com outro também com filhos; família unipessoal, apenas uma pessoa, como uma viúva, por exemplo; família paralela, onde o indivíduo mantém duas relações ao mesmo tempo, por exemplo, casado que também possui uma união estável; “família eudemonista, formada unicamente pelo afeto e solidariedade de um indivíduo com o outro, buscando principalmente a felicidade”. (PETRO, 2018).

Independente do modelo familiar, quando se resolve ter um filho, todos têm em comum, o desejo de ter crianças saudáveis e independentes. Assim, planejar uma gravidez (ou não) e ao esperar pelo nascimento de um filho, a família é envolvida por expectativas, tais como, preferência pelo sexo do bebê, sua forma física, personalidade e outros. Ou seja, “a criança já é depositária de uma série de expectativas, tanto do subsistema casal quanto das famílias de origem dos respectivos pais”. (SERRA, 2010, p. 43).

Tais expectativas muitas das vezes vêm acompanhadas de frustrações diante do nascimento do filho com “necessidades desconhecidas”, ou seja, com algum tipo de deficiência, síndrome ou outras situações adversas, afinal, “a deficiência não é algo desejável,

e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muitos gastos financeiros”. (BUSCAGLIA,1993).

Quando uma família percebe algo “de errado” no comportamento de seu filho e ao procurar ajuda com especialistas, descobre que o mesmo enquadra-se no Transtorno do Espectro Autista, por exemplo, inicia-se uma luta individual e/ou familiar, que vai desde a vivência do “luto”, passando pela intensa busca pelo direito a inclusão, a educação de qualidade, a qual propiciará melhoria de vida social, emocional, independência para realização de atividades diárias, entre outras. Esse processo poderá culminar futuramente, no aparecimento de sintomatologia, exteriorizada por um ou mais membros da família e da forma como estes reagirão e se organizarão diante do recebimento dessa criança com deficiência, ocasionando assim, comprometimento e mudanças em relação aos aspectos afetivos-emocionais dos pais e como consequência, prejuízos na dinâmica familiar. Afinal,

Quando duas pessoas decidem ter um bebê, elas se envolvem em um ato de “produção”, e o uso generalizado da palavra “reprodução” para essa atividade [...], é na melhor das hipóteses um eufemismo para confortar os futuros pais antes que se metam em algo que não podem controlar. Nas fantasias subscientes que fazem a concepção parecer tão sedutora, muitas vezes gostaríamos de nos ver, a nós mesmos, vivendo para sempre, e não a alguém com uma personalidade própria. Tendo previsto a marcha para a frente de nossos genes egoístas, muitos de nós não estamos preparados para filhos que apresentam necessidades desconhecidas. (SOLOMON, 2013, p. 11).

Sabemos que o papel de famílias, cujos filhos fazem parte do grupo de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, historicamente, comprovam que muitos dos avanços até então conquistados, se dão a lutas travadas por estas, como mudanças nas políticas públicas, surgimento de associações como a AMA, entre outras.

Os pais de autistas são ativistas. Desde o auge da crise da AIDS, não houve uma campanha tão agressiva pelo financiamento e pela pesquisa, com um grande número de organizações [...] à procura de teorias de causalidade, do desenvolvimento de tratamentos comportamentais, da escolarização adequada, de subsídio de invalidez, de serviços de apoio e moradia supervisionada. A pressão do grupo de pais Cura para o Autismo já levou o congresso a aprovar em 2006, a lei de Combate ao Autismo, que autorizou uma verba de 1 bilhão de dólares, em cinco anos, para a pesquisa do Autismo e distúrbios afins. [...] Entre 1997 e 2011, o número de livros e artigos publicados anualmente acerca do Autismo cresceu mais de seis vezes. (SOLOMON, 2013, p. 265).

As lutas vivenciadas por estas famílias, as quais sem dúvida, contribuem para os avanços dos direitos de seus filhos, reforçam também a ideia de que “o deficiente é um problema da família e não da sociedade e é ela quem deve “carregar a cruz” (SERRA, 2010, p. 41). Mesmo que não seja esta a intenção, acabam, muitas das vezes, favorecendo a omissão do governo que pouco faz para o cumprimento efetivo das Leis a favor de pessoas com deficiência.

