

Contexto sociofamiliar e Transtorno do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flores

Socio-family context and Autism Spectrum Disorder in the municipality of Rio das Flores

¹ Marco Antonio Figueiredo Guedes  

¹ Mestre em Ciências da Educação Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, pela Universidade Fernando Pessoa – Portugal. Atualmente atua na esfera Municipal como professor no CAPNEE e Estadual, como professor orientador do NAPES.

RESUMO

A presente pesquisa tratou da vivência de três famílias com filhos entre 11 e 13 anos de idade com Transtorno do Espectro do Autismo em diferentes conjunturas, no Município de Rio das Flores - RJ. Nesse sentido, o presente artigo científico fez uso da abordagem qualitativa e exploratória, pois essa metodologia foi mais adequada aos objetivos da pesquisa, visto que permite uma compreensão mais aprofundada das questões sociais inerentes ao TEA. A pesquisa teve como objetivo principal compreender e explorar as demandas das famílias no enfrentamento que o TEA exige nos diferentes contextos. Cumpre elucidar que o estudo ocorreu nas residências das famílias, por intermédio de questionário sociodemográfico e entrevista com os cuidadores (pais). Assim sendo, os discursos das famílias foram analisados em profundidade, por meio da análise de conteúdo, proposta por Bardin (2009). Os resultados revelam a falta de informação por parte do núcleo familiar, falta de apoio social e uma verdadeira odisseia em busca do diagnóstico do TEA. Compreende-se, ainda, que o TEA impacta profundamente a rotina dos familiares, que, por vezes, demonstram vulnerabilidade relacionada ao preconceito, à negação, ao *bullying*, à culpabilidade e, até mesmo, à agressão, evidenciados no seio familiar e na escola. Assim sendo, na percepção dos cuidadores (pais), o convívio social é amplamente afetado.

Palavras-chave:

Família. Enfrentamento. Transtorno do Espectro do Autismo.

ABSTRACT

The present research dealt with the experience of three families with children between 11 and 13 years of age with Autism Spectrum Disorder in different contexts, in the city of Rio das Flores - RJ. In this sense, this scientific article used a qualitative and exploratory approach, as this methodology was more adequate to the research objectives, as it allows for a deeper understanding of the social issues inherent to the ASD. The main objective of the research was to understand and explore the demands of families in coping with what the ASD requires in different contexts. It should be clarified that the research took place in the homes of the families, through a sociodemographic questionnaire and interviews with caregivers (parents). Therefore, the discourses of the families were analyzed in depth through the content analysis proposed by Bardin (2009). The results reveal the lack of information on the part of the family nucleus, lack of social support and a real odyssey in search of an ASD diagnosis. It is also understood that the ASD profoundly impacts the routine of family members, who sometimes demonstrate vulnerability related to prejudice, denial, bullying, guilt, and even aggression evidenced within the family and at school. Therefore, in the perception of caregivers (parents), social life is largely affected.

Keywords:

Family. Confrontation. Autism Spectrum Disorder.

1 INTRODUÇÃO

O autismo, na família brasileira, representa um desafio para os pais, mas não se deve esquecer que a presença da criança com autismo também contribui para o enriquecimento social, pessoal e emocional dos demais membros da comunidade familiar. Este artigo apresenta-se como um recorte da dissertação de Mestrado apresentada na Universidade Fernando Pessoa (Portugal, 2021), que tratou do mesmo tema.

O Manual Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, na sua 5ª edição, propôs a denominação de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), trazendo a seguinte definição:

o Transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. (APA, 2014, p. 75)

Cumprido elucidar que o TEA se manifesta de forma heterogênea, nos primeiros anos de vida, com causas multifatoriais, embora o estudo de Taylor et al. (2020) afirme que 93% dos casos são genéticos. Sua constância acompanha o indivíduo acometido por toda sua trajetória. Tais condições vêm se constituindo como desafios na inclusão escolar. (D'ANTINO, BRUNONI; SCHWARTZMAN, 2015; VARGAS; SCHMIDT, 2017).

Nas últimas pesquisas realizadas, pode-se apresentar os seguintes resultados: há indício dos fatores genéticos serem uma das principais causas do autismo, conforme mostra o estudo produzido por Taylor et al. (2020). A pesquisa realizada ao longo de 26 anos com milhares de gêmeos nascidos na Suécia evidencia o impacto dos fatores genéticos, sugerindo que 93% das causas do TEA é genética e, entre 61% a 73% dos gêmeos analisados podem apresentar traços do autismo.

