

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DA FUNDAÇÃO DE ENSINO
OCTÁVIO BASTOS - UNIFEOB**

(Ana Carolina Milanez de Almeida - 21000314)

(Cecília Noronha Carioca - 21000186)

(Diogo Seixas Alves - 21001095)

(Ellen Roberta Andrade de Jesus - 21000817)

(Jhonattan da Silva Carvalho - 22001819)

(Luana Felix Francisco de Oliveira - 21000069)

(Lucas dos Reis - 21000390)

O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A RELAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E
CUIDADORES: UMA ANÁLISE NA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E ALUNOS DE SÃO JOÃO DA
BOA VISTA

São João da Boa Vista/SP

2022

RESUMO

O presente projeto visou pensar e observar as relações dos ambientes educacional (tradicional ou complementar) e familiar de crianças com o transtorno do espectro autista. Visa-se aqui levantar a importância da convivência de família e demais cuidadores para trocas de informações e experiências que auxiliem no desenvolvimento dos indivíduos. Além disso, foi pensada a importância do suporte e acolhimento das famílias atípicas e um cenário de maior contato entre famílias e instituições, mas também dentre os pais, mães e avós que partilham este cenário de criar uma pessoa especial. O presente projeto foi pensado para refletir sobre formas de promover ambientes propícios ao desenvolvimento das potencialidades das crianças e adolescentes observados.

Palavras-chave: AUTISMO; CUIDADORES; FAMÍLIA; SAÚDE MENTAL.

I. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

O projeto teve como propósito compreender e somar questões para desenvolvimento de crianças com TEA, observando como a família e os profissionais ao redor desta criança trabalharam em prol de seu desenvolvimento.

Após entrevistas e relatos sobre como é abordada a educação de crianças autistas e, levando em consideração o grau do transtorno, é possível que haja alguns problemas a serem enfrentados. Acredita-se que utilizando da ligação entre a família e o profissional da educação pode-se criar um ambiente mais propício a pensar em soluções, não só para o desenvolvimento dentro da instituição, mas também para o convívio social do indivíduo.

É indubitável que uma das grandes problematizações no trabalho com crianças autistas, é a falta do contato entre família e cuidadores. Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que necessitam de vários cuidados especiais, esta relação é imprescindível, pois facilita a vida e a rotina da criança. (THOMPSON, 2014).

Quando famílias e cuidadores trabalham na mesma linha e com os mesmos objetivos, o trabalho com a criança tende a render bem mais e conseqüentemente ajuda a evitar alguns transtornos que porventura acontecem durante esta jornada de desenvolvimento.

É de extrema importância este tema nos dias atuais, em que vemos um grande aumento de crianças com TEA e isso ainda hoje, tanto para os educadores quanto para os pesquisadores, é um grande quebra-cabeças, que pede por diálogo entre todas as partes envolvidas a fim de que se juntem e ordenem essas peças. (OPAS, 2019).

Embora haja políticas públicas visando este grupo de indivíduos, as iniciativas ainda são tímidas se comparadas à necessidade percebida pelo grupo. Porém, acreditamos que o público autista ainda é bem mais assistido que outros públicos com necessidades especiais.

Assim, pode-se dizer que, em nossa percepção, a sociedade brasileira está indo no rumo certo, mas com grande caminho a perseguir. Sabe-se que o autismo não se manifesta da mesma forma em todas as crianças, cada uma necessita de cuidados diferentes, de acordo com o grau. Por esse motivo, famílias e profissionais envolvidos, precisam ter uma boa relação, cujo resultado é uma melhor qualidade de vida para a criança com TEA. (ANDRADE; RODRIGUES, 2010).

Por muito tempo houve uma deficiência em termos de diagnósticos de diversos transtornos, ocasionando em um atraso no tratamento e conseqüentemente afetando a qualidade de vida do portador, é necessário identificar precocemente transtornos como o de hiperatividade e déficit de atenção e o transtorno do espectro autista, por meio de uma equipe multidisciplinar e com o preparo, já que quanto antes for feito o diagnóstico, mais tempo há para adaptar a criança ou adolescente à estimulação de novas atividades. Então, ao entender as necessidades especiais de cada um dos indivíduos, é possível que se tenha uma melhor conduta para a vida social e escolar dos mesmos.