As histórias das famílias que possuem um filho com Transtorno do Espectro Autista são muito semelhantes. Ambas compartilham da dor e do medo pelo futuro desta criança. A falta de informações e orientações necessárias a estes pais para como lidar com o filho autista, da necessidade e importância das terapias precoces para o desenvolvimento dos mesmos e sobretudo do fortalecimento emocional destes pais para um convívio harmonioso

entre os membros das famílias, são alguns dos problemas apontados como fatores que deveriam ser trabalhados desde o momento da notícia da deficiência e sobretudo, durante o processo de desenvolvimento do sujeito, os quais poderiam contribuir de forma positiva para as fases vivenciadas por estas famílias, que perpassam pelo estresse, a angústia, a rejeição e a revolta, as quais costumam ocorrer logo após a notícia. Segundo Serra (2010, p. 43),

É importante ressaltar [...] 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. Os grupos de apoio que existem são aqueles formados pelos próprios pais, na maioria leigos, não profissionais e que se dispõem a ajudar os outros que ainda não atravessaram o luto simbólico.

Assim, não pretendemos neste trabalho nos deter, exclusivamente, na discussão dos direitos legais de pessoas deficientes e sim, compreender como se dá a dinâmica familiar da criança com Transtorno do Espectro Autista, identificando deste modo, as alterações afetivo/emocionais dos pais e as relações decorrentes desde o processo do recebimento da notícia e/ou diagnóstico até os dias atuais.

Para isto, nos apropriamos em analisar documentos assinados por pais de crianças com TEA que se encontram em atendimento pedagógico/ psicopedagógico no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial/NEPPD, dentre os quais, Entrevista Familiar, Entrevista Para Pais de Crianças Autistas, Relatórios oriundos dos atendimentos individuais as famílias, quando no momento de orientações pedagógicas; seguido de investigação em alguns órgãos públicos que atendem, especificamente, crianças e adolescentes com TEA, objetivando, deste modo, investigar tais vivências, as relações familiares decorrentes das mesmas, a identificação de problemas que podemos trazer à luz e sobretudo, discutir de que maneira algumas intervenções poderiam contribuir com estas famílias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Baseado na análise documental dos documentos, percebida por meio do posicionamento apresentado pelos familiares/ responsáveis de alunos com Transtorno do Espectro Autista, participantes neste estudo, obtivemos resultados distintos, os quais após interpretação foram compilados e organizados em categorias de análise, a saber: participantes das entrevistas (pai ou mãe); se vivem juntos ou não; se receberam ou recebem algum tipo de acompanhamento psicológico por parte de órgãos públicos; se exercem atividade profissional; se possuem ajuda de outros membros da família nos cuidados com a criança autista e se houve mudança nas relações familiares como um todo.

Sobre as duas primeiras categorias, percebemos que dos quinze casais convidados à Entrevista Familiar, apenas dois pais (do sexo masculino) compareceram. Nas demais, observamos a participação de treze mães. Destes, quatro casais são separados/divorciados, onze permanecem casados.

Na categoria seguinte, relacionada ao atendimento psicológico, dois pais afirmam ter recebido esclarecimentos e orientações breves a respeito da “condição do filho”, ou seja, a respeito do Autismo. Treze afirmam nunca terem recebido algum tipo de acompanhamento psicológico/orientações por parte de órgãos públicos.

Na quarta categoria, relacionado ao exercício profissional, dois casais (que estão divorciados) possuem emprego formal, ou seja, trabalham fora de casa. Em treze famílias, apenas o pai trabalha, nos levando a concluir e descobrir posteriormente, que treze mães

abdicaram seus empregos e estudos após diagnósticos dos filhos.

Das quinze famílias, duas mães contam com a ajuda da avó materna, em um horário, para ajuda nos cuidados do filho autista; treze ficam o dia todo com a criança, se ausentando, apenas, no momento em que estes estão na escola ou em algum tipo de terapia.

