



V Congresso Internacional de Educação- Interdisciplinaridade e transversalidade : Movimentos, desafios e (ins) urgências da Educação

RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA MÃE DE AUTISTA. EXPECTATIVAS E DESAFIOS ENFRENTADOS.

Caroline Rodrigues Fialho¹
carodrigues96166516@gmail.com

Prof^a Dr^a Fátima Cristina D. F. Cunha²
fatima.cunha@ufms.br

RESUMO

Este artigo trata de um relato de experiência de uma mãe de autista, as suas expectativas e desafios ao descobrir que sua filha tem autismo. A luta diária enfrentada, pelo fato de que, quando não temos nenhum caso na família, o assunto não é pesquisado e nem falado. A partir do momento que se descobre, a busca pelos sites que informam a respeito tornam-se nossas bíblias diárias. Pela praticidade e pela recomendação de profissionais da área, após buscar ajuda, recorri a vários sites de saúde, específicos na área do autismo. Os desafios enfrentados diariamente são muitos, pela inexperiência e medo de errar ao lidar com a criança. Um diagnóstico que a princípio não acreditamos, mas com o passar dos dias, verificamos que temos que enfrentar e dar uma condição de vida melhor e autonomia a essa criança. Concluimos que, quanto mais cedo procurarmos ajuda, quanto mais lermos relatos de experiência de outras famílias, poderemos nos ajudar e fazer com que nossos filhos se tornem independentes em suas atividades diárias.

Palavras-chave: Autista. Mãe de autista. Relato de Experiência.

¹ Acadêmica do Curso de Licenciatura Plena em Pedagogia, pela Universidade Federal de MS/Campus de Aquidauana.

² Professora Orientadora. Universidade Federal de MS/Campus de Aquidauana

ABSTRACT

This article is an account of the experience of an autistic mother, her expectations and challenges upon discovering that her daughter has autism. The daily struggle faced, due to the fact that, when we don't have any case in the family, the subject is not researched or talked about. From the moment it is discovered, the search for websites that provide information about it becomes our daily bibles. Due to practicality and the recommendation of professionals in the field, after seeking help, I turned to several health websites, specific to the area of autism. There are many challenges faced daily, due to inexperience and fear of making mistakes when dealing with children. A diagnosis that at first we don't believe, but as the days go by, we realize that we have to face it and give this child a better living condition and autonomy. We conclude that the sooner we seek help, the more we read experience reports from other families, we can help ourselves and help our children become independent in their daily activities.

Key words: Autistic. Mother of autistic. Experience Report.

INTRODUÇÃO

Resolvi fazer um relato de experiência sobre criança autista, pois sou mãe de uma criança autista de nível 1 de suporte. Atualmente, minha filha tem 4 anos, mas o diagnóstico veio quando tinha 2 anos, depois de várias análises médicas que começaram com 1 ano e 2 meses. Isso ocorreu após suspeitas de uma professora, parente do meu marido, uma Pedagoga, com pós em educação especial. Sua experiência e observações em nossa filha, nos chamou a atenção, pois nossa filha não vinha demonstrando os mesmos padrões de uma criança neurotípica – que é um dos primeiros sinais de que a criança é autista.

Sinais esses que foram no caso, primeiramente andar nas pontas dos pés e com o longo do tempo percebemos o retrocesso da fala e o excesso de nervosismo. Ela aprendeu a andar com 11 meses de vida e foi com os pés normal no chão, porém com o passar do tempo começamos a perceber que ela andava nas pontas dos pés e ficava muito tempo assim. Pulava, corria, dançava tudo na ponta do pé. Com 10 meses começou a falar palavras como: mamãe, papai, água, vovó, papa, niane (julyane), mas com 1 ano e 3 meses ela começou a parar de falar essas palavras, foi retrocedendo a fala.

O nervosismo ela sempre teve desde bebê só que observamos que o rosto ficava cheio de bolinhas vermelhas por conta do nervoso, com isso ficou nítido que não era normal todo aquele nervoso. Então fomos atrás para consultar um neurologista. Após a consulta foi prescrito para fazer acompanhamento com psicóloga, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga. Para então acompanhar e poder dar um diagnóstico certo se tinha o autismo ou não, foram meses de acompanhamento quando então deu o diagnóstico de Autismo, TOD e atraso de fala.