Uma vez identificados os transtornos e as necessidades que merecem atenção, há maiores chances de podermos garantir equidade na educação. Para isso é de suma importância uma boa relação entre pais e demais cuidadores - sejam eles trabalhadores de entidades especializadas no cuidado de pessoas com necessidades especiais, sejam professores ou outros profissionais que terão contato e influência na vida das crianças citadas.

Segundo Ebert (2015) há uma estimativa, ainda não oficial, de que em torno de 10% a 15% das crianças apresentem o Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de uma parcela significativa de famílias que necessitam de atenção e manejo especial.

Nossa atenção foi voltada neste projeto ao relacionamento de famílias e cuidadores, uma vez que identificamos que, embora haja programas de políticas públicas voltados a este público - dentro do Sistema de Único de Saúde (SUS), na figura dos Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) - algumas mães relatam ainda, que o diagnóstico precoce dentro do SUS foi dificultado, uma vez que os profissionais de saúde não perceberam as alterações em seus filhos. (EBERT, 2015).

Além disso, percebe-se em pais de crianças autistas um elevado grau de estresse dadas as demandas específicas que as deficiências cognitivas ou sociais de seus filhos fazem surgir, isso prejudica não só os envolvidos na criação e educação, mas também a própria criança. Em revisão bibliográfica, Fávero (2006) concluiu que um fator mediador deste estresse foi o suporte social dado às famílias.

Diante deste tema, relacionamos o comportamento e as dificuldades encontradas com a forma de troca de informação do cuidador e família, com o intuito de um melhor desenvolvimento para o atendido, levando em consideração que muitas das vezes não há um diálogo apropriado com o responsável.

A troca de informação dentro de uma instituição pode ser muito rica e eficaz, pois por meio desta ação são colocados os pontos de maior dificuldade em discussão. Sendo assim, a família passa a poder relacionar problemas, relatá-los às instituições, aos professores e cuidadores para que ambos os ambientes - familiar e escolar, por exemplo - possam parecer levar à melhor adaptação dos indivíduos. A pessoa com autismo precisa de amparo e cuidado no aprendizado, e cabe a nós observar o ambiente diversificado e nos adaptar para melhor compreendê-los e auxiliá-los. (GALVÃO, 2014).

É de extrema importância o compromisso a conscientização dos familiares para a compreensão dos sinais que a criança com TEA apresenta, já que iniciar o tratamento psicológico precocemente gera melhores resultados e tendo em vista que o ponto central de auxílio que os pais terão ao criar seus filhos, é o apoio psicológico e social. Tanto os cuidadores quanto os responsáveis devem ter um domínio psicológico para o acompanhamento e análise frequente do desenvolvimento da criança para garantir a ela e a todos os envolvidos qualidade de vida de todos. (ARAÚJO, 2011).

É indubitável que um ambiente com suporte familiar, garantia de saúde física e mental dos pais, é tido como ferramenta para bons resultados em relação à diminuição do estresse na relação entre ambos para lidar com os assuntos cotidianos da criança. O que corrobora com um belo ponto de partida acerca do suporte social que deve proporcionar conforto emocional para lidar com as emoções. (ARAÚJO, 2011).

Tendo então como finalidade a compreensão de todos os quesitos necessários para apontar a direção certa de um desenvolvimento sólido e para assegurar uma qualidade de vida a todos englobados nesse processo, impactando assim todo o círculo social em que a criança estará inserida, buscando com seus resultados desenvolver e adaptar nova ferramentas de pesquisa para pessoas com TEA é o traz relevância e o reforço a esta temática.

Uma pessoa diagnosticada com autismo, precisa de um ambiente preparado para se desenvolver já que as formas de absorção são diferentes e há peculiaridades, sendo assim atividades elaboradas especialmente para esta ajuda muito a potencializar as possibilidades para o futuro. Como para o desenvolvimento humano, o ambiente pode impactar no

crescimento tanto de forma positiva quanto negativa, para a pessoa com autismo isso não é diferente. (LEMOS; SALOMÃO; AGRIPINO-RAMOS, 2014).

