



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA**

Pesquisa: Demandas familiares de jovens com diagnóstico de TEA em relação à circulação em ambientes públicos

Aluna: Letícia Martins Tonela **RA:**201450

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Kelly Cristina Brandão da Silva

Local de execução: Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp

Período do relatório final: Setembro 2020 a Fevereiro 2021.

Palavras-chave: Autismo; Transtorno do Espectro Autista; Família; Jovem; Adolescentes.

Número do CAAE: 20098619.5.0000.5404

Objetivo Geral: Analisar as demandas de familiares com jovens diagnosticados com autismo, em relação à inclusão em ambientes públicos. **Objetivos Específicos:** Identificar os ambientes públicos frequentados pelo jovem com TEA e sua família; Analisar as necessidades e as adequações necessárias para que seja possível estar com o jovem com TEA em ambientes públicos; Discutir os sentimentos da família em relação às situações em que o jovem com TEA frequenta ambientes públicos.

Breve descrição sobre o projeto

É interessante destacar a ausência de caracterização do autismo no tempo da adolescência. Segundo o DSM-5 (APA, 2013), em crianças pequenas o transtorno se apresenta claramente com déficits na reciprocidade socioemocional e dificuldade nas interações sociais. Nos adultos, sem deficiência intelectual ou atrasos de linguagem, os déficits na reciprocidade socioemocional podem aparecer mais em dificuldades de processamento e resposta a pistas sociais complexas. Conforme apontado, não há qualquer menção à adolescência, o que demonstra a necessidade de mais estudos e pesquisas específicas sobre esse período do desenvolvimento em jovens autistas.

Com o passar dos anos, os familiares vão se adaptando à convivência com a criança autista, mas a adolescência pode trazer modificações na dinâmica familiar devido às mudanças que ocorrem neste período da vida. (SEGEREN, 2014)

Em relação à importância da inclusão e circulação de sujeitos diagnosticados com autismo em ambientes públicos, destaca-se a relevante contribuição da filósofa Hannah Arendt (2005). A autora já evidenciava que uma vida exclusiva na esfera privada, como a família, significava destituir a pessoa de uma vida verdadeiramente humana. Ser privado do fato de ser visto e ouvido por outros em um mundo comum e “privado da possibilidade de realizar algo mais permanente que a própria vida” (ARENDR, 2005, p. 68).

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo, transversal, a partir de entrevistas semiestruturadas com dois familiares, escolhidos através do método bola de neve, de adolescentes ou jovens com diagnóstico de autismo, entre 15 e 20 anos. Os dados coletados foram analisados utilizando-se a Análise de Conteúdo Temático, proposta por Bardin (2011).

Resultados

Foram coletados dados com a entrevista de duas mães, M1 44 anos, mãe do autista F1 de 18 anos, e M2 48 anos, mãe do autista F2 de 16 anos. Dentro do espectro autista F1 tem diagnóstico de grau moderado/severo e F2 grau leve/moderado.

Os resultados foram organizados a partir de eixos de discussões presentes em ambas as entrevistas, sendo eles: **Experiências Escolares**, as mães relataram experiências negativas em escolares regulares, dizendo que a inclusão social nessas escolas regulares não acontecia de maneira adequada e que seus filhos sofriam agressão por parte dos outros alunos, além de não notarem avanços no desenvolvimento acadêmico. É imprescindível que haja uma mudança de paradigmas educacionais, suprimindo a divisão entre ensino regular e especial, o que já está prevista em lei, de forma que o sistema educacional efetivamente atenda às diferenças de todas as crianças, sem discriminar, comparar ou hierarquizar.

A **comunicação** foi um tópico de bastante oposição de experiências das mães. M1 relatou que a adolescência melhorou muito a comunicação e foi uma *“mudanças da água para o vinho”*, porém M2 relatou estar sendo mais difícil, devido a falta de comunicação verbal, *“16 anos já é uma idade complicado, autista, então, piora”*; O tópico **comparação entre Infância e Adolescência**, assemelhou-se e relacionou-se com o que foi referido da Comunicação com os filhos. M1 relatou que a partir dos 16 anos, F1 deixou de apresentar alguns movimentos estereotipados e parou de se auto agredir. Segundo M1, para a família, foi