No entanto, os fatores ambientais e as características do TEA mantêm-se como traços sólidos por décadas, fato constatado num estudo de revisão sistemática produzido por Kim et al. (2019), tendo como base o banco de dados PubMed. O estudo citado encontrou 67 fatores de risco ambiental e 52 biomarcadores, mostrando-se a evidência para a idade materna de 35 anos ou mais, hipertensão crônica materna, hipertensão gestacional materna, excesso de peso materno antes ou durante a gravidez, uso de antidepressivos materno na pré-gravidez e uso do inibidor seletivo da recaptção de serotonina (ISRS) durante a gravidez.

Nardone e Elliott (2016) também apostam em outros fatores ambientais como relacionados à etiologia do TEA, como infecção viral, exposição a toxinas ambientais durante a gravidez, diabetes gestacional, ativação do sistema imunológico em fases específicas da mãe grávida, fato esse observado no surto de rubéola, nos anos 60, no qual houve um aumento de 5% a 10% nos casos de TEA, das crianças nascidas de progenitoras infectadas pelo vírus.

No que se refere à prevalência, estudos recentes alertam para o crescimento do TEA no mundo. Segundo o *Center for Disease Control and Prevention* (CDC, 2021), a atualização dos números de prevalência do TEA nos EUA é de uma para cada 44 crianças, variando de acordo com o local; o TEA foi 4,2 vezes mais prevalente em meninos do que em meninas, com dados referentes ao ano de 2018.

No que se refere às comorbidades associadas à condição do TEA, acredita-se que há necessidade de novas investigações, por serem tão complexas e de difícil diagnóstico. Sendo assim, o jornal da Sociedade Brasileira de Pediatria, em sua edição nº 5, em abril de 2019, cita as condições clínicas mais frequentemente associadas ao TEA: os transtornos de ansiedade, incluindo o TAG (transtorno de ansiedade generalizado), e as fobias, perturbações de separação, Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), tiques motores (de difícil diferen-

ciação, com estereotípias), episódios depressivos e comportamentos autolesivos, em torno de 84% dos casos. Já os transtornos de déficit de atenção e hiperatividade, se dão em cerca de 74%.

O artigo elenca outras comorbidades como: deficiência intelectual (DI), déficit de linguagem, distúrbios neurológicos, como epilepsia e distúrbios do sono, alterações sensoriais, doenças genéticas como Síndrome do X Frágil, Esclerose Tuberosa, Síndrome de Williams. Por fim, problemas gastrointestinais, alterações alimentares, comprometimento motor, como dispraxia, alterações de marcha ou alterações motoras finas são também relatados.

O diagnóstico do TEA é tido como clínico, realizado através de observação naturalista do comportamento do indivíduo e de entrevista com os pais e cuidadores. Para isso, é preciso que os sinais e sintomas estejam presentes nos primeiros anos de vida. Sendo assim, a possibilidade de diagnóstico por volta dos 18 meses de idade existe, desde que haja uma equipe multidisciplinar para avaliar o indivíduo (CAMPOS, 2019).

Apesar do avanço na investigação sobre autismo nas últimas décadas, ainda identificamos a carência de conhecimento da família e das demais pessoas envolvidas com esse transtorno, gerando complicações, tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento. Tal situação dificulta a trajetória de vida da criança com TEA, além de afetar diretamente a família que convive com essa realidade (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018; RIBEIRO; BORDINI; MARI; CAETANO, 2017).

De acordo com Machado et al. (2018), as repercussões de ter um filho com TEA são extremamente negativas, visto que os cuidadores veem o seu próprio desenvolvimento ameaçado. O convívio com o filho pode desencadear sentimentos de fracasso frente às adversidades vivenciadas perante a criança. Já os autores Portes e Viera (2020), elencam as dificuldades na comunicação, interação social e comportamentos manifestados pelas crianças como os principais estressores familiares.

Compreende-se, assim, que a instabilidade e a vulnerabilidade familiar aumentam com o nível de suporte da criança acometida pelo TEA, já que esta dependerá de mais apoio por parte dos familiares, o que demanda tempo, dedicação, paciência e uma alteração na rotina familiar e no trabalho. A evidência do exposto pode ser confirmada no trabalho de Machado et al. (2018) que, em seu estudo, relatam que as mães deixaram seus trabalhos para se dedicarem aos cuidados inerentes à criança com autismo.

Em seus estudos, as autoras puderam identificar as repercussões no relacionamento da família, que entendem a união entre os membros como fator positivo para o enfrentamento das dificuldades emergentes do TEA. No entanto, o ponto negativo a ser destacado é o fato de centrarem totalmente na criança, em decorrência a esse aspecto, pois os familiares perdem o eixo social, deixando de participar de eventos sociais, o que caracteriza perdas sociais relevantes na relação familiar. Além disso, vivenciam o desamparo por parte da família extensa, que, por vezes, deixa de ajudar e ainda revela preconceito e incompreensão.