O autismo na adolescência necessita de cuidados e estimulações com mais frequência, pois nesse período que irá compreender o ambiente para crescer diante da sociedade e de forma pessoal. O jovem com autismo quando colocado em um ambiente desfavorável é submetido a situação de estresse muito grande, assim surge a importância de instruções para quem convive ou que tenha essa deficiência para identificar o que pode estar sendo maléfico. (GALVÃO, 2012).

Diante disso, é importante falar sobre as instituições que oferecem espaço e liberdade para o portador, ofertando um lugar apropriado, com profissionais qualificados para oferecer o que há de melhor ao adolescente que está sendo moldado, e passando por tantas inseguranças diante do quadro cognitivo dentro um paciente com autismo. É muito importante olhar para a história de vida de cada um, reconhecer seu potencial, gostos e desgostos para assim formular uma maneira de aprendizagem adequada.

Pesquisas indicam que na formação da vida adulta aqueles que estiveram em escolas especializadas conseguiram manter um nível de estudo alto, conseguindo a estabilização, já aqueles que estiveram em condições mais precárias de estado afetivo, apresentaram mais dificuldades. (GALVÃO, 2012)

A boa formação para o jovem autista é indispensável, já que ao passar pelos estágios da vida, terá um melhor repertório para lidar com a sociedade e consigo mesmo, com maiores chances de, por exemplo, viver uma vida satisfatória até a velhice.

Ainda é importante ter em mente o modelo teórico proposto pela Epistemologia Genética, que tem como partida os princípios de Piaget, em que a linguagem tem ligação direta com o desenvolvimento, com a construção do conhecimento, da cognição. Neste sentido pensar crianças autistas que podem apresentar certas dificuldades específicas nos mecanismos cognitivos como representação de seu estado mental, acarretando desconcerto nos padrões de interação social, pode impulsionar na criação conceitos desconexos alterando padrões de jogos simbólicos, criatividade, originalidade e pragmática que tem essa habilidade como pré-requisito (Adamson, McArthur, Marko, Dunbar, & Bakman, 2001). Déficits cognitivos também alteram aspectos de linguagem e processos centrais de codificação.

De maneira geral, os sinais tipicamente clínicos podem ser observados de maneira assertiva pelos cuidadores, em crianças bem pequenas, uma vez que envolvem alterações dessas habilidades que normalmente são desenvolvidas nos dois primeiros anos de vida, podendo impactar gradualmente no seu comportamento. Dessa forma o tema se apresenta de forma objetiva na ampliação do conhecimento entre a relação da família e cuidador para identificação comportamental revelando as especificidades da criança com TEA, possibilitando o aprimoramento de intervenções e de técnicas comportamentais que auxiliam no seu desenvolvimento psicossocial e cognitivo.

II. OBJETIVOS

Objetivo Geral: Este Projeto teve como objetivo relacionar a dinâmica familiar aos cuidadores de crianças com TEA (Transtorno do Espectro Autista).

Objetivos específicos:

- Observar o comportamento da pessoa com Autismo;
- Quais cuidados são necessários para ofertar melhor atendimento e conforto para a mesma dentro do ambiente de aprendizado.

III. METODOLOGIA

Utilizamos como metodologia do nosso projeto, uma visita a uma instituição - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade no interior do estado de São Paulo. A instituição foi criada para ajudar pessoas com deficiência e dar apoio familiar para auxiliar no desenvolvimento da sociedade.

Essa visita teve o intuito de observar qualitativamente o cotidiano dos discentes. Ela foi realizada no dia 20/10/2022, por duas integrantes do grupo, para acompanhar a rotina dos estudantes e, o restante dos membros ficaram responsáveis por elaborar questões norteadoras e um roteiro de como iria ser a visitação na prática.

