

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO AMAZONAS-UEA
CENTRO DE ESTUDO SUPERIORES DE PARINTINS-CESP
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

SUE ANN FERREIRA PONTES

ADOLESCENTES AUTISTAS E SUAS FAMILIAS: O DESAFIO DO CUIDAR

PARINTINS-AM
2023

SUE ANN FERREIRA PONTES

ADOLESCENTES AUTISTAS E SUAS FAMILIAS: O DESAFIO DO CUIDAR

Trabalho apresentado ao curso de Licenciatura em Pedagogia, do Centro de Estudos Superiores de Parintins (CESP), da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), como requisito final para conclusão do Curso, sob a orientação da Prof. Francisca Keila Amoedo.

PARINTINS - AM

2023

SUE ANN FERREIRA PONTES

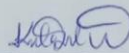
ADOLESCENTES AUTISTAS E SUAS FAMILIAS: O DESAFIO DO CUIDAR

Trabalho apresentado ao curso de Licenciatura em Pedagogia, do Centro de Estudos Superiores de Parintins (CESP), da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), como requisito final para conclusão do Curso, sob a orientação da Prof. Dra Francisca Keila de Freitas Amoedo.

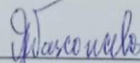
Orientadora: Prof^ª. Dra. Francisca Keila de Freitas Amoedo

Aprovado em: 14/09/2023

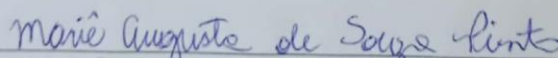
BANCA EXAMINADORA



Prof^ª Dra. Francisca Keila de Freitas Amoedo
Universidade do Estado do Amazonas



Prof^ª. Dra. Georgina Terezinha Brito de Vasconcelos
Universidade do Estado do Amazonas



Profa. Msc. Mariê Augusta de Souza Pinto
Coordenadoria Regional de Educação de Parintins

Dedicatória

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, que permitiu que tudo isso acontecesse, por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades, minha mãe Itelvina Ferreira Pontes, heroína que me deu apoio, incentivo nas horas difíceis de desânimo e cansaço, minha filha Luna Graziela Ferreira de Jesus minha força, minha Tia Maria das Graças Castro Ferreira e meu primo Victor Hugo Ferreira Farias minhas inspirações e toda a minha família, que com todo o amor, carinho e apoio não mediram esforços para que eu chegasse até esta etapa de minha vida, a Universidade Estadual do Amazonas- UEA, e a todos os professores do meu curso pela elevada qualidade de ensino oferecido, a minha orientadora Professora Francisca Keila Amoedo pelo suporte e empenho dedicado a elaboração deste trabalho e a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação o meu muito obrigado.

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo analisar os relatos das famílias de adolescentes com autismo diante das experiências cotidianas ligadas à vida educacional e a rotinas familiares. Buscamos por meio de autores como Cunha (2012), Silva (2012), Cunha (2014), Camacho (2003) dentre outros os quais nos permitiram compreender melhor as questões relacionadas a socialização do adolescente autista e a relação das famílias no ato de cuidar e a necessidade de ser cuidada. Assim buscamos na abordagem fenomenológica o método que nos permitiu a interpretações de cada sujeito envolvido na pesquisa partindo de estudos realizados, entendemos ainda que o Estudo de caso foi necessário pela possibilidade de ampliar nossos conhecimentos sobre a temática, oferecendo subsídios para novas investigações sobre o autismo na adolescência. A partir da análise de dados concluiu-se que as estratégias criadas pelos familiares e os apoios de centros de autismo vem ajudando a melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, tendo acesso as terapias e cuidado que os adolescentes com TEA necessitam. Foi notório durante a pesquisa observar algumas das dificuldades no processo de inclusão escolar e na sociedade tanto do adolescente com autismo como das famílias, reafirmando a importância em compreender as particularidades e vivência do adolescente e o seu cuidar em casa, bem como a relação pai/filho e família/escola para assim, entender o processo de desenvolvimento do mesmo de forma que atenda às necessidades e peculiaridades que é próprio da fase na adolescência, assim como do autismo.

Palavras-chave: Família. Adolescentes; Autismo.

ABSTRAT

The aim of this paper is to analyze the accounts of the families of adolescents with autism regarding their daily experiences linked to educational life and family routines. We searched through authors such as Cunha (2012), Silva (2012), Cunha (2014), Camacho (2003), among others, who allowed us to better understand the issues related to the socialization of autistic adolescents and the relationship between families in the act of caring and the need to be cared for. We therefore looked to the phenomenological approach as the method that allowed us to interpret each subject involved in the research, based on the studies carried out. We also believe that the case study was necessary because of the possibility of broadening our knowledge of the subject, offering support for further research into autism in adolescence. Based on the analysis of the data, it was concluded that the strategies created by family members and the support of autism centers have helped to improve the quality of life of caregivers, giving them access to the therapies and care that adolescents with ASD need. During the research, it was clear to see some of the difficulties in the process of including adolescents with autism in school and society, as well as their families, reaffirming the importance of understanding the particularities and experiences of adolescents and their care at home, as well as the parent/child and family/school relationship, understand their development process in a way that meets the needs and peculiarities of adolescence and autism.

Keywords: Family. Teens; Autism.

FIGURAS

Figura 1: Mapa de Parintins	23
Figura 2: Frente da Instituição	24
Figura 3: Sala de Informática e sala de aula	25

TABELAS

Tabela 1: Quadro sociodemográfico	26
--	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I: REFERENCIAL TEÓRICO	13
1.1-O processo de inclusão social e educacional para autistas	13
1.2 O trabalho que a escola realiza com adolescentes autistas.....	15
1.3 Os desafios das famílias dos autistas durante a fase da adolescência.....	18
1.4 Grupos De Apoio Para As Famílias E Para Os Autistas Na Fase Da Adolescência	20
CAPÍTULO II: PROCEDIMENTOS METODOLOGICOS	21
2.1 Localização e caracterização da área de estudo	23
2.2-Cenário de Estudo	24
2.3-Participantes	26
CAPÍTULO III: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	26
3.1-Quem cuida do cuidador?	30
CAPÍTULO IV: CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
CAPÍTULO V: REFERÊNCIAS	35
APÊNDICE (ENTREVISTA- FAMILIARES).....	37
APÊNDICE (ENTREVISTA - INSTITUIÇÃO DE APOIO AO AUTISMO).....	39
APÊNDICE (FOTOS ASSOCIAÇÃO PÉSTALOZZI)..	Erro! Indicador não definido.

INTRODUÇÃO

O adolescente autista requer muita atenção, o seu acompanhamento se torna mais metódico, é necessário continuar com os estímulos de relações interpessoais aprendidos na infância. O acompanhamento de um profissional ainda é primordial, assim como é importante que os pais tenham bastante paciência, visto que essa fase é de transformação.

Partindo desse pressuposto surge a problemática na qual questionamos: *O que revelam os relatos das famílias de adolescentes com autismo diante das experiências cotidianas ligadas à vida educacional e a rotinas familiares?*

Perante tal problemática buscamos através das questões que nortearam a pesquisa suscitar pontos como: *Quais os desafios das famílias dos autistas durante a fase da adolescência? Existe um grupo de apoio para as famílias e para os autistas nesta fase? Qual o trabalho que a escola realiza com os adolescentes autistas?*

Ao considerarmos a problemática e questões que nortearam a pesquisa, elencamos o objetivo geral e específico baseado em tais aspectos que para nós foi de suma importância, dessa maneira o objetivo geral foi: analisar os relatos das famílias de adolescentes com autismo diante das experiências cotidianas ligadas à vida educacional e a rotinas familiares. E os objetivos específicos: Averiguar os desafios das famílias dos autistas durante a fase da adolescência. Constatar se existe um grupo de apoio para as famílias e para os autistas na fase da adolescência. Analisar o trabalho que a escola realiza com os adolescentes autistas.