Continuamos com os tratamentos para poder ajudar no desenvolvimento. Atualmente faz 6 procedimentos: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga, nutricionista e educador físico. Além das terapias, em casa trabalho exercícios para estimular a fala como conversas, colocá-la para repetir nomes de animais, frutas, dos familiares. A necessidade de fisioterapia é por conta de ela andar na ponta do pé, isso pode prejudicar por conta que ela está em fase de crescimento, e pode afetar a coluna e o restante do corpo se não corrigido, recentemente passou por uma avaliação ortopédica na APAE de Campo Grande/MS, encaminhada pela fisioterapeuta, e vai precisar usar a bota e palmilha ortopédica para ajudar nesse processo de corrigir o andar.

Frequenta a escola desde o maternal 1 com 2 anos, nesse ano ela não teve professor de apoio, pois segundo médico não era necessário no momento desse apoio. Porém no decorrer no ano os professores de sala foram observando que foi se tornando necessário o apoio foi então que me comunicaram e corri atrás, conversei com o neuro, a professora de sala fez um relatório sobre o comportamento em sala de aula, em relação aos colegas e assim o médico emitiu um laudo com a necessidade desse apoio e assim foi desde então até os dias atuais, ela tem a professora de apoio em sala de aula.

Atualmente está no pré 1 e vem desenvolvendo muito bem.

1.0 QUE É AUTISMO?

De acordo com o site específico em saúde mdsaude.com/psiquiatria/autismo, O termo transtorno do espectro autista (TEA), anteriormente conhecido como autismo, abrange diversos transtornos do neurodesenvolvimento e apresenta como característica central prejuízos na comunicação social e padrões de comportamento restritos e repetitivos.

Segundo o site mdsaúde, em 1943, o psiquiatra norte-americano Leo Kanner, descreveu pela primeira vez o autismo ao analisar 11 crianças, apontando como características fundamentais do transtorno “a incapacidade de se relacionarem de forma

normal com as pessoas e as situações do início da vida”. Logo após, em 1944, Hans Asperger, na Áustria, descreveu outros casos semelhantes em crianças.

Imagem 1: Criança autista



Fonte: Google, 2024

De acordo com Miliauskas e Pinheiro (2024) a inclusão formal em manuais diagnósticos, ocorreu apenas a partir de Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSMIII), publicado pela American Psychiatric Association, em 1980. E 1994, no DSM-IV, foi criada a categoria Síndrome de Asperger, uma das formas mais leves de autismo. Por fim, no DSM, em 2013, após diversos debates acerca das particularidades e semelhanças dos quadros de autismo, passa-se a adotar a nomenclatura de transtornos do espectro autista para englobar as diversas manifestações possíveis em um único transtorno de amplo espectro.

Segundo Miliauskas e Pinheiro (p. 01, 2024)

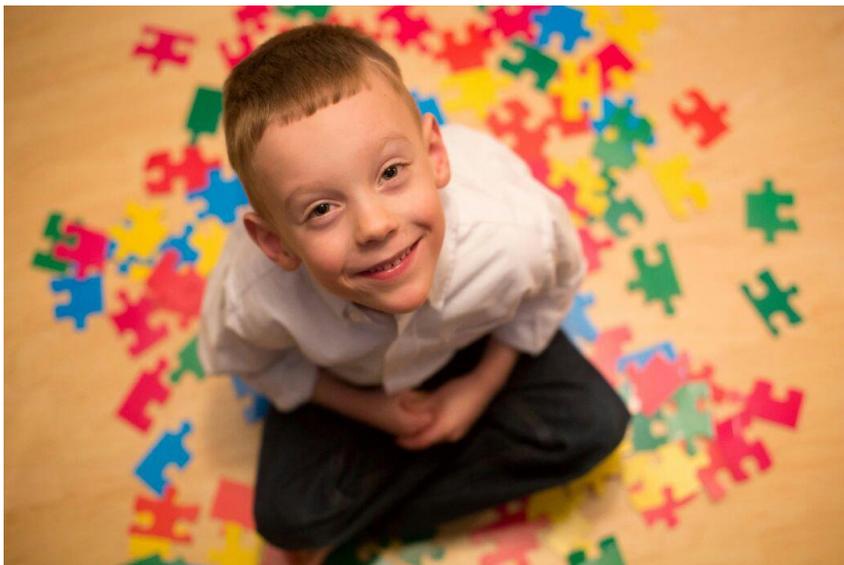
O transtorno do espectro autista é uma condição complexa que não tem uma única causa. Vários fatores, incluindo genéticos e ambientais, contribuem para o seu desenvolvimento. A origem do TEA ainda não é totalmente compreendida. O consenso atual é de que o autismo seja causado por fatores genéticos que alteram o desenvolvimento do cérebro, especificamente a conectividade neural, afetando o desenvolvimento da comunicação social e levando a interesses restritos e comportamento repetitivos. Esse consenso é apoiado pela “teoria epigenética”, na qual um gene anormal é “ligado” no início do

desenvolvimento fetal, afetando a expressão de outros genes sem alterar sua sequência primária de DNA.