Como critérios de inclusão, observamos crianças com TEA de nível leve-moderado, sem utilizar a faixa etária como critério. Não foram incluídos na observação, indivíduos que não precisam de cuidados especiais. Os instrumentos utilizados para a observação foram as questões norteadoras que os integrantes do grupo prepararam. Nesta visita, o intuito era focar no comportamento do aluno e fazer um acompanhamento do seu dia a dia na escola, com o auxílio da psicóloga da instituição.

A nossa intenção foi acompanhar a convivência desse aluno em âmbito escolar, suas relações sociais e afetivas, seu nível de co-dependência, desenvolvimento pedagógico nas atividades e, também, analisar a relação entre cuidador/família para poder compreender a vida desse autista dentro de casa.

IV. RESULTADOS FINAIS

Depois de feita a visitação, nos reunimos para discutir os resultados e fizemos um relatório final de tudo que foi observado dentro da Instituição nesse dia de observação. Dessa forma, propusemos intervenções em formato de cartilha, que possam estimular esse aluno e melhorar seu desempenho físico, cognitivo e social.

Na sala de autistas com dois anos ou menos o que se observou foi uma ligação muito forte da educadora com os alunos. foi possível presencial inclusive uma criança com transtorno de grau três responder a esta educadora pelo nome, algo que não é esperado por conta da restrição social do nível do transtorno da criança.

Também foi observado em crianças na terceira infância e adolescentes que há salas em que não se apresenta corte de idade ou separação por tipo de transtorno ou deficiência, o grupo entendeu isso de forma positiva já que os alunos podem conviver com a diversidade inclusive de níveis cognitivos e assim ter seu desenvolvimento impulsionado.

Dentro da instituição visitada foi possível também encontrar espaços para desenvolvimento artístico e artesanal - alguns destes materiais produzidos são vendidos em bazares cuja renda é revertida para a própria APAE. Há também um importante processo para as crianças, adolescentes e adultos assistidos chamado de Atividades de Vida Diária (AVD), em que é ofertado ambiente para construção e aprimoramento da autonomia destes indivíduos. Um dos alunos adultos e com TEA observados relatou já ter repetido ações aprendidas no âmbito da AVD dentro de casa como varrer, lavar a louça e ajudar a limpar a casa. Sentimos que é uma iniciativa muito importante e complementar para além da preocupação com aprendizado pedagógico.

No momento da oferta do almoço, foi possível identificar mães e avós acompanhando crianças mais novas ou com alto nível de deficiência para auxiliar na alimentação. Estas mesmas mães e avós ficam dentro da APAE desenvolvendo atividades que também podem posteriormente ser comercializadas e ter sua renda revertida. Além de auxiliarem com a alimentação também muitas vezes auxiliam na troca de vestimentas e fraldas.

Também foi possível identificar uma sala com adultos autistas e portadores da Síndrome de Down ensaiando uma dança para a apresentação de final de ano da instituição.

Foram visitadas também as salas de multimídias, de fisioterapia, dentista, o refeitório, a quadra de esportes, brinquedoteca e biblioteca, sala de terapia ocupacional além das salas de aula.

Foi possível identificar alguns alunos que estavam no chamado contraturno, ou seja, no momento complementar à educação básica e formal ofertada na APAE para alguns indivíduos e para outros dentro de escolas públicas ditas regulares. A decisão de em qual escola o aluno terá seu turno pedagógico básico depende da história de vida de cada um.

Finalmente, visitamos também uma sala em que no momento de descanso em que cada aluno poderia fazer o que mais gosta: alguns estavam desenhando, outros montando quebra-cabeças, outros com jogos pedagógicos, todos estavam em momento de lazer depois de terem participado de uma rotina de atividade de vida diária em que cozinham e fizeram café.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo nos permitiu conhecer mais sobre a realidade de pessoas com deficiência, bem como observamos a instituição, podendo perceber como é o cotidiano dos alunos e como eles se desenvolvem cognitivamente. Observamos também que muitas coisas que esperávamos quanto à relação de pais e cuidadores não se concretizou, pois falta bastante contato familiar com o cotidiano das crianças na escola. Verificou-se que eram poucos os familiares que estavam presentes para auxiliar os cuidadores e as crianças, o que se torna uma questão muito importante a ser analisada, pois é extremamente necessário que o âmbito familiar esteja ligado ao âmbito escolar.

