

**PESSOAS AUTISTAS E FAMILIARES: eu apoio**

**Alessandra Bertasi Nascimento,  
UFMS,  
alessandra.bertasi@ufms.br**

**Julio Cesar Teixeira,  
UFMS,  
juliocesarteixera07@gmail.com**

**Alice Rodrigues Feitoza,  
UFMS,  
alicefeitoza27@gmail.com**

**Akanny Cason Oliveira Santos,  
UFMS,  
akanny.santos27@gmail.com**

**Ana Carolina Alves Tibúrcio,  
UFMS,  
anacarolinaalvestiburcio@outlook.com**

**Gisele da Silva Akutsu,  
UFMS,  
akutsugisele@gmail.com**

**RESUMO**

Resultado das rodas de conversas realizadas no âmbito do projeto Pessoas Autistas e Familiares: eu apoio, objetiva ofertar um espaço de escuta, acolhimento e orientação a um grupo composto de 5 familiares de pessoas autistas e 6 acadêmicos. A atividade foi realizada devido à ausência de rede de apoio e profissionais especializados na área do Transtorno do Espectro Autista no município de Nova Andradina/MS. Fez uso de pesquisa bibliográfica, entrevista inicial com um familiar de autista, levantamento de campo e 4 rodas de conversas, mensais, virtuais com profissionais convidados. Os resultados apontam para obtenção de orientações práticas e pontuais para a estimulação de aprendizagem e desenvolvimento do comportamento social e da linguagem dos(as) filhos(as) diagnosticados com TEA por parte dos familiares e, pelo(as) acadêmicos(as), aprendizagem de sinais indicativos de TEA, empatia aos familiares diante dos desafios do processo educacional dos filhos, interesse pela realização da escuta e orientação à família. Intenta-se continuar a oferta de diálogo com outros profissionais que colaborem na orientação e formação dos(as) participantes visando a troca de experiências e o apoio aos familiares diante do contexto sócio profissional municipal.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista; Família; Conscientização Social.

Incluído entre os Transtornos Globais do Desenvolvimento na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID -10) pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1997), o Autismo Infantil, também denominado Transtorno do Espectro Autista (TEA) pelo Manual de Desordens Mentais (DSM - IV), da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2013), envolve, segundo esse, um conjunto não homogêneo de quadros clínicos em que encontram-se déficits de habilidades sociais, comunicativas (verbal e não verbal) e a presença de comportamentos repetitivos, estereotipados e interesses e/ou atividades restritos.

De acordo com estudo realizado por Baio *et al.* (2018, p. 3), “A prevalência de TEA entre crianças de 8 anos em várias comunidades dos EUA aumentou de aproximadamente uma em 150 crianças durante 2000–2002 para aproximadamente uma em 68 durante 2010–2012, mais do que dobrando durante esse período”. Em que pesem as limitações destacadas no estudo, para 2014, a prevalência geral de TEA entre crianças com 8 anos, nos onze locais analisados nos Estados Unidos da América foi de 16,8 por 1.000 (uma em 59) crianças com 8 anos, o que evidencia que a prevalência atual possa ser mais alta que as dos anos anteriores, ainda que varie entre certos grupos raciais/étnicos e comunidades.

Partindo de revisão bibliográfica sobre estresse familiar e autismo, Fávero e Santos (2005), afirmaram que o suporte teórico e empírico constatados favoreceram convicção para o argumento de que trabalhos de intervenção em diferentes abordagens podem abrir novos rumos para os desafios apresentados pelo autismo na atualidade.

Fadda e Cury (2019), em estudo fenomenológico da experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo, constataram: o diagnóstico desencadeia nova compreensão sobre o filho; as mães desenvolvem relação de exclusividade com ele; descuidam-se para cuidá-lo; no cuidado com ele a escola é percebida como parceira e o relacionamento entre pais e filhos pode ser potencializado mediante atenção psicológica aos pais. Observa-se, portanto, que o diagnóstico desencadeia uma série de circunstâncias que envolvem não só a pessoa diagnosticada, mas a família, a escola e diferentes redes de apoio.

Merlleti (2018), aponta para o sofrimento de inúmeras mães em sua prática clínica; a obtenção do laudo diagnóstico ampara a inserção do filho na escola regular, o custeio do tratamento, mas também a atribuição de um lugar de incapacidade à criança e na expectativa de educadores que deixam de refletir sobre estratégias de aprendizagem e passam a se submeterem ao laudo médico; situa a importância da escuta do profissional que trabalha em distintas

instituições (escolares, de saúde, promoção social e direitos à infância).

Na busca de contextualizar dados sobre o TEA no município de Nova Andradina/Mato Grosso do Sul (MS) diante da ausência da localização de estudos epidemiológicos, inclusive para o Brasil, consultou-se o Censo Escolar da Educação Básica do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP, 2019). Verificou-se que em MS estão matriculados 2.253 alunos diagnosticados com TEA em classes comuns e 361 em classes exclusivas. Em Nova Andradina são 27 alunos para cada tipo de classe, totalizando 54 alunos. Desses, 3 eram da modalidade de Educação de Jovens e Adultos em escola particular filantrópica e nenhuma matrícula no Ensino Médio regular.

Esse resultado possibilitou inferir as seguintes hipóteses: para o ensino médio, obstáculos inclusivos educacionais, tendo em vista que existe o atendimento na modalidade EJA, própria para alunos fora da faixa etária.