Percebe-se, portanto, que entender a vivência das famílias com filhos TEA é primordial para as práticas de intervenção oferecidas a elas, assim como fundamentar ações que abranjam a família no processo de trabalho com indivíduos com esse transtorno.

2 MÉTODO

Inicialmente, essa investigação foi voltada a entender e analisar as dificuldades das famílias no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos filhos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), no município de Rio das Flores, no interior do Estado do Rio de Janeiro (RJ). Nesse sentido, o objetivo geral da pesquisa foi o de identificar quais são as dificuldades das famílias com filhos TEA, nesse município. O

método de análise dos dados produzidos foi o método exploratório de abordagem qualitativa, conforme será explicitado abaixo.

2.1 PARTICIPANTES

A pesquisa foi realizada com três famílias com filhos diagnosticados com TEA, dentre as quais há três mães, um pai e um padrasto. Tais famílias apresentam baixo nível socioeconômico e são atendidas pelo Centro de Apoio às Pessoas com Necessidades Educacionais Especiais (CAPNEE), da cidade onde se deu a pesquisa. Os participantes foram selecionados através de reunião com a coordenadora do (CAPNEE). O quadro 1 descreve as características dos participantes, no qual há informações recolhidas por meio de questionário sociodemográfico respondido pelas famílias constituintes do estudo.

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica das famílias

Família	Criança	Idade do filho (a)	Série que frequenta	Posição na prole	Idade do pai	Idade da mãe	Escolaridade do pai	Escolaridade da mãe	Renda familiar
F - 1	A 1	12	7 ^a	2 ^o	39	48	Médio completo	7 ^o ano do fundamental	Dois salários
F - 1	M 2	12	4 ^a	2 ^o	39	48	Médio completo	7 ^o ano do fundamental	Dois salários
F - 2	C 3	13	7 ^a	5 ^o	49	50	Médio completo	5 ^o ano do fundamental	Um salário
F - 3	S 4	11	6 ^a	1 ^o	40	41	6 ^o ano do fundamental	Médio completo	Dois salários

Fonte: Autor do Estudo

A idade das crianças variou entre 11 a 13 de idade. Em relação ao sexo, apenas uma criança era do sexo feminino (S4), o que está em consonância com os estudos atuais, que indicam que a prevalência do TEA é maior em meninos. As crianças A1 e M2 são gêmeas, a criança S4 é a única primogênita e a criança C3 é a mais nova de cinco irmãos.

2.2 PROCEDIMENTOS

A pesquisa foi realizada por meio do método exploratório, sendo de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa envolve a compreensão mais aprofundada da dinâmica do ser humano, assim como seus elos, a partir dos significados de seus experimentos e princípios. O presente estudo é de cunho exploratório, visto que visa investigar profundamente o conhecimento sobre o assunto escolhido, possibilitando, assim, maior proximidade com o problema em questão (GATTI; ANDRÉ, 2011, MACHADO, et al., 2018).

Com relação aos instrumentos de recolha de dados, destaca-se a opção pelo uso do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada, a partir de questões fechadas e abertas. Trata-se de uma escolha metodológica que tem por fim alcançar o objetivo proposto pela pesquisa, utilizando-se das ferramentas que permitam tal intento. Dessa maneira, em conformidade com González Rey (2005), admite-se o uso da entrevista semiestruturada como mais adequada às pesquisas qualitativas, uma vez que permite que a/o entrevistado/a se expresse, além de produzir informações que podem ser integradas a outras fontes empíricas, bibliográficas e/ou documentais, dentre outras. Por tratar-se de uma pesquisa exploratória de natureza qualitativa, que, segundo Gatti e André (2011, p.34), é um tipo de pesquisa que, de forma específica no Brasil, amplia as possibilidades e discussões acerca da:

1) Compreensão mais profunda dos processos de produção do fracasso escolar, um dos grandes problemas na Educação brasileira, que passa a ser estudado sob diversos ângulos e com múltiplos enfoques. 2) Compreensão de questões educacionais vinculadas a preconceitos sociais e sociocognitivos de diversas naturezas. 3) Discussão sobre a diversidade e a equidade. 4) Destaque para a importância dos ambientes escolares e comunitários. (GATTI; ANDRÉ, 2011, p. 34).

Assim, tem-se que a pesquisa qualitativa seja a melhor opção para a análise de questões sociais e que empreendem questões sociocognitivas, conforme exposto, além de serem questões centrais neste estudo.