uma libertação, pois F1 está mais desapegado da rotina e tem se expressado melhor. Já M2 relatou passar por grandes dificuldades atualmente e que a adolescência trouxe mais agitação, nervosismos e comportamentos agressivos, apontando como maior das dificuldades a falta de comunicação verbal entre eles e a dificuldade em compreender as necessidades e vontades de F2. Segeren e Françoze (2014), trazem em sua pesquisa, com mães de autistas, os mesmo sentimentos e dificuldades citadas por M2, quanto a adolescência, no qual, as mães entrevistadas relatam ser a pior fase do desenvolvimento e atrelação essa dificuldade com a questão hormonal, que torna bastante comum os episódios de agressões, comportamentos repetitivos, autolesivos, e acentuada a exclusão social vivida pela família.

Sobre estarem em **ambientes públicos**, M1 percebeu grandes melhorias no comportamento, quando comparado a infância, resultando em: maior flexibilidade e facilidade de estar em ambientes públicos. Atualmente conseguem se planejar para realizar esses passeios uma vez por mês. Já M2 reduziu a frequência dos passeios em ambientes públicos nessa fase da adolescência, realizando esses eventos aproximadamente uma vez a cada três meses. Se comparada à infância, esta fase trouxe muito mais angústia familiar e dificuldade para M2. Sobre as estratégias criadas pelas mães para realizar esses passeios alguns pontos são comuns, como escolher horários e dias da semana com menor movimentação e locais mais silenciosos. Outras estratégias diferenciam-se de acordo com a reação de seus filhos: M1 avisa F1 que farão um passeio com dias de antecedência, buscando facilitar a organização pessoal de F1, no entanto, M2 relatou que avisa poucas horas antes de irem para o local para não gerar ansiedade. Ao falarem sobre o **Sentimento familiar**, a privação de frequentar ambientes públicos e o sofrimento que gera em sua família, ambas concordaram que o maior dos limitantes é o julgamento das pessoas; *“É pior o olhar das pessoas do que a agitação dele”* comentou M2, assim como M1 relatou *“sinto um constrangimento interno mas não deixo transparecer para os outros, nem para meu filho”*. Os **irmãos** estiveram presentes durante todo o discurso das mães pois, tornaram-se cuidadores também e gerou impactos em suas vidas pessoais. Cezar e Smeha (2016), em entrevista com irmãos de autistas, relataram que a vivência com um irmão autista traz impactos na vida pessoal e social, quando privam-se de estar com amigos, fazer passeios, pois seus irmãos precisam de cuidados, e também pode trazer impactos em suas escolhas profissionais. As autoras destacam que são pessoas que, desde cedo, sentem-se com grandes responsabilidades, pois querem auxiliar as mães nos cuidados para não sobrecarregá-las.

A **Inclusão social** para as mães, não acontece efetivamente, e apontaram como dificuldade o autismo não ter evidências físicas para detectá-lo, como o uso de muletas,

aparelhos auditivos, cadeira de rodas, entre outros, como em outras condições. Ambas concordaram que faltam pessoas capacitadas em estabelecimentos públicos e locais adaptados para receber seus filhos.

Foram encontradas grandes divergências, entre as duas entrevistas, em relação à transição da infância à adolescência, e também quanto à frequência e facilidade em estar em ambientes públicos com eles, porém, o sofrimento familiar esteve presente de diferentes formas no discurso dessas mães, que sentem-se isoladas da sociedade, pois a inclusão social não ocorre de maneira efetiva para sua realidade, inclusive em ambientes educacionais.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA): “Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders” - **DSM-5**. 5th.ed. Washington:, 2013. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em:<<http://aempreendedora.com.br/wp-content/uploads/2017/04/Manual-Diagn%C3%B3stico-e-Estat%C3%ADstico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5.pdf>>

ARENDDT, H. A condição humana. Tradução: Roberto Raposo, posfácio de Celso Lafer. 10a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011

CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciane Najar. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, Mar. 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000100051&lng=en&nrm=iso>. access on 20 Sept. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>.

SEGEREN, Leticia; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiol., Commun. Res.*, São Paulo, v. 21, e1611, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312016000100302&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 20 de agosto de 2020. Epub 01-Abr-2016. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>.

SEGEREN, Leticia; FRANCOZO, Maria de Fátima de Campos. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, Mar. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000100006&lng=en&nrm=iso>. access on 15 Jun 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>.