Por fim, todos os entrevistados afirmaram ter ocorrido mudanças nas relações familiares no que diz respeito a rotinas, alto índice de estresse e problemas conjugais.

Paralelo a escuta junto aos familiares, entramos em contato com três instituições públicas que atendem crianças e adolescentes com TEA na cidade de Manaus, as quais por intermédio de e-mail, nos comunicaram não desenvolver nenhum tipo de atendimento/acompanhamento específico de cunho psicológico, junto aos pais das pessoas autistas atendidas em seus respectivos órgãos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebemos que os posicionamentos apresentados neste estudo por familiares e responsáveis dos sujeitos com Transtorno do Espectro Autista, apontam para a importância de se repensar as Políticas Públicas, no que se refere ao acompanhamento psicológico e orientações devidas ao público-alvo aqui em evidência, a saber, as famílias. Pois, sabemos da real importância do papel da família no desenvolvimento cognitivo, sócio afetivo e motor da pessoa com Autismo. Segundo Glat (2003),

A compreensão da dinâmica das relações familiares é essencial para a compreensão do indivíduo especial, e, para que as propostas pedagógicas e clínicas tenham êxito, é primordial que haja um trabalho paralelo com os familiares, já que as intervenções promovem efeitos recíprocos em cada um dos membros. [...] e por isso, o fortalecimento e a flexibilização da dinâmica familiar são indispensáveis para o desenvolvimento global e a inclusão do indivíduo com autismo.

Por isso, baseados nos dados até então coletados, acreditamos ser necessário a discussão em torno de “possibilidades” que possam ser utilizadas na intervenção destas famílias, que comprovadamente, sofrem com o processo que vai desde a possibilidade de ter um filho autista, passando, como já mencionado, pelo processo de luto simbólico, angústia, solidão, revolta, entre outros sentimentos e posicionamentos distintos.

O estudo aponta ainda, que havendo apoio psicológico e orientações quanto as particularidades sobre o autismo, muito poderia ser feito, caminhos poderiam ser percorridos de forma diferente, os quais culminariam em menor estresse familiar, principalmente por parte das mães, que comprovadamente, exercem a função dos cuidados diários e da busca incessante por melhores condições de vida, não só para o filho com TEA, mas para a família como um todo, abrindo mão, inclusive, dos sonhos relacionados a continuidade de seus estudos e assim, de suas profissões. Para Glat e Duque (2003, p. 18 – 19),

Não há dúvida de que a presença da deficiência modifica a vida de todos os que lhe são próximos e que o apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho e promove a busca de alternativas, e tais medidas deveriam fazer parte dos programas de políticas educacionais e clínicas preventivas, pois os profissionais devem possibilitar um espaço para o alívio das frustrações e ansiedades e, ao mesmo tempo, independentemente da condição socioeconômica e cultural, fornecer informações precisas e atualizadas, sobre a condição dos filhos daqueles que os procuram.

Deste modo, esperamos através deste estudo, abrir margem para discussões em torno

desta temática e assim, contribuir para mudanças significativas em prol das famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, de maneira que possamos vislumbrar os devidos acompanhamentos a serem exercidos a favor das mesmas, os quais, sem sombra de dúvidas poderão culminar em relações familiares mais harmoniosas e saudáveis.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Família, Educação.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2012.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro, RJ: Editora Record, 1993.

GLAT, R. e DUQUE, M. A. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003.

MINAYO, M. C de S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12ª ed. São Paulo: Hucitec - Abrasco, 2010.

SALOMON, Andrew. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade**. 1ª ed. – São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SERRA, D.C.G. **Autismo, família e inclusão**. Revista Eletrônica Polêmica, v. 9, n° 1, p. 40 – 56, janeiro – março, 2010.

PETRO, Leonardo. **Tipos de Família**. Disponível em jusbrasil.com.br/artigos. Acesso em 30 de julho de 2018.