3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No que tange aos princípios éticos, após a autorização do *locus* de coleta de dados, o projeto foi submetido à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa. Ressalta-se que a pesquisa é continuidade de um projeto intitulado 'Contexto Sociofamiliar e Transtorno do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flores, o qual foi aprovado sob parecer consubstanciado no dia 28 de outubro de 2019 e, posteriormente, submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Brasil (Plataforma Brasil), no dia 9 de abril de 2020, sob o nº 3.962.308.

Vale ressaltar que todas as famílias, após o esclarecimento do investigador sobre a temática do estudo, concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participarem do processo da pesquisa empírica. Salienta-se que foi abordado, no TCLE, o devido cuidado de preservar a privacidade e identidade da família, garantindo o anonimato, a confidencialidade e o sigilo dos dados recolhidos, apenas para fim de investigação. A entrevista foi realizada nas residências das famílias, a partir de um questionário de entrevista semiestruturada, sendo realizada a gravação de áudio, após concordância dos participantes.

4 ANÁLISE DE DADOS

Utilizou-se a análise de conteúdo, para interpretação e compreensão dos dados, proposta por Bardin (2009). Percebe-se que a análise de conteúdo busca a compreensão do conteúdo manifestado pelos participantes do estudo. A princípio, buscou-se a preparação do material coletado e, em seguida, a transcrição das entrevistas na íntegra. Assim sendo, iniciamos a primeira etapa com a pré-análise com uma leitura flutuante, para apropriação de todo o material coletado, identificando as partes pertinentes ao objetivo do estudo. Posteriormente, passamos para segunda etapa, denominada codificação, identificando, assim, a unidade de registro e a unidade de contexto. Dessa forma, iniciou-se a terceira etapa, a categorização, permitindo, assim, identificar as categorias que emergiram ao longo do estudo, a partir da relevância do conteúdo manifestado. Assim sendo, por fim, os resultados foram discutidos, partindo dessa análise e inferências com outros estudos.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A partir da análise do discurso das famílias, foi possível produzir as seguintes categorias:

1. Caminhos para o diagnóstico do TEA;
2. A repercussão do TEA no relacionamento familiar;
3. A escola e a família da criança com TEA;
4. O envolvimento dos familiares em eventos sociais.

5.1 CAMINHOS PARA O DIAGNÓSTICO DO TEA

Essa categoria aborda toda a trajetória da família até o diagnóstico formal. A investigação mostra que os familiares passaram a perceber algo diferente entre os 12 e 24 meses de vida. As principais queixas das famílias eram atraso na fala e comportamento.

Família 1: Por volta dos 15 meses percebi que as crianças (A1 e M2) apresentavam problema fala (comunicação) e no comportamento, pensamos que eram surdos. Começamos a investigar, pois as professoras notaram algo errado no desenvolvimento. Desde da primeiras queixas até o diagnóstico se passaram uns quatro a cinco anos. Como foi difícil esses momentos, faltava apoio, informação, faltava tudo quase desisti. O diagnóstico foi dado pelo neuropediatra, os meninos estavam com seis anos de idade [sic].

Família 2: Eu notava que a C3 chorava muito, não podia ouvir barulho, não olhava para gente, não falava, foi falar com três anos, na creche falavam que era mimo, uma criança mimada. Fui no pediatra e comentei os fatos, mais falou que minha criança precisava de disciplina. C3 não tem nada. Muito difícil mesmo. O diagnóstico foi com oito anos [sic].

Família 3: Entre 12 e 24 meses percebia que a S4 não gostava de receber não, se jogava no chão, batia a cabeça na parede. Com três anos, coloquei na creche. Nessa idade ainda usava fralda e não falava, só balbuciava algumas coisas, as pessoas falavam: sua filha não fala porque você não estimula a S4 a falar. Fui muito questionada, falavam que eu era preguiçosa. Momento muito difícil. O neuropediatra deu o diagnóstico ela já tinha seis anos [sic].

O primeiro sintoma destacado pelas famílias foi o atraso na fala e no comportamento da criança (birras, sensibilidade ao barulho, falta de contato visual, alterações no sono, andar na ponta dos pés, enfileirar carrinhos e comportamento autolesivo). Os fenômenos foram percebidos entre os 12 e os 24 meses de idade. Esses marcadores estão em conformidade aos abordados pela Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) e por Xavier et al. (2019).

Partindo desses fenômenos apresentados pelos filhos, os familiares buscaram respostas com os profissionais da área médica, que fecharam o diagnóstico. Percebe-se que o relato das famílias envolvidas na pesquisa encontra-se em consonância com a literatura. Destaca-se, nesse sentido, o processo a que as famílias são submetidas, como o longo tempo entre a primeira percepção dos sintomas ou comportamentos desajustados, gerando desespero e incerteza, até o fechamento do diagnóstico, fato relatado pelas famílias F1, F2 e F3.