Um problema que foi observado nos resultados é a falta de recursos financeiros para a contratação de mais funcionários na instituição observada. Existe uma falta de suporte para os deficientes matriculados, não apenas da parte de alguns pais mas também pela falta de funcionários, em especial, a falta de mais profissionais da psicologia, para auxiliar no desenvolvimento cognitivo de maneira mais assertiva.

Levando em consideração todas as problematizações observadas, há muito a ser melhorado nestas instituições privadas e filantrópicas. Programas que possam ligar os profissionais com familiares poderiam facilitar os atendimentos, a contratação de novos funcionários ou aumento de carga horária para amenizar a exaustão dos atendimentos.

Pensando em um viés político, o olhar sobre os mesmo resultaria em recursos para esse público, aprimorando as consultas e consequentemente sendo positivo para toda equipe e pessoas vinculada a estes projetos.

VI. REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Ceres Alves de. **Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo**. In: SCHWARTZMAN, José Salomão. São Paulo: Memnon, 2011. Acesso em: 11 out. 2022.

DIAS, Amanda Cristina Barbosa. **Transtorno do espectro autista (TEA): a doença, diagnóstico, tratamento e a importância do farmacêutico**. Universidade Federal de Santa Catarina. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/208366>>. Acesso em: 11 out. 2022.

EBERT, Michele. LORENZINI, Elisiane. SILVA, Eveline Franco. **Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories an Article based on Final Course Work of the Nursing Programme: Trajectories of mothers of children with autistic disorder**. Revista Gaúcha de Enfermagem, pp. 49-55, 2015. Disponível em <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>>. Acesso em: 7 Set. 2022.

FÁVERO, Maria Angela Bravo. SANTOS, Manoel Antônio. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**. Psicologia: Reflexão e Crítica, pp. 358-369, 2006. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>>. Acesso em: 9 Set. 2022.

FERREIRA, Carine. **Repercussão da implementação do Picture Exchange Communication System – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**. CoDAS. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021109>>. Acesso em: 12 Set. 2022.

GALVÃO, I. Henri Wallon. **Uma concepção dialética do desenvolvimento infantil**. 23.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014. Acesso em: 11 out. 2022.

GUIMARÃES, Arlete de Brito. **Interações sociais envolvendo crianças com transtorno do espectro do autismo em classes comuns: O olhar de seus professores**. Universidade

Federal da Bahia. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/handle/ri/22236>>. Acesso em: 11 out. 2022.

LEMOS, Emellyne Lima de Medeiros Dias. SALOMÃO, Nádía Maria Ribeiro. AGRIPINO-RAMOS, Cibele Shirley. **Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar.** Revista Brasileira de Educação Especial, 2014. Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000100009>>. Acesso em: 11 out. 2022.

MISQUIATTI, Andréa Regina. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores.** Revista CEFAC, pp. 192-200. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>>. Acesso em: 10 Set. 2022.

MONTEIRO, Katia Alvares de Carvalho. RIBEIRO, Mariana Mollica da Costa. BASTOS, Angélica. **Porta de entrada para adolescentes autistas e psicóticos numa instituição.** Psicologia: Ciência e Profissão. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200010>>. Acesso em: 29 Set. 2022.

OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Folha informativa - Transtorno do espectro autista, 2019. Disponível em <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>>. Acesso em: 11 out. 2022

PINTO MONTE, Larissa da Conceição; PINTO, Arlan Amanajás. **Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância.** Estação Científica , Juiz de Fora, p. 1-14, 14 jul. 2015. Acesso em: 06 mar. 2022.

ROSA, Fernanda Duarte; MATSUKURA, Thelma Simões; SQUASSONI, Carolina Elisabeth. **Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA.** Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. Disponível em: <<https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1845>>. Acesso em: 29 Set. 2022.

THOMPSON, Travis. **Conversa Franca sobre autismo: guia para pais e cuidadores.** Campinas, SP: Papyrus, 2014. Acesso em: 11 out. 2022.