Baseados nas questões acima mencionada , destacamos que o trabalho de conclusão de curso cujo tema vem trazendo situações que anteriormente era uma preocupação apenas na infância, é importante destacarmos que as crianças com autismo crescem e passam por todas as fases, no entanto as preocupações acabam sendo na maioria para as famílias, por esta questão a temática que apresentamos vem trazendo inquietações que partem não apenas da pessoa com autismo na adolescência, mais a socialização nessa fase tanto na escola como com a própria família, e uma questão latente baseado na pesquisa nos traz uma questão, quem cuida do cuidador ?

Dessa forma, considerando o tema é necessária a busca de conhecimento sobre o espectro do autismo, informações que possibilitem especialmente a fase da adolescência, pois encontramos inúmeras pesquisas que falam sobre a criança

autista, mas quando chega na fase da adolescência poucos estudos estão relacionadas a este processo tão significativo e desafiador para todos.

A importância da pesquisa partindo do olhar inicial da família e da escolarização do adolescente com autismo e as oportunidades para que o processo de desenvolvimento do mesmo ocorra de forma a atender as necessidades e peculiaridades que é próprio da fase na adolescência sem esquecer do cuidado com as famílias que participam desse processo.

Quanto a relevância social da pesquisa, é notório que muito se vem falando sobre diagnósticos de autismo em vários lugares do Mundo, e em Parintins os diagnósticos são realizados pelo atendimento na área da saúde com neuropediatra que vem ao município uma vez por mês, esse atendimento é destinado as crianças deixando assim os adolescentes sem atendimentos acarretando a família mais um desafio no ato de cuidar, diante disso, o trabalho vem para mostrar o quão é necessário esse atendimento ao adolescente com autismo e sua família. Desta forma para alcançar a compreensão sobre essas questões, a pesquisa qualitativa definiu como abordagem metodológica de caráter exploratória, traçando juntamente com os objetivos específicos.

O TCC está dividido em Capítulos, no primeiro encontramos o Referencial Teórico, o qual traz como aporte teórico autores como: Cunha (2012), Silva (2012), Cunha (2014), Camacho (2003) e outros.

No segundo Capítulo apresentamos a Metodologia, a qual buscar compreender comportamentos estudados as suas particularidades e experiências individuais, entre outros aspectos, tendo como abordagem fenomenológica, estudando as interpretações de cada sujeito envolvido na situação, utilizando o Estudo de caso: pela possibilidade de ampliar sobre o assunto específico, permitindo aprofundar o conhecimento sobre ela e, assim, oferecer subsídios para novas investigações sobre a mesma temática.

Em relação ao terceiro capítulo mostramos os resultados e discussões alcançados durante a investigação do caso; tendo como enfoque os adolescentes, familiares, e a identificação de grupos de apoio para os sujeitos da pesquisa.

Por último, encontramos as considerações finais, ressaltando a importância do trabalho de pesquisa, as questões que nortearam o trabalho por meio da problemática e os objetivos elencados no decorrer da pesquisa, a qual precisa ser compreendida como um processo de socialização onde o adolescente autista interaja e se

desenvolva a cada dia desenvolvendo suas habilidades respeitando suas particularidades, assim também como os cuidados necessários as famílias.

Insta salientar que o adolescente autista também necessita dos acompanhamentos de profissionais ao longo da vida, assim como os cuidadores desses adolescentes.

CAPÍTULO I: REFERENCIAL TEÓRICO

1.1-O processo de inclusão social e educacional para autistas

Um dos maiores desafios de nossa atualidade é proporcionar uma educação para todos, assegurando um trabalho organizado para atender as Necessidades Educacionais Especiais dos alunos. Miranda e Filho (2012, p. 12) salientam que, “nesse processo, o educador precisa saber potencializar a autonomia, a criatividade e a comunicação dos estudantes, e, por sua vez, tornar-se produtor de seu próprio saber”.

Primordialmente não deve haver distinção de nenhum indivíduo inserido no ambiente escolar, além disso, o acesso à educação é garantido por lei sendo necessário que os responsáveis legais a cumpram, pois, todos têm o direito a uma educação inclusiva e um ensino público e gratuito. Está garantido no Art. 208, da Constituição Federal de 1988, a fim de estabelecer que as pessoas com necessidades especiais tenham o direito a educação. Os sujeitos com necessidades especiais, devem ser incluídos no ensino regular ainda na educação infantil:

[...] onde se desenvolvem as bases necessárias para a construção do conhecimento e seu desenvolvimento global. Nessa etapa, o lúdico, o acesso às formas diferenciadas de comunicação, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais e a convivência com as diferenças favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança (DUTRA et al., 2008, p. 16).

É importante ressaltar quando o adolescente está inserindo no contexto escolar de maneira a realizar atividades que desenvolvam e contribuam para o seu desenvolvimento cognitivo, intelectual e motor, precisa - se ter em mente um núcleo gestor, uma escola e uma família, inclusive preparados e engajados no processo de inserção, com metodologias adequadas, métodos de ensino inovadores e parceria escola e família, isso tudo junto torna-se bem mais possível de alcançar o desejado. Cunha (2012), em sua obra, afirma:

Ensinar para a inclusão social, utilizando os instrumentos pedagógicos da escola e inserindo também a família, é fortalecê-la como núcleo básico das ações inclusivas e de cidadania. Para a escola realizar uma educação adequada, deverá, ao incluir o educando no meio escolar, incluir também a sua família nos espaços de atenção em atuação psicopedagógico. (CUNHA, 2012, p. 90)

Quando falamos em inclusão, falamos em transformação, construção de um olhar da sociedade, que possa ver o mesmo indivíduo independente de suas necessidades educacionais especiais, ou seja, um olhar de valorização das diferenças.

A escola tem um papel fundamental, pois a escola precisa buscar alternativas, estratégias na produção de materiais que garantam a permanência desses alunos, com atividades, procedimentos que envolvam todos os alunos, e assim como a escola se faz muito importante nesse processo de inclusão, a família também é responsável pelo seu bem-estar, transmitindo valores e contribuindo no seu desenvolvimento, mesmo sabendo que o processo de desenvolvimento será lento, no tempo de cada um, a família vem com o papel de assumir, de amparar, e se dedicar as necessidades de seus filhos autistas.

Acrescentamos que, nessa junção para inclusão social, a escola e família, estes são a força e o potencial que o aluno autista precisa nessa caminhada educativa, não podemos esquecer a importância que o professor dentro de sala de aula tem, o qual almeja a melhor forma de trabalhar com o adolescente autista. Desse modo, os professores a família e o ambiente escolar são referências determinantes para a vida e o desenvolvimento desses educandos. Silva (2012), afirma que:

Pessoas com autismo apresentam muitas dificuldades na socialização, com variados níveis de gravidade. Existem crianças com problemas mais severos, que praticamente se isolam em um mundo impenetrável; outras não conseguem se socializar com ninguém; e aquelas que apresentam dificuldades muito sutis, quase imperceptíveis para a maioria das pessoas, inclusive para alguns profissionais. Estas últimas apresentam apenas traços do autismo, porém não fecham diagnóstico (SILVA, 2012, p. 22).