Além disso, destaca-se a falta de credibilidade na percepção de algo diferente no desenvolvimento do filho, como relatado pela mãe da família F2 ao pediatra e constatado pelos estudos de Ribeiro et al. (2017). O relato de "momento muito difícil" pode ser entendido como uma fase na qual é externado o sofrimento, a negação, a tristeza, o luto, sendo inevitável o sentimento depressivo (PINTO et al., 2016; FRANCO, 2015; MADEIRA, 2014), além de falta de conhecimento e apoio, destacados pela F1.

Tais dificuldades podem desencadear uma crise familiar, gerando insegurança com essa situação inesperada, já que a rotina dessa família está completamente alterada (MACHADO et al., 2018). Compreende-se que as famílias com filhos TEA são desafiadas a vivenciar situações de alta complexidade, tais como sentimento de culpa, peregrinação em busca do diagnóstico, insegurança em administrar a situação, instabilidade no contexto familiar, dentre outras.

5.2 A REPERCUSSÃO DO TEA NO RELACIONAMENTO FAMILIAR

Nessa categoria, serão analisados os relatos das famílias em relação ao TEA e à convivência familiar, o impacto sobre os pais em mediar essa situação adversa e como o relacionamento familiar pode ser afetado. No entanto, essas situações conflituosas estão associadas ao nível de complexidade e à magnitude dos sintomas do indivíduo com TEA, bem como às características dos fenômenos mentais dos responsáveis,

como equilíbrio na decisão a ser tomada, controle da situação e como administrar o problema no cotidiano (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Família 1: Começaram a falar que a culpa era minha. Foi difícil, minha sogra me culpava. O marido quase não vê, mas a gente que anda, a gente sabe o que a gente já passou. O aceitar não foi difícil, mais a preocupação de como resolver essa situação. [sic]

Família 2: Bom, os irmãos ficavam um pouquinho e já me chamavam, não aguentavam ficar com C3. A minha filha demorou muito pra entender, não aceitava. Somente eu lidava com ele. Quando o pai levava pra ficar, nossa!... em meia hora já estava de volta, não tinha paciência[sic].

Família 3: A avó tem dificuldade de lidar com a situação até hoje. Meu tio já bateu em S4 e me culpa por S4 ser assim. Passamos por momentos difíceis. O Padrasto: início eu não entendia, tinha um certo preconceito. Não aceitava, achava que era falta de educação, não entendia. A gente brigava muito, quando ela tinha 6,7 e 8 anos. [sic]

Os relatos das famílias evidenciam momentos de falta de tolerância, rejeição, agressão, além de uma responsabilização e culpabilização da mãe pelo transtorno dos filhos. Entende-se que o relacionamento das famílias envolvidas na pesquisa passou por episódios de vulnerabilidade no convívio familiar, visto que o preconceito, a incompreensão e, até mesmo, a discriminação por parte da família extensa são relatados pelas famílias participantes.

Tais fenômenos encontram-se em destaque no estudo de Machado et al. (2018). Segundo Madeira (2014), o apoio por parte dos familiares colabora com a adaptação do TEA. Apesar disso, é habitual por parte dos familiares negarem o problema da criança, fato constatado no pronunciamento das mães dos participantes. Numa segunda análise, foi identificada a falta de apoio interno, que constatamos nas seguintes falas: "a gente é que anda, a gente é que sabe o que se passou" (F1); ou, "somente eu lidava com ele" (F2); "passamos por momentos difíceis" (F3). [sic]

Todos os relatos aqui citados mostraram que os afazeres do cotidiano são tarefas da mãe, pois é ela quem leva ao médico, que cuida, que dá banho. É a mãe que passa a maior parte do tempo com a criança, cabendo a ela o compromisso de maior responsabilidade com a criança acometida, embora, nesta pesquisa, duas mães reconheçam que, em alguns momentos, os companheiros oferecem suporte.

Os relatos estão de acordo com o estudo de Portes e Vieira (2020), que mostra a genitora com maior responsabilidade sobre o filho, relatando, no entanto, que essa situação ocorre no contexto de crianças com desenvolvimento típico e atípico. A condição do TEA no meio familiar pode desencadear momentos de instabilidade emocional, em consequência da negação e falta de apoio das pessoas que convivem no mesmo ambiente, bem como da família extensa, o que leva a uma sobrecarga física e emocional, principalmente nas mães, que têm o papel de cuidar das crianças integralmente, considerando, nesse cuidado, inclusive, as questões referentes ao desenvolvimento escolar da criança. Nesse sentido, a seguir analisaremos a categoria escola e a família da criança TEA.