Em entrevista com uma mãe de aluno transferido para o município de Nova Andradina em 2019, constatou-se: ausência de rede de apoio a pais/mães; ausência de profissionais da área de psicologia especializados em TEA e/ou abordagens terapêuticas específicas para o seu atendimento; ausência de lazer adaptado para pessoas com TEA e suas especificidades; desconhecimento e discriminação de atendentes no comércio sobre quem são as pessoas com TEA que podem fazer uso do atendimento preferencial; ausência de previsão da modalidade de educação especial ofertada via educação inclusiva e atendimento educacional especializado presente em projeto político pedagógico escolar em que o aluno foi matriculado; inexperiência e desconhecimento de seus professores sobre TEA e, principalmente seu espectro (NASCIMENTO, 2020).

Esses dados foram ratificados em relatos similares obtidos em uma pequena reunião de pais, mães e profissionais interessados, realizada em 14 de março do corrente ano.

Entre as mães presentes, a reunião contou uma formada em psicologia e outra com assistência social. Realizado o acolhimento e apresentações, pela escuta foi possível constatar nos relatos: a) dificuldade de acesso ao diagnóstico, a profissionais de diferentes áreas especializados em TEA e/ou suas abordagens; b) ausência de rede de apoio para pais; c) desinformação dos trabalhadores/as do comércio para atendimento com empatia e garantia do uso do direito do atendimento preferencial; d) necessidade de pais e profissionais conhecerem e/ou aprofundarem técnicas para o trabalho comportamental, de linguagem e pedagógico da pessoa com TEA; e) ausência de espaço adaptado para lazer (NASCIMENTO, 2020).

Diante da devolutiva da escuta, o grupo apoiou e foi institucionalizado junto a Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campus de Nova Andradina, Curso de História a criação do Projeto de Extensão denominado Pessoas autistas e familiares: eu apoio, do qual apresenta-se uma de suas ações em fase inicial de desenvolvimento: as rodas de conversa.

Essas ocorrem mensalmente, de modo virtual, (devido a pandemia desencadeada pela Covid-19 e a necessidade de distanciamento físico), nas quais participam convidados que dialogam com os presentes sobre temáticas de interesses, principalmente dos familiares e têm por objetivo ofertar aos presentes um espaço de escuta, acolhimento e orientação sobre conteúdos de interesses do grupo, seus direitos e possibilidades de conquistas.

Em média e com frequência participam de 4 a 5 familiares (pais, mães), sendo uma de município circunvizinho, 4 acadêmicos(as) do curso de Licenciatura em História da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e 1 acadêmica de Matemática da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), de Nova Andradina/MS.

As atividades tiveram início em junho e até o momento foram realizadas três: uma com a presença de uma psicóloga e mãe de pessoa autista; uma fonoaudióloga doutora em educação e uma psicóloga especialista em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), cada uma delas com duração média de uma hora e meia. Após cada atividade é aplicado um formulário eletrônico em que são avaliadas as atividades e levantados os interesses para a organização de novos encontros virtuais.

Os resultados até então obtidos apontam para obtenção de orientações práticas e pontuais para a estimulação de aprendizagem e desenvolvimento do comportamento social e da linguagem dos(as) filhos(as) diagnosticados com TEA por parte dos familiares e pelo(as) acadêmicos(as) participantes a aprendizagem de sinais indicativos de TEA, empatia aos familiares diante dos desafios do processo educacional dos filhos, principalmente durante a pandemia, interesse pela realização da escuta profissional e consequente orientação à família

O intuito é continuar a oferta de diálogo com outros especialistas que colaborem na orientação e formação dos(as) participantes visando a troca de experiências e o apoio aos familiares diante do contexto sócio profissional ofertado no município para atendimento aos (às) filhos(as), bem como aos acadêmicos(as) a oferta de vivência e experiência a serem adquiridas no contato com uma pequena parcela da comunidade que poderá, em breve, ser de responsabilidade deles, então no papel de docentes, cidadãos e até pais/mães ou ainda, mesmo em outro papel profissional, auxiliar na divulgação e combate ao preconceito social.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)**. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

BAIO, J. *et al.* Prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo em Crianças de 8 Anos - Rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências do Desenvolvimento, 11 locais, Estados Unidos, 2014. **MMWR Surveill Summ**, v. 67, n. SS-6, p. 1–23. DOI: <<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>>. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm#suggestedcitation>>. Acesso em: 21 abr. 2020.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 35, n. ed. esp.. DOI: <<https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v35nspe/1806-3446-ptp-35-e35nspe2.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2020.

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, M. A. dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 18, n. 3, p. 358-369, dez. 2005. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Sinopses Estatísticas da Educação Básica 2019**. Disponível em: <<http://portal.inep.gov.br/web/guest/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica>>. Acesso em: 24 abr. 2020.

MERLLETI, C.. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicol. USP**, v. 29, n. 1, p. 146-151, jan. 2018. DOI: <<https://doi.org/10.1590/0103-656420170062>>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v29n1/1678-5177-pusp-29-01-146.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2020.

NASCIMENTO, A. B. Pessoas autistas e familiares: eu apoio. Campo Grande: **UFMS**, 2020. Disponível em: <[https://sigproj.ufms.br/contratados.php?projeto\\_id=78879](https://sigproj.ufms.br/contratados.php?projeto_id=78879)>. Acesso em: 7 set. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. 10. rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997.