Em relação ao diagnóstico de autismo ainda enquanto criança entre seus 2 e 3 anos, a pergunta mais comum é o que devo fazer primeiro. É de suma importância a ajuda de um acompanhamento com a fonoaudióloga, e terapia ocupacional indicada nessa fase, por conta dos estímulos e das conexões cerebrais que precisam ser feitas, assim conciliando com a escola para exercitar de uma forma com que a autista se sinta bem, por exemplo, de uma forma lúdica.

Entender que o diagnóstico é muito importante, e que você está lhe dando como uma pessoa, com sujeitos autistas. Aqueles que estão na educação infantil, é

fundamental algo mais lúdico, ou seja, algo mais livre de pressões tanto social, quando de estudo. Segundo Cunha (2014):

O aluno com autismo não adquire a autonomia necessária, é importante que ele permaneça sob o auxílio de um profissional capacitado ou um psicopedagogo para que dê suporte ao professor em sala de aula. Na escola inclusiva é demasiadamente difícil para um único educador atender a uma classe inteira com diferentes níveis educacionais e ainda propiciar uma educação inclusiva adequada. Tudo o que for construído no ambiente escolar devesse possuir o gene da qualidade (CUNHA, 2014.p.55).

É perceptível que o processo de inclusão não depende apenas dos professores e sim necessita da colaboração de todos que fazem parte da escola. É fundamental que a família compreenda a importância do olhar especializado dentro do processo de ensino-aprendizagem, as metodologias e principalmente estabelecer parcerias família e escola.

A inclusão precisa ser compreendida como um processo de socialização na qual o aluno possa interagir e desenvolver a cada dia suas habilidades respeitando suas particularidades.

Neste viés de pensamento é preciso que as escolas estejam preparadas para recebê-los, assim também como os professores que precisam ter formação no que refere se ao processo de inclusão e algum conhecimento prévio sobre o aluno autista, visto que o professor é a ponte principal para conduzir e incluir no ambiente escolar.

É preciso esse engajamento de toda escola juntamente com os pais estarem sempre atentos e procurando a melhor forma de dar suporte para as crianças e adolescentes autistas, para assim se sentirem acolhidos, seguros podendo se desenvolver a cada dia e melhor.

1.2 O trabalho que a escola realiza com adolescentes autistas

Uma escola inclusiva implica em igualdade e oportunidade para todos, assim o currículo deve ser apropriado para as Necessidades Educacionais Especiais dos alunos com TEA (Transtorno do Espectro autista), primeiramente é necessário fazer uma avaliação para conhecer suas capacidades motoras e acadêmica, pois o autismo

requer diversidade e personalização dos professores. Segundo Elder Carvalho (2010, p. 103) tanto os parâmetros curriculares e os currículos das escolas precisam:

- Ser abertos e flexíveis para possíveis modificações;
- Permitir análises sob os aspectos filosóficos – ideológicos, antropológicos, sociológicos, epistemológico e pedagógico;
- Contemplar a aprendizagem significativa, a memorização compreensiva e a funcionalidade do aprendido;
- Estimular, no aluno, o aprender a aprender e o saber pensar;
- Incluir todos os aspectos da realidade (fatos, conceitos, procedimentos, normas, valores, aptidão);
- Abster-se de propor apenas um método;
- Prever um conjunto de ações de avaliações (não apenas as do aluno). (CARVALHO, 2010, p. 103)

A Escola é o principal ambiente social da criança e do adolescente é na escola que eles passam várias horas do dia e está no convívio de vários outros coleguinhas e é de extrema importância para seu desenvolvimento que o aluno autista participe das atividades da escola, para que assim o trabalho seja feito de uma maneira conjunta, e para que der certo essa parceria é importante que o professor busque alternativas e recursos para ajudar nesse processo do seu aluno com autismo, outra ajuda que a escola pode oferecer é um acompanhamento terapêutico garantindo que o autista aproveite desse recursos ofertados.

Destacamos ainda a importância da escola como aquela que promove dentro de seus aspectos teóricos e metodológicos a autonomia para o aluno autista permitindo que ele consiga ampliar suas habilidades e interações sociais, proporcionando ao professor o estímulo, a capacidade de concentração durante as tarefas, possibilidade de uma convivência social saudável, para que eles atinjam as elaborações cognitivas e motoras do conhecimento.

Partindo desse conhecimento adquirido, o processo inclusivo deve ser encarado como ato de afeto e sensibilidade, há barreiras enfrentadas pelos educadores, pois em muitas das vezes estes não sabem como ensinar os alunos com TEA, os docentes precisam pesquisar, estudar para a realização de um trabalho de qualidade e eficiência. Tornando –se importante o trabalho conjunto do professor em sala de aula juntamente com o educador especial, para que as práticas sejam convenientes no melhoramento do desenvolvimento social, intelectual e afetivo do aluno com autismo.

Camacho (2003, p. 9) chama a atenção para o fato de que as mudanças têm o propósito:

Estabelecer um tipo de escola capaz de adaptar-se, acolher e cultivar as diferenças como um elemento de valor positivo, e a abertura de um espaço pluralista e multicultural, no qual se mesclam as cores, os gêneros, as capacidades, permitindo assim o acesso a uma escola, uma educação, na qual todos, sem exclusão, encontrem uma resposta educativa de acordo com as suas necessidades e características peculiares. (CAMACHO, 2003, p.9)

Em seus estudos Carvalho complementa essa discussão estabelecendo algumas recomendações aos educadores para proporcionar um ambiente favorável a pessoas com autismo:

- aplicar diversidade de abordagens e intervenções.
- ampliar informações acerca do autismo.
- promover ao aluno assistência individualizada.
- realizar o tratamento dos problemas orgânicos associados.
- promover atendimento sistemático, amplo, contínuo e evasivo.
- propiciar atividade física. Além de outros benéficos, tem efeito comprovado para reduzir hiperatividade e autoagressão.
- oferecer dicas visuais e concretas na comunicação com o aluno, minimizando ambiguidades e interpretações simbólicas.
- associar a comunicação verbal a outras linguagens: comunicação por figuras e língua/linguagem de sinais.
- reduzir estímulos sensoriais: barulhos, sons, cheiros, etc.
- criar e compartilhar espaços de aceitação e inclusão social.
- propiciar intervenção educativa e psicológica (análise Aplicada do Comportamento, Terapia Cognitivo-Comportamental e Psicopedagogia, dentre outros modelos de atendimento, tem revelado bons resultados).
- aceitar o aluno, sem querer “normalizá-lo”.
- estabelecer parceria com a família e constituir uma rede social de apoio. (CARVALHO, 2010, p. 227)

Considerando a proposta de Carvalho, entendemos que cada uma das recomendações deve ser primordial do desempenho de cada aluno. Sabemos que o desafio é muito grande, é importante que se conheça o aluno autista pois o espectro é amplo, é preciso investigar, estimular, saber do interesse de toda a turma, é através da junção de todos ou seja é importante que o aluno autista aprenda junto com seus colegas, assim permitindo e tendo uma ativa participação, presença e aprendizagem na escola, torna-se uma forma de inclusão, na qual se torna fundamental o trabalho coletivo favorecendo o avanço no desenvolvimento tanto cognitivo quanto afetivo e social.