5.3 A ESCOLA E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM TEA

Nessa categoria, analisamos como se dá a relação entre a escola e as famílias com filhos TEA, no município onde a pesquisa foi realizada. O papel dos cuidadores de crianças com TEA no contexto escolar torna-se mais relevante, à medida que a necessidade de envolvimento deve ser de maior interesse. Já a escola, tem o papel de acolher a criança com TEA, possibilitar uma aprendizagem significativa, promover momentos que possa desempenhar sua potencialidade, para que esse sujeito tenha o direito de aprender junto com seus pares.

Assim sendo, a escola deve incluir a criança não apenas colocá-la na sala de aula (CHIOTE, 2013; VARGAS; SCHMIDT, 2017). De acordo com o relato da mãe da F1, 'eu choro bastante primeiro, choro bastante primeiro [sic], tento resolver quando me chamam, chego na escola chorando, tento resolver vou fazer o quê?'[sic]

Percebe-se o desespero ao ser chamada na escola, no entanto, mesmo com essa tensão aflorada, a genitora tenta resolver a situação que surge no meio escolar.

O relato "*choro bastante e tento resolver... vou fazer o quê?*" pode ser entendido, como falta de apoio interno às demandas que o TEA exige, conforme já relatado por Portes e Vieira (2020). Percebe-se, no enunciado pela mãe, o processo de aproximação entre escola e família. No entanto, esse processo de aproximação ou distanciamento pode gerar estresse familiar (VARGAS; SCHMIDT, 2017).

Na fala da mesma mãe: "*posso dizer que tenho um apoio da escola*"; compreende-se o envolvimento da "família", professores e escola como aliados no processo de educação da criança com esse transtorno, sendo assim, preponderante para garantir a adaptação da aprendizagem dos alunos com TEA (VARGAS; SCHMIDT, 2017). Apoiado no discurso da F2, '*então, assim, a discriminação e o preconceito posso dizer que é uma das dificuldades, chamam C3 de feio e que não sabe dançar*'. [sic]

E na fala da F3: '*ocorreram várias situações que fiquei muito ansiosa e muito preocupada, a monitora começou a questionar S4 dizendo que era muito lenta, que tinha que ser mais rápida, além disso ela ameaçava, falava com a S4 vê se você estuda, que não vou te ajudar*'. [sic]

Entende-se com clareza a questão relacionada ao preconceito e ao *bullying*, de que as crianças com TEA são vítimas. Ainda que esse fenômeno possa ocorrer com qualquer aluno, há uma instabilidade específica nas crianças com TEA, em se tratando de habilidades sociocomunicativas, prejudicando, assim, as relações interpessoais com seus pares e docentes.

Diante do exposto, nos debruçamos novamente no estudo de Vargas e Schmidt (2017), quando relatam que esses comportamentos são frequentemente descritos em contexto social externo ao de casa, como a instituição escolar. Em outro momento na fala da F2, no qual ela relata um problema com o professor de Educação Física: '*o que mais revoltou que nesse dia, não me chamaram. Antes, qualquer coisa me chamavam e o que mais dói é que não sei o que falaram pra ele*' [sic], e também no discurso da F3, quando relata problema com a monitora '*então eu recorri à direção da escola, à secretaria de educação, eu recorri à diretora do CAPNEE e todos viraram as costas*'. [sic]

Percebe-se uma aresta entre o envolvimento da escola para com a família, que pode ser entendido como um distanciamento por parte da escola. Ressalta-se que esse fator pode gerar estresse familiar, assim como prejudicar o processo de ensino-aprendizagem dessa criança (VARGAS; SCHMIDT, 2017).

O entendimento das dificuldades de aprendizagem do aluno implica um olhar extensivo à família, para uma melhor aplicação de todas as etapas de sua educação. Para escola realizar uma educação adequada deverá ao incluir o educando no meio escolar, incluir também a sua família nos espaços de atenção e atuação psicopedagógica (CUNHA, 2017, p. 89-90).

A relação das famílias com filhos com TEA no contexto analisado pode ser entendida como de aproximação, em alguns momentos, e de distanciamentos, em outros, segundo os relatos dos participantes do estudo. Esse fator geralmente é preponderante para o estresse familiar. A inclusão do aluno com autismo torna a participação dos pais mais relevantes, no que tange ao processo de ensino-aprendizagem. No entanto, é possível notar que as mães das famílias participantes da pesquisa tendem a assumir quase que exclusivamente os cuidados com os filhos, o que está em consonância com o estudo de Vargas e Schmidt (2017).