Segundo os autores existe um espectro curioso da genética do autismo que é o desenvolvimento do transtorno do espectro autista, cerca de 3 a 4 vezes mais casos diagnosticados de autismo em meninos do que em meninas.

É de extrema importância o acompanhamento da gestação por parte da mulher, fazer uma avaliação da história gestacional, pois o início da gestação, quanto com o seu final é de suma importância para o desenvolvimento do feto. Sabemos, de acordo com orientações médicas que a idade avançada dos pais (tanto do pai quanto da mãe) tem sido associada a um risco maior de terem um filho com autismo. As idades consideradas avançadas variam de estudo para estudo, mas geralmente são de 30 a 35 anos ou mais para mães e 40 anos ou mais para os pais.

Imagem 2: Criança com TEA



Fonte: Google, 2024

Miliauskas e Pinheiro (2024) elencaram que estudos epidemiológicos sugerem que o aumento de casos nas últimas décadas deve-se a alguns fatores como

- Mudanças na definição e maior abrangência de termo TEA, dos critérios diagnósticos;
- Maior conhecimento e capacidade e capacitação dos profissionais de saúde para detecção precoce dos sinais.
- Maior acesso da população aos serviços de saúde e diagnósticos.

- Maior conscientização no geral, sobretudo pais, professores e pediatras, que levantam as primeiras suspeitas.
- Aumento de prevalência de fatores de risco ambientais, possivelmente relacionados à patogênese do TEA, como crianças obesas e hipertensas.
- Substituição de diagnósticos (ou seja, aumento na prevalência de TEA acompanhados por reduções na prevalência de transtornos de aprendizagem, transtorno de desenvolvimento da linguagem ou deficiência intelectual).

Imagem 3: Menino com TEA



Fonte: Google, 2024

Segundo Miliauskas e Pinheiro (2024) os sinais de alerta para o transtorno do espectro autista são:

- Aos 6 meses de idade: poucas expressões faciais, baixo contato visual, ausência de sorriso social e pouco engajamento sociocomunicativo.
- Aos 9 meses de idade: não responde a sorriso, imita expressões faciais ou sons, e não evolui gradualmente para balbucios, que imitam a fala. Não diz mamã ou papá, não olha quando chamado, não olha para onde o adulto aponta.
- Aos 12 meses de idade: ausência de balbucios, não apresenta gestos convencionais (como, por exemplo, dar tchau com as mãos), não fala mamãe ou papai, ausência de atenção compartilhada, não reconhece e não responde ao chamado do próprio nome.

- Aos 14 meses de idade: não começam a usar gestos, como apontar, para mostrar interesses, ou compartilhar experiências com outras pessoas (por exemplo, apontar para um avião voando no céu).
- Aos 18 meses de idade: ausência de brincadeiras simbólicas ou de faz de conta, como alimentar uma boneca.
- Em qualquer idade: regressão nas habilidades sociais, de comunicação ou linguagem que já existiam.

Todas as crianças com transtorno do espectro autista têm pelo menos alguma dificuldade com a interação, comportamento e comunicação, entretanto a gravidade varia significativamente. Exemplos de déficit de comunicação e interação social incluem:

- Déficit na reciprocidade social e emocional (exemplo, não respondeu à interação social ou terem menor busca por amigos para brincar e, quando o fazem, a aproximação é inadequada e há dificuldades em manter brincadeiras ou conversas).
- Déficit de comunicação social não-verbal (exemplos dificuldade de interpretar a linguagem corporal, gestos e expressões de outras pessoas).
- Déficit no desenvolvimento e na manutenção de relacionamentos (exemplos estabelecer amizades, ajustar o comportamento a situações diferentes, dificuldade para brincar com grupos maiores).

Como mãe observei em minha filha um atraso no desenvolvimento de linguagem posterior, pois já falava algumas palavras e foi diminuindo, não apontava para coisas de certa distância e havia falta de interesse por brincadeiras. Sempre foi muito nervosa, sentia aflição em pequenas mudanças nas refeições ou roupas.