Sendo assim, o professor desempenha um papel muito importante de apoio, de adaptação na sala de aula ajudando na inclusão, na adaptação das atividades, fazendo essa ponte de interação com seus colegas e juntamente com a equipe pedagógica aplicando didáticas, estratégias que contribuem para que o aluno autista tenha um desempenho, aprendizado, melhorando as habilidades na compreensão dos assuntos, na comunicação e até mesmo na rotina de aprendizagem ajudando ensinando a se sentirem mais seguros e confiantes a cada dia.

1.3 Os desafios das famílias dos autistas durante a fase da adolescência

O Autismo impacta a vida das pessoas diagnosticadas e de seus familiares, com destaque para as mães, em muitos lares a mulher é única responsável pelo sustento da casa, assim há uma sobrecarga materna resultando em altos níveis de estresses, os quais são causados pela falta de apoio conjugal, escassez de apoio social pelos cuidados diários e outros.

Como citado anteriormente, a partir do diagnóstico cabe a família acompanhar e conduzir o tratamento dos sujeitos com TEA, gerando medo, insegurança, o sucesso do tratamento dependerá diretamente da família, em suas maiorias estes se sentem impotentes, sentem distintas dificuldades, os quais ocasionam rompimento de vínculos e atividades do cotidiano, assim como fatores externos que podem contribuir negativamente, causando tensões e desgastes emocionais. Sobre isto, Minatel e Matsukura (2015, p. 430) destacam:

Sendo uma condição crônica, os desafios e demandas vivenciadas por esses indivíduos e familiares se modificam ao longo do tempo, podendo ter maior ou menor impacto a depender das possibilidades de desenvolvimento da pessoa com autismo e do seu grupo familiar, dos contextos que estão inseridos e dos recursos e apoio disponíveis às famílias. (MINATEL; MATSUKURA, 2015, p. 430)

Os familiares em sua maioria não estão preparados para se adaptar as mudanças, mas o que move a família é a capacidade afetiva das pessoas que estão ao redor dos sujeitos diagnosticados com TEA. A afetividade ajuda no desenvolvimento físicos, cognitivos, sócias, psicossociais, sendo estes contribuintes para a criação de vínculos, tornando o ambiente estimulante para o aprendizado, instigando assim a troca de saberes entre família e criança, como também professor

e aluno no ambiente escolar. Segundo Miranda e Oliveira (2006, p.12) “a família tenta buscar uma reorganização interna, de acordo com a estrutura e o funcionamento do grupo e de cada componente individualmente”.

Uma maneira de diminuir a aflição dos familiares é a terapia em grupo, um recurso que permite o compartilhamento de experiências, dificuldades, sensações e outros, proporcionando amparo para estes pais. A intervenção do psicólogo para as famílias ajuda a ter um olhar mais otimista no desenvolvimento de crianças e adolescentes com autismo. Assim sendo, Ribeiro, 2017 nos diz que:

É papel do psicólogo oferecer um espaço seguro e acolhedor, onde a família perceba esses conflitos e sentimentos, que muitas vezes não são expressos por medo dos julgamentos sociais, viabilizando momentos de reflexão e de tomada de consciência, bem como, orientar sobre os benefícios da divisão de cuidado entre os familiares, estimulando a participação mais ativa de todo o grupo familiar (RIBEIRO; SILVA, 2017, p. 18).

Na adolescência devido os comportamentos mais agressivos, os adolescentes autistas gostam muito de rotina, pois novidades geram muito estresse, por vezes acabam afetando muito a família, com isso, os responsáveis quando podem acabam formando uma grande equipe com irmãos, avós etc. Em vista disso, é nessa fase de transformação que o autista pode ou não manifestar o seu lado mais retraído, ou consiga desenvolver melhor seu comportamento em casa e no ambiente escolar em que ele está inserido, através de muitos estímulos.

De acordo com Cervený e Berthoud (2002), a segunda etapa, engloba o período em que os pais e os filhos estão vivendo a adolescência. Esta fase é compreendida como um período de profundas transformações pessoais e relacionais dos membros da família. Os filhos estão em transição para a fase adulta e os pais vivem a sua “segunda adolescência”. Sendo assim, a organização familiar é readaptada, permitindo que o desenvolvimento tenha progresso.

Os adolescentes com TEA, apresentam sintomas de ansiedade e depressão relacionadas ao grau de consciência sobre si mesmo e de sua incapacidade de estabelecer amizades, iniciar conversar e interagir com os outros. O acúmulo destas frustrações pode torná-los ainda mais introspectivos.

O ambiente desempenha, neste estágio, o papel de imensa importância, a ponto de ser mais adequado, num relato descritivo, sobre a continuidade da existência e do interesse do

pai, da mãe, da família pelo adolescente. Muitas das dificuldades porque passam os adolescentes, e que muitas vezes requerem a intervenção de um profissional, derivam de más condições ambientais (WINNICOT, 2005, p.117).

O adolescente necessita de intervenções psicoterápicas que possibilitem o entendimento do mundo que o cerca e no relato dos fatos cotidianos. Pois, o adolescente autista, ao apropriar-se da linguagem para a comunicação, passa a pertencer cada vez mais às suas relações de convivência social e, assim, mantendo-se as suas relações de convivência social e o dialético da constituição humana.

1.4 Grupos De Apoio Para As Famílias E Para Os Autistas Na Fase Da Adolescência

Existem diferentes formas de apoio social, que podem ser classificadas didaticamente como, o emocional se refere ao sentimento de estima e pertença, o qual pode ser percebido através do recebimento de amor, confiança e outros. A autoavaliação refere-se à oferta de informações é recebida de forma relevante para sua própria avaliação. O instrumental são apoio financeiros, e etc. Já o apoio informal vem através de apoios sociais como: grupos de ajuda mútua, profissionais da área de saúde, do serviço social, entre outros.

Os grupos de apoio podemos encontrar de forma formal e informal, o formal é feito através de instituições de saúde, programas do governo, serviços de assistência social e outros. O apoio informal vem da ajuda de vizinhos, associações, igrejas e outros.

As limitações no atendimento geram insatisfação e estresse as famílias, bem como também existem limitações de informações de profissionais, ocasionando falta de padronização ao atendimento das famílias com sujeitos autistas.

A assistência social passou ser reconhecida como lei partir do momento que o transtorno passou a ser considerado como uma deficiência, na lei de nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 no seu §2.

O Sistema Único de assistência social (SUAS) é responsável para integridade das pessoas com Transtorno do Espectro Autista e sua família na inclusão de políticas públicas.

A política de assistência social, que tem por funções a proteção social, a vigilância sócio assistencial e a defesa de direitos, organiza-se sob a forma de sistema público não contributivo,

descentralizado e participativo, denominado Sistema Único de Assistência Social - SUAS (BRASIL, 2012, pg. 16).

Em meio as pesquisas realizadas no Brasil, podemos encontrar grupos de apoio em Manaus por exemplo: O MUPA -Mãos Unidas pelo Autismo, Instituto autismo no Amazonas – IAA, AMA/AM, Associação de amigos do autista no Amazonas- AMUA - Associações de mães unidas para autismo entre vários outros em Parintins temos Instituto Autismo de Parintins Isadora Tupinambá e a Associação Pestalozzi de Parintins.

Estes grupos oferecem contribuições importantes para o estudo sobre as vivências familiares e suas interinfluências. Pereira, (2017) ao abordar as reflexões dessas mães sobre suas vivências familiares, como também sobre o impacto e os desafios na parentalidade de uma criança que tem dificuldades sociocomunicativas. A importância de identificá-los, sendo um passo em direção à mudança, e a necessidade de favorecer suporte emocional a essas famílias.