5.4 O ENVOLVIMENTO DOS FAMILIARES EM EVENTOS SOCIAIS

Tal categoria pode ser entendida sob o aspecto de como a família está comprometida em eventos sociais, sendo assim analisará a participação dos familiares de filhos com TEA em diferentes contextos sociais. Toma-se como base os fatores elencados no estudo de Machado et al. (2018), que, em seus achados,

destacam a maior participação da genitora nos cuidados inerentes aos filhos com TEA, que, por vezes, deixam de participar de alguns eventos por falta de apoio da família extensa.

O relato da mãe da F1: *no aniversário ele ajuda, mais assim, deixa eles ficarem como querem ficar[sic]*, leva à compreensão de que o pai ajuda, entretanto, a prática de suporte parental oferecida pelo genitor se dá de forma mais relaxada, ou seja, há um relaxamento na disciplina dos filhos. Esses achados estão em conformidade com o estudo de Portes e Vieira (2020). Quando a mãe da F1 relata que seus filhos, *'às vezes, participam de eventos na escola e raramente vão ao shopping'*, podemos refletir que as características do TEA, como suas dificuldades na interação recíproca com o mundo e seus pares e comportamentos disruptivos, muitas vezes, impossibilitam a criança de realizar tarefas que são comuns a outras crianças típicas, contribuindo assim com o afastamento do convívio social, uma vez que essas características possam causar estranhamento nas pessoas que, às vezes, não compreendem suas peculiaridades (MACHADO et al., 2018).

A partir dos relatos da mãe da F2: *'os irmãos ajudam C3 em festa de aniversário, levam C3 pra outros lugares, ele tem um suporte muito grande dos irmãos. A irmã ajuda na escola, Agora C3 fica bem calmo com os irmãos em eventos sociais. Ano passado foi a praia com a irmão e o cunhado'* [sic]. Podemos perceber que, apesar da adversidade na trajetória da criança com TEA, a família extensa é capaz de oferecer suporte em eventos sociais, contribuindo, assim, com o desenvolvimento, entendendo a demanda que o TEA exige no contexto familiar.

De acordo com Madeira (2014), o suporte por parte da família extensa tende a contribuir com o processo de adaptação da criança com TEA, embora a autora destaque que a falta de apoio e a negação sejam habituais nessa perturbação. Partindo do relato do padrasto, membro da F3: *não aceitava, tinha preconceito, brigava com ela, achava que era falta de educação, não entendia. Eu nunca imaginei que existia isso na vida, hoje a gente não briga mais, tenho ela [sic] como minha filha, fica tranquila em festa de aniversário. [sic]*

Apesar de um início conturbado marcado por falta de conhecimento, incompreensão e preconceito externado pelo padrasto membro da F3, atualmente, ele se diz feliz, tem um bom relacionamento, não brigam e, quando vão à festa de aniversário, S4 fica muito tranquila. Os sentimentos destacados pelo padrasto estão em consonância com o estudo de Machado et al. (2018), que identificam esses fenômenos nos participantes de sua pesquisa.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do que foi exposto e analisado, é possível concluir que o objetivo que envolveu a presente pesquisa ancorou-se no seguinte questionamento: *Quais são as dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças TEA nos diferentes contextos sociais no município de Rio das Flores?* Mediante a esse questionamento, utilizando a entrevista sobre as dificuldades das famílias nos diferentes contextos, foi confirmado que os resultados da análise do discurso dos participantes estão em consonância com os estudos atuais elencados neste trabalho.

A pesquisa pôde evidenciar o reconhecimento das dificuldades na percepção das famílias que participaram do estudo. Assim, é preciso enfatizar o processo de busca por respostas da criança com desenvolvimento atípico, o longo período para se chegar ao diagnóstico do TEA, a rotina de adversidades que caracterizam esse transtorno, a dificuldade de adaptação na escola no meio social e as dificuldades de aceitação pela própria família, seja em casa ou em outros contextos.

As famílias alternam momentos de tensão e satisfação no cotidiano e nos cuidados da criança com TEA, o que nos faz refletir que as dificuldades enfrentadas nesse contexto parecem solicitar ajuste no meio

familiar, frente a essa nova realidade. A criança com TEA pode desencadear impacto negativo no que tange ao cotidiano dessa família. As dificuldades emergentes fazem com que as famílias busquem estratégias de apoio na educação, em centros de atendimento, com os familiares mais próximos.

Os resultados obtidos nesta pesquisa se assemelham com outros estudos com famílias com filhos com TEA, especialmente no que concerne às dificuldades enfrentadas em diferentes contextos, tais como escola e eventos sociais. No entanto, ainda há a necessidade de estudos mais aprofundados, com outras amostragens e em diferentes localidades e contextos familiares e educacionais, já que o estudo contou com apenas três famílias, duas a menos do que se estabelecia no projeto inicial.

