

RELATO DE EXPERIÊNCIA: A DINÂMICA FAMILIAR DO FILHO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

ANA BEATRIZ PINTO BASÍLIO¹; MARIA TERESA DUARTE NOGUEIRA ²

¹*Graduanda em Psicologia- Universidade Federal de Pelotas – e-mail:
basilio.ana@hotmail.com*

²*Doutora, Professora do Curso de Psicologia - Universidade Federal de Pelotas –
e-mail: mtdnogueira@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) constitui-se em um quadro complexo exigindo mudanças na estrutura e no funcionamento familiar. A busca da melhoria de qualidade de vida intensifica a utilização de recursos que possam auxiliar no processo de desenvolvimento e apropriação da rotina estruturada, tanto no ambiente familiar como nos espaços sociais.

De acordo com Bosa (2002), são denominadas autistas, aquelas crianças que tem inadaptação para estabelecer relações normais com o outro, assim como atraso no desenvolvimento da linguagem e, quando tem a aquisição da linguagem, há incapacitação de comunicação. Para algumas crianças, apresentam estereótipos gestuais, necessidade de manter imutável seu ambiente imutável, entre outros.

Atualmente o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais 5ª, 2014 (DSM-5) é classificada como "Um Transtorno Global do Desenvolvimento, com diferentes níveis de gravidade (leve, moderado e severo).

O objetivo principal deste trabalho é apresentar o acompanhamento com três famílias que receberam o diagnóstico de (TEA), que ocorreram no ambiente familiar. O processo de observação no ambiente familiar objetiva apresentar uma metodologia de ensino apoiada em acompanhamento nos espaços de vivência do indivíduo com TEA.

2. METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma pesquisa cartográfica, que vai além de uma metodologia quantitativa ou qualitativa. Segundo Costa, requer também nesta uma análise subjetiva de todo o contexto. Fez parte deste estudo de três famílias que tem filho que apresenta o TEA, ou seja, uma família que tem um filho frequentando a estimulação precoce, outra o filho frequentando a série inicial do ensino fundamental e por último um filho frequentando o ensino fundamental. Alguns fatores foram levados em conta para seleção inicial das famílias. Fator diagnóstico, onde buscou-se crianças com diagnóstico precoce e crianças com diagnóstico tardio. Outro fator foi crianças que têm redes de apoio pública e também privada. Além da estruturação familiar, neste caso, pais casados e pais separados. Foram utilizadas observações e entrevista semiestruturada. A coleta de dados foi realizada através de três entrevistas com as famílias selecionadas, ocorrendo nas residências das mesmas, seguindo um roteiro de acompanhamento de uma vez por semana, onde cada família foi acompanhada na sua residência familiar. Também foram realizadas entrevistas com as redes de apoio, Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura, localizado na

Rua General Argolo Nº 1801. Telefone: (53) 3222-4711, Núcleo de Neurodesenvolvimento da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Professor Mário Coutinho (NND), situado na Rua Alm. Guilobel, 373 - Fragata, Pelotas – RS. Telefone: (53) 3921-1179 e Associação de Amigos, Mães e Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico (AMPARHO). A sede da associação está localizada na Rua 3 de maio Nº 1060. Para a análise de dados partiu-se para os aspectos observados, as narrativas e os registros diários realizados no campo cartográfico, que foi o momento de obter as respostas para a nosso objetivo, além de compreender o discurso presente na vida das famílias acompanhadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Do ponto de vista institucional, foi realizado um levantamento nas redes de apoio as famílias e indivíduos que apresentam o TEA oferecidos na cidade Pelotas, onde identificou-se o Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura, o Núcleo de neurodesenvolvimento da UFPel e a AMPARHO.