Estes grupos, favorecem ao desenvolvimento de crianças e adolescentes com TEA, além também de possibilitar informações para os responsáveis pelos cuidados dos diagnosticados com autismo. Assim, estes grupos são relevantes ao abordarem métodos, técnicas e abordagens adequadas para os diferentes graus de comprometimento comportamental.

CAPÍTULO II: PROCEDIMENTOS METODOLOGICOS

Para o desenvolvimento da pesquisa intitulada, “**Adolescentes autistas e suas famílias: o desafio do cuidar**”, foram adotados como base um viés qualitativo, que segundo MINAYO (2001):

A pesquisa qualitativa responde questões muito particulares. Ela se preocupa nas ciências sociais com um nível de realidade que não pode ser qualificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalização das variáveis. (MINAYO, 2001, p.21-22)

A natureza de estudo desta pesquisa é a qualitativa, pois é uma metodologia de caráter exploratória. Buscando compreender comportamentos estudando as suas particularidades e experiências individuais, entre outros aspectos. Marconi e Lakatos

(2010, p. 48) explicam que a abordagem qualitativa se trata de uma pesquisa que tem como premissa, analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano e ainda fornecendo análises mais detalhadas sobre as investigações, atitudes e tendências de comportamento.

O fenômeno a ser analisado nessa pesquisa é a inclusão da criança com autismo. A pesquisa tem como abordagem fenomenológica, pois a mesma busca estudar as interpretações de cada sujeito envolvido na situação, os sujeitos são adolescentes com autismo e sua entrada na escola, as dificuldades, e interesse em saber as formas de abordagem, os aprendizados, das necessidades e possibilidades de novos conhecimentos, assim sendo compreender a inclusão escolar de um adolescente com autismo.

A pesquisa fenomenológica busca a interpretação do mundo através da consciência do sujeito formulada com base em suas experiências. Seu objeto é, portanto, o próprio fenômeno tal como se apresenta a consciência, ou seja, o que aparece, e não o que se pensa ou se afirmar a seu respeito. Tudo, pois, tem que ser estudado tal como é para o sujeito, sem interferência de qualquer regra de observação, (GIL,2008, p. 14).

Para Sokolowski (2004, p. 162) a pesquisa fenomenológica “É, entre outras coisas, uma ciência sobre a própria ciência. Ela é também uma ciência do mundo da vida, e tenta mostrar como o mundo da vida serve como fundamento e um contexto.”

Os sujeitos da pesquisa são pais de adolescentes com autismo, bem como, a diretora da instituição e adolescentes que estudam em centros de anos iniciais de ensino fundamental. Os critérios de escolha dos sujeitos foram feitos de acordo com o nível de aprendizagem, ou seja, aqueles alunos que tem maiores dificuldades de socialização, comprometimento na linguagem e comportamentos repetitivos, que necessitem de atenção individualizada.

Trata-se de uma pesquisa descritiva, seguindo uma linha de ação, que consiste em **observar, interrogar, coletar, analisar, registrar e interpretar**. Envolve uma análise aprofundada e o estudo de indivíduos ou grupos. Ou seja, será voltada para a análise, estudo e observação de criança com autismo e sua entrada na escola, as dificuldades, e interesse em saber as formas de abordagem, os aprendizados, as necessidades e possibilidades de novos conhecimentos assim sendo compreender a inclusão escolar de um aluno autista.

Conforme argumenta Appolinário (2011, p. 147), na pesquisa descritiva o pesquisador se limita a “descrever o fenômeno observado, sem inferir relações de causalidade entre as variáveis estudadas”. O autor complementa que esta modalidade se opõe à pesquisa experimental onde o pesquisador elabora juízo de valor acerca do conteúdo investigado.

Foi utilizado o Estudo de caso, permitindo aprofundar o conhecimento sobre o tema e, assim, oferecer subsídios para novas investigações sobre a mesma temática.

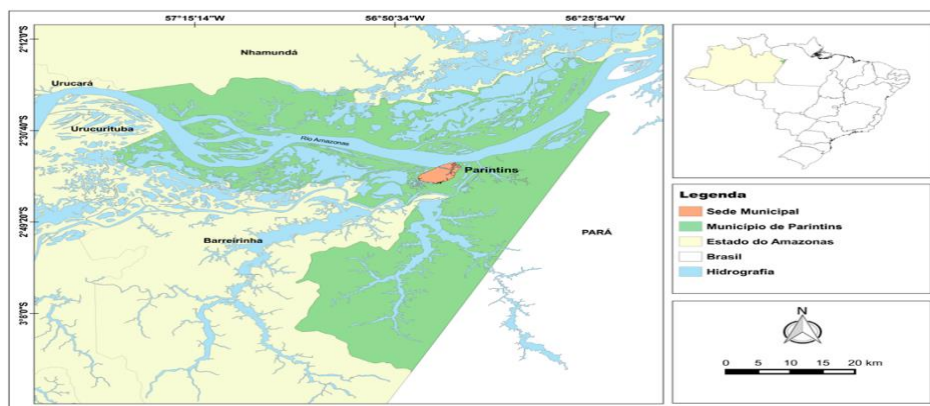
No dia e horário combinado conversamos com os pais ou responsáveis pelos adolescentes autistas, bem como também com a diretora da instituição, que nos recebeu com educação e muito boa vontade respondendo a entrevista realizada no educandário.

As entrevistas foram gravadas, conforme autorização dos participantes, as médias de duração da entrevista foram de 50 min.

As entrevistas foram utilizadas como uma técnica especial para a coleta de informações diretas dos sujeitos investigados, tendo como objetivo a compreensão detalhada das crenças, atitudes, motivações, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos. Segundo Lakato (2010, p. 197), as entrevistas podem ser estruturadas, constituídas de perguntas definidas; ou não estruturadas, permitindo uma maior liberdade ao pesquisador. Dessa forma, optando por uma ou outra, alguns procedimentos se apresentam como indispensáveis.

2.1 Localização e caracterização da área de estudo

Figura 1: Mapa de Parintins



Fonte: <https://journals.openedition.org/confins/docannexe/image/23501/img-1.png>.

Parintins possui uma área de 5.956,047km², é uma das 62 (sessenta e duas) cidades que fazem parte do Estado do Amazonas, a segunda cidade mais populosa perdendo apenas para a capital, Manaus. Sua economia baseia-se principalmente do setor agropecuário. Possui o maior Festival Folclórico (Garantido e Caprichoso).

A cidade é cercada pelos lagos Macurany, Parananema e Aninga, tendo como clima o equatorial (quente e úmido), apresentam a estação chuvosa que vai de dezembro a maio e o verão de junho a dezembro.

2.2-Cenário de Estudo

O educandário escolhido para a pesquisa foi a Associação Pestalozzi de Parintins, atuando em nossa cidade há 37 anos, promove o direito da pessoa com deficiência, obtendo 109 (cento e nove) alunos vinculados ao sistema de ensino da escola, entre estes: crianças, adolescentes, jovens e adultos em sua maioria. No que se refere aos alunos autistas, temos um quantitativo de 20 alunos matriculados em 2023.

Figura 2: Frente da Instituição



Fonte: Pesquisa de Campo, 2023

O perfil do público-alvo da Pestalozzi é em sua maioria de famílias que vivem em situação econômica configurada por baixa renda, pobreza e extrema pobreza. Muitos pais/responsáveis não concluíram o ensino fundamental ou médio; se tornam pais muito cedo, e na maioria com uma família de 3 a 5 ou mais filhos. Quanto a renda, está é oriunda dos benefícios sociais como: BPC – Benefício de Prestação Continuada, Bolsa Família, auxílio-doença e etc. Também realizam trabalhos eventuais (Bicos) ou vivem de doação de terceiros.