De acordo com Miliauskas e Pinheiro (2024) as pessoas portadoras de TEA têm alta probabilidade de terem juntos outras condições médicas, especialmente deficiência intelectual e dificuldades na aprendizagem. Cerca de 33% a 45% os pacientes com TEA tem algum grau de deficiência intelectual, 50% têm transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e 25 a 30% têm epilepsia. O que vemos como verdadeiro pois minha filha também tem transtorno desafiador opositor (TOD) e não tem uma causa específica.

Minha filha é nível 1 de suporte, e a comunicação/interação social, existe. Existe ainda sucesso nas intenções e necessidades básicas usando palavras. Em crianças com TEA e comportamento repetitivo/restrito de nível 1 o comportamento pode se manifestar como um interesse específico (por exemplo trens, aspirador de pó), um tópico geral (por exemplo, dinossauros, desastres naturais) ou interesses adequados a idade (por exemplo, colecionar cartões).

O nível 2 (requer apoio profissional substancial) o paciente apresenta déficit acentuados na comunicação, deficiências aparentes mesmo com apoio, início limitado de interações sociais, resposta reduzida (anormal a gestos sociais).

O nível 3 (requer apoio profissional muito substancial): o paciente apresenta graves deficiências no funcionamento; início muito limitado de alterações sociais; resposta mínima a aberturas sociais de outras pessoas.

Miliauskas e Pinheiro (2024) nos exemplificam que comunicação/interação social que requerem apoio muito substancial incluem:

- comunicação existente (a criança não faz nenhuma tentativa de compartilhar pensamentos, interesses ou de fazer solicitações).
- comunicação que consiste apenas em gestos físicos (por exemplo, pega um adulto pela mão para conduzi-lo a um objeto ou atividade desejada, sem contato visual ou linguagem falada).
- comunicação que consiste em palavras que são repetidas em outros contextos e não têm relevância para o contexto atual (por exemplo, ecolalia).
- Entretanto esse interesse é obstinado, ocupa a maior parte do tempo de recreação da criança e interfere em outras atividades. Além disso, a criança frequentemente sente angústia ou frustração quando não têm permissão para perseguir esse interesse.

Miliauskas e Pinheiro (2024) apontam ainda que comportamentos que interferem acentuadamente na função em todas as esferas, extrema dificuldade em lidar com mudanças, grande dificuldade para mudar o foco ou ação.

Segundo Miliauskas e Pinheiro (2024) alguns exemplos de comportamentos repetitivos que exigem um apoio muito substancial são:

- Balançar ou girar o corpo, girar objetos, bater as mãos enquanto balança ou comportamento auto estimuladores visuais associados a girar ou balançar objetos ou a si mesmo.
- Envolvimento em exploração sensorial incomum, como olhar atentamente para as mãos ou objetos, cheirar ou colocar objetos na boca.
- Aderência rígida a rotinas durante brincadeiras ou tarefas adaptativas que interferem nas atividades funcionais (por exemplo, socialização).

Como minha filha foi diagnosticada também com TOD, Transtorno Desafiador Opositor, que geralmente é manifestado durante a fase da infância. Apresento abaixo algumas considerações a respeito do Transtorno.

A criança que tem TOD apresenta comportamentos caracterizados por agressão, raiva, vingança, desafio, desobediência, provocação e ressentimento, que normalmente são direcionados a uma figura de autoridade, como pais e professores.

Imagem 4: Criança com TOD



Fonte: Google, 2024

Portanto, crianças com transtorno desafiador opositor costumam ser discriminadas, perdem oportunidades e desfazem círculos de amizades. Além disso, não é raro elas sofrerem bullying e serem retiradas de eventos sociais de programações da escola devido ao seu comportamento considerado difícil.

Imagem 5: Criança 2 com TOD



Fonte: Google, 2024

De acordo com Elia (2023) o TOD é uma condição que não possui cura, no entanto, existe tratamento para controlar os sintomas e aumentar a qualidade de vida. O tratamento para o transtorno consiste na terapia familiar. O objetivo principal é promover uma interação dos pais com a criança. Além disso, pode ser recomendada a realização de psicoterapia.