Quanto ao acompanhamento com as três famílias, verificou-se que cada família, sofre interferência de acordo com sua composição familiar. A família I: o filho de três anos recebeu o diagnóstico por volta do primeiro ano. A estruturação de rotina desta família, onde a mãe relata da seguinte forma: ao acordar a mãe prepara o filho para levá-lo as terapias; após as terapias a mãe leva o filho para que os avós paternos cuidem do mesmo em quanto a mãe está no trabalho; a noite ao retornar do trabalho, a mãe busca o filho na casa dos avós e retornam para a sua casa; ao chegar em casa a mãe deixa o filho vendo programas infantis na televisão, enquanto ela prepara o jantar e o almoço do dia seguinte; Costumam jantar juntos e após a organização da cozinha, vão para o quarto; costumam ter esse momento da brincadeira antes de dormir; aos finais de semana, costumam dormir até mais tarde e usam o sábado para ficar em casa e os domingos para ir visitar a família da mãe. A família II: o filho de sete anos recebeu o diagnóstico por volta de quatro anos. A estruturação de rotina desta família, onde a mãe relata da seguinte forma: ao acordar a mãe prepara o filho mais velho e a filha mais nova para levá-los à escola; o pai é responsável de levar o filho de sete anos as terapias; ao retornar das terapias o pai e a mãe se organizam para o almoço e costumam tomar chimarrão antes do pai sair para o trabalho (tarde e parte da noite); a mãe busca os filhos na escola, e retornam para casa; almoçam juntos, neste horário sem a presença do pai; após o almoço a mãe retorna para levar o filho de sete anos para a escola; fica a tarde fazendo suas atividades em casa e cuidando dos outros filhos; ao retornar da escola, tomam um café em família, sem a presença do pai, que retorna por volta das vinte três horas; aos finais de semana, procuram usar o sábado para fazer compras e pagar contas; nos domingos procuram diversificar, indo para sítios de parentes, praças, casa de festas infantis. Já a família III, receberam o diagnóstico por volta dos três anos. A estruturação de rotina desta família, onde a mãe relata da seguinte forma: ao acordar a mãe prepara o filho para levá-lo às terapias; após toda a manhã com acompanhamento das terapias a mãe, retorna para casa, e no intervalo de uma hora do meio dia, almoçam e leva o filho para a escola; a mãe costuma aguardar o filho sair da escola e depois vão para aula de natação; quando retornam para casa, a mãe deixa o filho com a tia e sai para trabalhar, onde trabalha uma noite e folga duas; em noites que não trabalha, costumam jantar juntos; procura dar tarefas no momento de cozinhar, o filho adora o momento de culinária; aos finais de semana, costumam ir ao supermercado aos sábados e aos domingos, vão para o tio que mora na zona rural.

De acordo com Schmidt e Bosa (2003) com a descoberta do diagnóstico e os acréscimos das características próprias aos comportamentos autistas, adicionando à magnitude deste transtorno, podem desencadear fatores estressores para a família, sendo estes ainda potencializados pela fragilidade em que se encontram. Segundo os autores, o aparecimento de estresse em famílias com TEA, tem como uma das contingências o impacto do diagnóstico de autismo e o modo com que se apresenta sobre seus familiares, trazendo uma nova dinâmica de tempo e sobre tudo energia que é necessária para dar conta da demanda e sobrecarga exigidas nos cuidados que demandam essa nova situação.

Para Bosa (2006), uma das questões relevantes para desenvolver com os grupos de apoio para pais é principalmente ter em mente que cada família é única e que irá variar quanto ao tipo de rede de apoio e informação de que irá se beneficiar, pois mesmo dentro de uma composição familiar, cada membro terá suas percepções e expectativas de diferentes maneiras, tanto com relação à criança com TEA e as suas atuais necessidades e condições para o suporte encaminhado.

4. CONCLUSÕES

Diante do objetivo proposto neste estudo de entender como se dá a dinâmica familiar com filho que apresenta TEA e como as redes de apoio auxiliam. Esse sujeito não compõe o mundo sozinho, existe uma teia, que faz as mais diversas ligações. Nas saídas de campo, ao observar o sujeito e às peculiaridades como um todo, a família acaba construindo uma espécie de ritual para suprir o que considera adequado para o mesmo. Observa-se no ambiente familiar que a mesma tem dificuldade de deixar esse sujeito aprender a ser ele mesmo, controlando seus movimentos estereotipados a seu ritual de rotinas e o modo com que ele costuma se apresentar perante a sociedade. Uma forma encontrada de protegê-lo diante estes desafios.

Ao concluir a experiência vivenciada junto às família e refletindo sobre inúmeros questionamentos que vivenciei, pude identificar e interpretar problemas da vida diária de uma família autista, e muitas das soluções para enfrentamento dos problemas estavam bem próximo ao cotidiano da minha profissão. Descobrir as potencialidades de cada uma das famílias, as metas de cada uma com relação a busca pela qualidade de vida e também um aprendizado que não seria possível se fosse realizado fora deste contexto familiar.

O universo da dimensão ética e cultura e a forma com que elas se apresentam, faz com que surja, do ponto de vista da elaboração de políticas públicas, voltadas para atender este público. Atualmente são criadas diversas estratégias, de modo a facilitar a maneira de articulações entre as instâncias do poder público, sendo ele no seu âmbito municipal, estadual ou federal. Além de prestar esclarecimento e orientação quanto a responsabilidade das esferas citadas, mas infelizmente constata-se que se tem muito a fazer.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BOSA, Cleonice; CALLIAS, Maria. **Autismo: breve revisão de diferentes abordagens**. Psicol. Reflex. Crit. V. 13 n. 1 Porto Alegre, 2000. [internet]. [Capturado em 15 de abril de 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010279722000000100017&script=sci_abstract&tlng=p

BOSA, C. A. **Autismo: intervenções psicoeducacionais**. Revista Brasileira de Psiquiatria, 28, 47-53, 2006.

COSTA, Luciano B. **Cartografia: uma outra forma de pesquisar**. Revista Digital do LAV - Santa Maria: vol. 7, n.2, p. 66-77 - mai./ago.2014.

SCHMIDT, C., & BOSA, C. **A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia**. [internet]. [Capturado em 12 de novembro de 2018]. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229/2591>