Figura 3: Sala de Informática e sala de aula



Fonte: Pesquisa de Campo, 2023

A Associação Pestalozzi tem o setor psicossocial que atua diretamente nesse apoio aos responsáveis dos alunos, por meio de acompanhamento com a psicóloga e assistente social, bem como ações interventivas como palestras, rodas de conversa e escuta - ativa e orientações.

Cabe a Assistente Social mediar o acesso dos usuários (alunos atendidos) aos seus direitos sociais através de acompanhamento, orientação e encaminhamentos para os equipamentos sociais do município seja na área da saúde, educação, assistência social e rede de proteção que envolve vários órgãos como conselho tutelar, secretaria de assistência social, delegacia, defensoria, dentre outros órgãos que fazem parte da rede.

A instituição trabalha com o processo de escolarização de pessoas com deficiência, oferece serviços tanto de cunho escolar como de oficinas pedagógicas para o desenvolvimento dos alunos. Em sala de aula desenvolvem atividades de acordo com a idade e a série do aluno, seguindo a proposta pedagógica da rede estadual e adaptando de acordo com as necessidades dos alunos. As oficinas pedagógicas são temáticas, artesanais, pintura e entre outros segmentos que contribuem para que a pessoa com deficiência tenha autonomia.

Por tratar-se de uma escola que atende somente crianças, adolescentes e adultos com deficiência, inclusive, com TEA os professores buscam trabalhar com jogos, brincadeiras e atividades lúdicas que contribuam com o desenvolvimento do aluno. Os recursos são adaptados com materiais recicláveis e com jogos didáticos que são adquiridos via estabelecimentos que trabalham com esse tipo de material. É

importante ressaltar que as adaptações e os recursos utilizados vão se construindo no decorrer das experiências, das necessidades e da evolução de cada aluno.

2.3-Participantes

Participaram desse estudo 10 pais/responsáveis e uma diretoria da Associação Pestalozzi de Parintins. Os responsáveis pelos alunos serão identificados como: Rosa, Maria, Clara, Izabel, Paula, Julia, João, Vanessa, Rose, Beatriz.

CAPÍTULO III: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro". (Leonardo Boff)

As representações e análise dos dados foram feitas de forma qualitativa, a partir das narrativas dos participantes com base nos pontos de maiores relevâncias da pesquisa, em razão das perspectivas dos pais ou responsáveis a respeito do processo ensino aprendizagem e influências de outros aspectos envolvidos.

No **quadro 1**, abaixo segue as características sociodemográfico dos participantes.

Tabela 1: Quadro sociodemográfico

Nome	Descrição
Rosa	Mãe, sexo feminino, solteira, residente do Pascao Alagio, possui um filho de 17 anos, grau de autismo 2, o adolescente faz uso de medicamento Risperidona.
Maria	Mãe, sexo feminino, estado civil estável, residente do Paulo Corrêa, possui um filho de 17 anos, grau moderado do autismo, faz uso do medicamento Risperidona.
Clara	Mãe, sexo feminino, solteira, residente do Paulo Corrêa, o filho tem 17 anos, grau leve do autismo, fazendo uso de medicamento Risperidona.
Izabel	Mãe, solteira, residente do Paulo Corrêa, o filho tem 16 anos, grau leve de autismo, fazendo uso de medicamento Risperidona.

Paula	Mãe, sexo feminino, solteira, residente do Itaúna I, o filho tem 16 anos, grau moderado de autismo que faz uso de medicamento Risperidona.
Julia	Mãe. Sexo feminino, casada, residente do Palmares, o filho tem 15 anos, grau leve de TEA, faz uso de medicamento Risperidona.
João	Pai, sexo masculino, solteiro, residente do Paulo Corrêa, filho de 16 anos, grau leve de TEA, faz uso de medicamento Risperidona.
Vanessa	Mãe, sexo feminino, solteira, residente do Vila Cristine, filho de 15 anos, grau moderado de TEA, fazendo uso de medicamento Risperidona.
Rose	Mãe, sexo feminino, casada, residente do Paulo Corrêa, filho de 16 anos, grau moderado de TEA, fazendo uso de medicamento Risperidona.
Beatriz	Mãe, sexo feminino, solteira, residente do Bairro da União, filho de 16 anos, grau leve de TEA, fazendo uso de medicamento Risperidona.

Fonte: Pesquisa de Campo, 2023

O uso do medicamento Risperidona, é determinado para tratar transtornos mentais como: esquizofrenia, transtorno bipolar, e ao tratamento de irritabilidade associada à TEA. Ela faz parte do grupo antipsicóticos, agindo com menor risco de incidência se comparado aos antipsicóticos de primeira geração.

No quadro acima, observamos que em sua grande maioria são mães solteiras, as quais abdicam de muitas coisas em prol de seus filhos, como por exemplo, de seus trabalhos. Como a participante “Vanessa”, nos diz que *“Eu abdiquei de muita coisa, mas a principal foi ter que abdicar de trabalhar, pelo menos a minha vida é em prol do filho, a gente precisa estimular, precisa ler, não dá para conciliar isso com trabalho.”*

A sobrecarga materna é um processo rotineiro para as mulheres, pois, a mulher é sempre a responsável pela atenção e saúde dos filhos, é neste fator que entra as redes de apoio social, exercendo uma função primordial no cuidado de crianças e adolescentes com TEA, em Parintins tem o Instituto Autismo Isadora Tupinambá, e a Associação Pestalozzi de Parintins, sendo está o cenário de estudo.

De acordo com relatos dos pais, foi um grande choque o diagnóstico de seus filhos, o desconhecido da TEA, também ocasiona questionamentos, mas pôde-se observar o aprofundamento ao assunto na busca de informações e aceitação dos diagnósticos dos filhos.

O envolvimento dos pais na educação de seus filhos é fundamental, assim como a participante “Rosa”, diz que: *“eu me envolvo de todas as formas, pois ele tem*

muita dificuldade para aprender, além de ser autista ele tem outro aspecto intelectual, ele não consegue assimilar ele está no 1º ano do ensino médio, mas tipo, não entra nada na cabeça dele, eu tenho que me virar para ensinar ele em casa. ”

Na fala acima foi constatado que uma família se molda para melhor compreender o comportamento e os impactos do TEA. De acordo com Romanelli (1997):

A família está estruturada por relações de naturezas distintas. De um lado, relações de poder e autoridade estruturam a família, cabendo a marido e esposa, a pais e filhos, posições hierárquicas definidas e direitos e deveres específicos, porém desiguais. Por outro lado, a família é estruturada por relações afetivas criadas entre seus componentes, com conteúdo diversificado conforme o vínculo entre eles e de acordo com o gênero e a idade de cada um dos seus integrantes. Porém, a organização das relações estruturais é variável em famílias de diferentes segmentos sociais (ROMANELLI, 1997, p. 27).

A importância da participação dos pais na vida escolar dos adolescentes com TEA é essencial, para que o mesmo, seja estimulado cada vez mais na aprendizagem, traçando estratégias para acompanhar o desenvolvimento e mudanças diárias na vida destes adolescentes.

Perguntamos dos pais como é o dia a dia com seus filhos, de acordo com o participante “Maria” *“tem uma rotina diária e segue à risca. Não pode sair nada fora do contexto, tudo tem início, meio e fim. Muito independente e feliz. Adora música e muitos cliques musicais. ”* Neste dialogo verifica-se a introdução de uma rotina familiar, visando sempre em uma nova aquisição de conhecimento, bem como, ter estratégias para acompanhar e intervir na aprendizagem e interação dos filhos.