Outro fato a ser levado em consideração é a presença do pai na entrevista, já que apenas o padrasto da família 3 participou e os outros não quiseram ou estavam impossibilitados pelo trabalho.

É de se esperar que os resultados apresentados neste estudo venham de alguma maneira, contribuir com estratégias de enfrentamento às demandas que o TEA exige, como ofertar conhecimento a essas famílias, inserindo-as nos programas de atendimento existentes, oportunizar acompanhamento psicológico, principalmente para as mães e criar uma associação de pais com filhos TEA no município.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo, Uma Revisão da Literatura. Contextos Clínicos, 5(2)133-142, julho-dezembro 2012. **Revista Contextos Clínicos**. Unisinosdoi: 10.4013/ctc.2012.52.07 Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07>. Acesso em: 21 maio 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento, et al. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>. Acesso em : 22 maio 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, PT: Edições 70. 281 p. 2009.

CAMPOS, R. C. de. **Transtorno do Espectro do Autismo**: Sessões Clínicas em Rede Unimed. 2019.

CHIOTE, F. A. B. **Inclusão da criança com autismo na educação infantil**: trabalhando a mediação pedagógica. Rio de Janeiro: Wak, 2013.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e Inclusão**: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. 7. ed. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2017.

D'ANTINO, M. E. F.; BRUNONI, D.; SCHWARTZMAN, J. S. **Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais**: Estudos interdisciplinares em educação e saúde em alunos com Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri - SP. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo. 2015. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm_higienopolis/mestradodoutorado/disturbios_desenvolvimento/2018/periodicos/Contribui%C3%A7%C3%B5es_para_a_inclus%C3%A3o_escolar_de_alunos_com_necessidades_especiais.pdf. Acesso em: 5 jun. 2021.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, 18(2):204-220. 2015b. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/6bsNzbMHg8VFtVMFFrcDHGD/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 7 jun. 2021.

GATTI, B. A.; ANDRÉ, M. A relevância dos métodos de pesquisa qualitativa em educação no Brasil. In: Weller, W. & Pfaff, N. (Orgs.). **Metodologias da pesquisa qualitativa em Educação: teoria e prática**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, p. 29-38, 2011.

GONZÁLEZ-REY, L. F. **Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

KIM, J. Y et al. Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum disorder: an umbrella review of the evidence. **The lancet Psychiatry**. 6 (7), 590–600. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31230684/>. Acesso em 12 jun. 2021.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, 11(3):335-350, setembro-dezembro 2018 Unisinos - Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v11n3/v11n3a06.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2021

MADEIRA, H. I. B. **Reações das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do Espectro do Autismo: um estudo exploratório**. Évora, Portugal. Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora, 117 p. 2014. Disponível em: <http://rdpc.uevora.pt/handle/10174/11503>. Acesso em: 20 jun. 2021.

NARDONE, S.; ELLIOTT, E. A interação entre o sistema imunológico e a epigenética na etiologia dos transtornos do espectro do autismo. **Frontiers in neurcience**, 10, 329, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940387/>. Acesso em: 23 jun. de 2021.

NATIONAL CENTER FOR CONGENITAL DEFECTS AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. Centers for Disease Control and Prevention 2021. **Autism Spectrum Disorder (ASD)**. 03 de dezembro de 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>. Acesso em: 30 jan. 2022.

PINTO, R. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 37(3): e 61572, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413. Acesso em: 5 jul. 2021.

PORTES, J. R. M.; VIEIRA, M. L. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia em Estudo**. vol.25, Maringá, Epub Mar 16, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722020000100205. Acesso em: 8 jul. 2021.

RIBEIRO, S. et al. Barriers to early identification of autism in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 2017, 39 (4),352-354. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v39n4/1516-4446-rbp-1516444620162141.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Transtorno do Espectro do Autismo. Manual de Orientação**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Rio de Janeiro – RJ: Brasil, 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 19 jul. 2021.

TAYLOR, M. J. et al. Etiology of Autism Spectrum Disorders and Autistic Traits Over Time. **JAMA psychiatry**, 77(9), 936–943, 2020. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2765489>. Acesso em: 4 jun. 2021.

VARGAS, R. M.; SCHMIDT, C. Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. **Acta Scientiarum. Education**, 39(2), 207-217, 2017. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciEduc/article/view/26423>. Acesso em: 17 jul. 2021.

XAVIER, J. S.; MARCHIORI, T.; SCHWARTZMAN, J. S. Pais em busca de diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo para o filho. **Psicologia: Teoria e Prática**, 21(1), 154-169, 2019. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/10861/7524>. Acesso em: 20 jul. 2021.