Para Elia (2023) se houver sintomas de TOD, é necessário procurar um neurologista ou psiquiatra infantil. O TOD pode ser diagnosticado em crianças com base em seu comportamento, além da manifestação frequente dos sintomas por mais de 6 meses,

Segundo a autora o atraso de fala pode ser apenas uma característica da criança, sem grandes prejuízos, mas, também pode ser um sinal de transtorno de linguagem. A criança que apresenta atraso de fala é aquela que não cumpre com o marco de desenvolvimento da linguagem para sua idade. Pode ser que essas habilidades estejam se desenvolvendo em ritmo lento, acarretando dificuldades na criança de se expressar ou compreender os outros. Os pais geralmente notam os primeiros sinais de um possível atraso no desenvolvimento linguístico de seus filhos por volta dos dois anos de idade, quando seria esperado algum nível de comunicação verbal.

Imagem 6: Atendimento a criança com TDL



Fonte: google, 2024

De acordo com o site institutoneurosaber (2022) entre as crianças com Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem - TDL, é comum que, nessa idade, ainda não falem, demorem para iniciar a produção das primeiras palavras ou tenham um vocabulário muito restrito, além de apresentarem lentidão para aprender novas palavras e dificuldades em formar frases. O profissional faz o diagnóstico por exclusão e avalia se não há outro impedimento para o desenvolvimento da linguagem, como deficiência auditiva, outro transtorno ou atraso no desenvolvimento em outra área, se existe algum fator emocional grave ou mesmo falta de estímulo para a fala e linguagem.

Segundo o site, quando todas essas causas são excluídas, são realizados mais alguns testes específicos para confirmar o atraso específico no desenvolvimento dessa área. Em casa ou na escola, os pais ou educadores podem perceber alguns sinais e avaliar a necessidade de visitar um especialista para um diagnóstico precoce fundamental para atenuar os efeitos do TDL a longo prazo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Li muitos sites referentes ao Autismo, ao TOD por ser a condição da minha filha, observei que hoje os pais estão mais preocupados em dar suporte aos filhos, para que sejam independentes e sigam sua vida tranquilamente, sigam suas rotinas, percebi que existem inúmeros sites que podem nos auxiliar.

A escola tem dado suporte, pelo número que vem crescendo de diagnósticos de autistas. As escolas tem se preparado, através de formação e o conhecimento que os educadores buscam para saber lidar com as situações. Percebemos que, os alunos com autismo tem o apoio em sala de aula, quando o diagnóstico e o laudo estão fechados. Existem alguns casos de crianças em investigação, onde o neuro esta observando juntamente com os demais profissionais, no caso não tem laudo ainda, fica em sala de aula sobre o cuidado da professora regente como os demais alunos, sendo assim, professores tem que estar preparado para esses casos.

Tem atendimento especializado na escola com uma Sala de Atendimento Educacional Especializado (AEE) onde a profissional organiza e cada aluno especial vai na sala por 30 minutos de atendimento, dando um apoio ao professor e ajudando esse aluno, e promove a educação inclusiva na escola regular.

No entanto verifico que os professores não estão preparados para receber essas crianças, embora tenha múltiplas palestras que a secretaria de educação traz, para que haja a preparação desses professores, existe o medo e a insegurança. A conscientização

vem se fortalecendo na escola regular, e trazendo a educação inclusiva e assim a educação especial tem ganhado seu espaço. Verificamos a importância de ter cada vez mais formações para todos os profissionais da educação, e assim toda equipe estar preparada para receber e dar o apoio necessário para esses alunos.

REFERÊNCIAS

Artigo-neurobiologia do autismo / Cecília Rezende de Almeida Oliveira e José Carlos Souza. **Autismo**.

ELIA, Josephine, <https://www.msdmanuals.com/pt/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/dist%C3%BArbios-da-sa%C3%BAde-mental-em-crian%C3%A7as-e-adolescentes/transtorno-desafiador-opositivo>, 2023.

MILIAUSKAS, Claudia e PINHEIRO, Pedro, <https://www.mdsaude.com/psiquiatria/autismo/> **autismo: o que é, causas, sintomas, gravidade e tratamento**, 2024

<https://drauziovarelo.uol.com.br/pediatria/> **TOD: entenda o que é o transtorno opositor** desafiador - Portal Drauzio Varella

<https://institutoneurosaber.com.br/artigos/quais-os-principais-sintomas-do-tod-transtorno-opositivo-desafiador/>

Transtorno de linguagem: **Sinais de atraso na fala e atenção especializada** - Instituto NeuroSaber,

<https://institutoneurosaber.com.br/transtorno-de-desenvolvimento-de-linguagem-quando-o-atraso-na-fala-merece-atencao-de-especialistas/>