Os adolescentes participam também da Instituição de Apoio Isadora Tupinambá, os pais falaram sobre a contribuição do mesmo, como podemos verificar através do participante “Clara”, o qual afirma que: *“Meu filho participa do Instituto Isadora tupinambá, as contribuições só lá do instituto mesmo, tem fisioterapia, tem três vezes na semana é um processo curto de uma hora, duas horas, lá ele se sente feliz. ”*

Diante da fala destacamos a importância da participação das famílias nos centros de apoio para autistas. Cunha 2014, ressalta que:

O aluno com autismo não é incapaz de aprender, mas possui uma forma peculiar de responder aos estímulos, culminando por

trazer-lhe um comportamento diferenciado, que pode ser responsável tanto por grandes angústias como por grandes descobertas, dependendo da ajuda que ele receber (CUNHA, 2014, p. 68).

Outro ponto relevante no depoimento desta mãe, que nos chama atenção é a dificuldade que sofre sem o apoio do governo, a mesma sofreu abandono dos familiares, passando a cuidar sozinha de seus 2 (dois) filhos:

Eu sinto muita falta de apoio, nossa cidade é muita pacata na questão do apoio ao autista, você vai encostar seu filho no INSS seu filho nunca passa, por exemplo, fui um dia levar ele para a perícia, passou da perícia social, da perícia medica foi interferido por que, ele anda, sabe vim, sabe voltar mais e a mente? Já levei parecer de médicos laudos antigos, a carteirinha TEA, tudo e não consigo, pois além dele tenho outro filho que é deficiente físico, é muito difícil. (**Participante “C”**).

Com relação aos problemas financeiros, é um dos fatores que mais contribui no comprometimento da renda familiar, devido aos gastos em tratamentos, remédios quando não está disponível no SUS, a perda do próprio emprego para cuidar de seus filhos, comprometendo ao seguro saúde à família de crianças, adolescentes com TEA.

Vale ressaltar que uma pessoa com TEA é considerada como uma pessoa com deficiência, o autismo não é uma doença, e sim um distúrbio mental. A ajuda de outros membros das famílias e as redes de apoio contribui cada vez mais no amparo das mães. Segundo a pesquisa de Schimidt; Bosa (2007):

(70%) mães apresentaram indicadores de estresse, sendo que, destas, treze (43,3%) encontram-se na fase de Resistência, seis (20%) na fase de Quase-Exaustão e duas (6,7%) na fase de Alerta. Quanto aos sintomas decorrentes do estresse, 43% apresentam predomínio na esfera psicológica (ex.: ansiedade diária, hipersensibilidade emocional, apatia), 38% na física (ex.: hipertensão arterial, taquicardia, sudorese excessiva) e 19% apresentam igualdade entre sintomas físicos e psicológicos. (SCHIMIDT; BOSA, 2007, p.21)

Os resultados apontam a importância do apoio familiar para estes adolescentes com autismo. No ambiente escolar os pais lutam por igualdade de direitos, inclusão para a adaptação escolar. É notório a luta dos pais para que seus filhos consigam apoio, de como é importante que estes adolescentes frequentem a escola, pois foi percebido que os mesmos conseguem desenvolver suas habilidades e socializar com pessoas fora do círculo familiar com este suporte.

3.1-Quem cuida do cuidador?

É importante lembrar que diante das questões abordadas nessa pesquisa, o ato de cuidar do cuidador, neste caso a família ou na maioria as mães cuja a entrevista percebemos que 99% são as mães.

Outra questão é que a maioria dos adolescentes autistas são do sexo masculino sendo um tema que gera bastante preocupação nos pais e pessoas cuidadoras. Isso porque, quando pensamos no TEA, muitas vezes falamos de crianças e ações feitas para os pequenos.

Mas, nosso foco é sempre desenvolver as crianças para que se tornem adolescentes e adultos independentes. Nesse aspecto, existem muitos desafios que a própria pessoa no espectro irá enfrentar, além da família como um todo, a considerar que essa é uma fase da vida bastante complicada, os interesses mudam, o corpo passa por diversas alterações e existem muitas questões sobre socialização com o restante do mundo. Tudo pode ser muito complexo tanto para o adolescente quanto para as famílias.

É um processo que só a gente sabe que convive, pois meus familiares todos se afastaram de mim, quando descobrir que meu filho era autista, quando eu descobrir o autismo dele, ele tinha 12 anos, pois morava com minha mãe enquanto cuidava do meu outro filho que é deficiente físico em tratamento em Manaus, então eu passei mais tempo lá do que com ele, todo mundo achava que era coisa de adolescente, na escola também não conseguia aprender nada, ele passou dois anos repetindo a mesma série (**participante “C”**).

As famílias ou cuidadoras acabam passando por uma fase com muitos desafios os quais se tornam mais frequentes e demandam novas habilidades, que precisam ser aprendidas, compreendidas e atendidas São muitas decisões a serem tomadas, e as questões emocionais podem acabar sobrecarregando a rotina.

Nesse momento, podem ocorrer reações variadas e extremas ao estresse, como raivas, fugas e até mesmo agressividades. Por isso, é muito importante que a família ou pessoas cuidadoras estabeleçam uma comunicação clara e bastante participativa com o adolescente autista.

Sabemos que toda família sonha com o futuro dos filhos, no entanto é importante entender que a fase da adolescência é um momento que pode sofrer mudanças quando existe o diagnóstico de autismo, é possível, mesmo que diferente

do imaginado, enxergar um futuro repleto de independência pois atualmente existem muitas oportunidades de aprendizado para que autistas adolescentes possam construir uma ponte para uma vida adulta.

Em meio a esse aspecto, a família tem um papel fundamental de colaborar nessa construção, ajudando a aumentar as chances de sucesso ao longo da vida. O planejamento e o diálogo são ferramentas essenciais para isso, no entanto é necessário que essas famílias tenham apoio social, educacional, físico e psicológico, a maioria vive em função dos filhos autistas.

Quanto as famílias ou cuidadoras, percebemos em meio as entrevistas que muitos são os obstáculos frente aos diagnósticos de deficiência desde a infância, neste processo, algumas famílias não conseguem ao longo dos anos desprender se desse sentimento de negação e algumas até de luto para a própria vida, pois passam a viver a vida do adolescente TEA. Algumas mães enfrentam quadros mais graves de ansiedade e depressão que necessitam da ajuda de profissionais capacitados, no entanto acabam fechando no mundo dos filhos.

Os autores FAVERO; SANTOS, (2005) destacam a importância da relação familiar e conjugal seja fortalecida.

É fundamental que sejam criados espaços para trocas de informação e aprendizagem de como se relacionar com a criança com Autismo, criar momentos para compartilhamento de emoções e sentimentos a respeito da situação de cada um dos membros da família. Somente a união e cuidados recíprocos podem garantir um relacionamento saudável. (FAVERO; SANTOS, 2005 p.358)

A saúde mental dos cuidadores é necessária para o fortalecimento, para troca de informações, bem como, compartilhamento de emoções, sentimentos a respeito da situação que se encontra a família. A estrutura familiar é fundamental no enfrentamento frente ao diagnóstico, possuindo um papel decisivo no desenvolvimento educacional do indivíduo com autismo.

A afetividade na relação familiar também implica no desenvolvimento cognitivo, social e emocional, compreende-se que família também necessita de um suporte social, pois estes vínculos são colaboradores na superação da dificuldade inerente do TEA.

ROGERS, S. L.; DAWSON, G.; VISMARA, L.A. (2015). Destaca alguns aspectos que podem fortalecer as famílias TEA:

Aspecto que precisa ser fortalecido é a rede de apoio social mais ampla. A família ampliada, outros pais de crianças com TEA e amigos são muito importantes para diminuir o estresse, partilhar receios e responsabilidades, aumentar a autoestima e segurança. Estratégias de ensino também podem favorecer o enfrentamento do estresse parental, tais como: ler livros, treinamento de pais e intervenção precoce potencializam o desenvolvimento da criança com Autismo e minimizam as dificuldades enfrentadas nas relações familiares (ROGERS, S. L.; DAWSON, G.; VISMARA, L.A., 2015 p. 369).

Quanto mais conhecimento sobre o autismo, mas os pais se mantem informados sobre o tratamento. Os centros de apoios, juntamente com as escolas, pais e instituições, atuam como propulsores no crescimento físico, social, intelectual e emocional do indivíduo com TEA.

Contudo, o diagnóstico precoce ajuda as crianças e adolescentes a terem uma qualidade de vida e que possam adquirir novas habilidades, para assim ganhar mais autonomia, e reduzir os desafios futuros.

CAPÍTULO IV: CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou analisar os relatos das famílias de adolescentes com autismo diante das experiências cotidianas ligadas à vida educacional e a rotinas familiares, destacamos que foi de fundamental importância conhecer a realidade no ato de cuidar partindo da vivência dos adolescentes com TEA e seus cuidadores (família).

A pesquisa pode identificar que a família exerce um papel importante no cuidado, pois é através dela que surge a criação de rotinas que devem ser implementadas em todos os lugares, no entanto percebemos que o espaço para que essas famílias possam ter um momento para serem cuidadas ainda é um sonho a considerar que elas vivem a realidade dos filhos.

A inclusão de crianças e adolescentes vai muito além da sua presença em sala de aula, pois o que vemos é a falta de modificações nas práticas pedagógicas, para isso também é necessária uma formação por parte do contexto escolar para uma adaptação necessária para a inclusão.

A Associação Pestalozzi em Parintins desenvolver as potencialidades das pessoas com Deficiência por meio de uma gestão pautada no tripé “Educação- Saúde- Serviço Social”, valorizando o conhecimento de si mesmo e o sentimento de confiança em sua capacidade afetiva, física, cognitiva, ética de inter-relação pessoal e de inserção social, para agir com perseverança na busca de conhecimento e no exercício da cidadania. Tem projetos voltados para desenvolver suas habilidades e competências em diversas áreas como: Mult Arte, Informática aplicada à informação, educação física adaptada e oficinas de artes.

Além disso, é importante ressaltar que este estudo foi relevante e enriquecedor acerca do estudo do autismo em adolescentes, constatou-se que as estratégias criadas pelos familiares e os apoios de centros de autismo ajuda a melhorar a qualidade de vida dos sujeitos, tendo acesso as terapias e cuidado que os adolescentes com TEA necessitam.

Por fim, no que refere se as famílias ou cuidadores de adolescentes com TEA aos poucos a preocupação com a necessidade de cuidar de quem cuida vem se destacando. A mentalidade de que é preciso cuidar do cuidador é uma ação preventiva. Compreendemos que se ele não estiver se sentindo assistido nas suas

necessidades, isto passará a refletir e interferir no cuidado que precisa prestar ao outro.

CAPÍTULO V: REFERÊNCIAS

APPOLINÁRIO, Fabio. **Dicionário de Metodologia Científica**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

CAMACHO, O.T. **Atenção à diversidade e educação especial**. In: STOBAUS, C D.; MOSQUERA, J.J.M(Orgs.) Educação especial: em direção à educação inclusiva. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

Cervený, C. M. O. & Berthoud, C. M. E. (2002). **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 4. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagoga prática educativas na escola e na família**. 5º Ed. RJ: Wak ed, 2014.

ELDER CARVALHO, Rosita. **Escola inclusiva: a organização do trabalho pedagógico**. Porto Alegre: Mediação, 2010.

FONTE: FAVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. (2005). **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. Vol.18, n.3, pp.358-369.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. ; 3. reimp. - São Paulo: Atlas, 2019.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade . **Fundamentos da metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIRANDA, A. A. B.; OLIVEIRA, M. C. **Deficiência Mental e inclusão escolar**. In: CICILLINI, G. A.; BARAÚNA, S. M. (Org.). Formação docente: saberes e práticas pedagógicas. Uberlândia, EDUFU, 2006.

MIRANDA, T. G.; FILHO, T. A. G. **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador: EDUFABA, 2012.

Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2015). **Famíliares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar**. *Revista Educação Especial*, 28.

Pereira, M. L., Bordini, D., & Zappitelli, M. C. (2017). **Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal**. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17.

RIBEIRO, J. L.; SILVA, P. de L. **Família do deficiente Intelectual:** reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do Psicólogo. *Psicologia. O portal dos psicólogos*, p. 1-26, 20 ago. 2017.

ROGERS, S. L.; DAWSON, G.; VISMARA, L.A. (2015). **Autismo:** Compreender e agir em família. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.

Romanelli, G. (1997). **Famílias de classes populares:** socialização e identidade masculina. *Cadernos de Pesquisa NEP*, 1-2.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa. **Mundo Singular** - Entenda o Autismo, Rio de Janeiro. ED. Fontanar, 2012.

SOKOLOWSKI, Robert. **Introdução à fenomenologia.** Edições Loyola. São Paulo. 2004.

SCHMIDT;C,DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia. Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

Winnicott, D. W. (2005b). **O ambiente e os processos de maturação.** Porto Alegre: Artes Médicas.

https://www.ufrgs.br/cegov/files/mds/MDS_2012_OrientacoesTecnicasVigilanciaSocioassistencialVersaoPreliminar.pdf

APENDICÊ (ENTREVISTA- FAMILIARES)

ENTREVISTA- FAMILIARES

Nome: _____
FILHO: _____
Endereço: _____
Idade: Sexo: M() F ()
Estado Civil: _____

1. Quantos filhos adolescentes possuem TEA (transtorno do espectro autista). E qual o grau?

2. O adolescente faz uso de algum medicamento?

3. Você se envolve no ensino aprendizagem de seu filho? De que forma?

4. Na sua concepção qual a importância da sua participação na vida escolar do adolescente?

5. Como é seu dia a dia com o seu filho com TEA?

6. Como foi o processo de inclusão do adolescente no âmbito escolar e na sociedade?

7. Seu filho participa de alguma instituição de apoio à criança e adolescente com TEA? Quais as contribuições que você percebeu ao longo do tempo?

APÊNDICE (ENTREVISTA - INSTITUIÇÃO DE APOIO AO AUTISMO)

ENTREVISTA - INSTITUIÇÃO DE APOIO AO AUTISMO

1-Quantas famílias são atendidas no espaço de apoio a crianças e adolescentes autistas?

2-Qual o perfil dos responsáveis que buscam a instituição?

3-A instituição proporciona o acolhimento a mães, disponibilizando grupos terapêuticos aos responsáveis que tem dificuldade em lidar com o diagnóstico? Como acontece?

4- Qual o papel assume a assistente social junto das crianças autistas e suas famílias para promover a inclusão social.

5-Como é desenvolvido as atividades na Instituição?

6- Quais os recursos trabalhados para o desenvolvimento das crianças e adolescentes com TEA?