



Salão do Conhecimento 2022 -Bicentenário da Independência: 200 anos de ciência, tecnologia e inovação no Brasil.

ASSOCIAÇÕES DE PAIS E FAMILIARES DE AUTISTA: O PAPEL DO GRUPO NA PROMOÇÃO DE SAÚDE ¹

AUTISTIC PARENTS AND FAMILY ASSOCIATIONS: THE ROLE OF THE GROUP IN HEALTH PROMOTION

Franciele Lais Rodrigues Cenario², Simoni Antunes Fernandes ³

¹ Pesquisa desenvolvida no componente curricular Estágio de Ênfase em Processos Sociais, UNIJUI, durante o primeiro semestre de 2022.

² Acadêmica do Curso de Graduação em Psicologia da UNIJUI, franciele.cenario@unijui.edu.br

³ Docente do Curso de Psicologia, orientadora do trabalho, simoni.antunes@unijui.edu.br

INTRODUÇÃO

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) é uma das temáticas que vem ganhando espaço do no campo de pesquisa, por justamente estar ocorrendo um aumento precoce de crianças sendo diagnosticadas com TEA, ocasionando uma maior demanda de busca por informações, profissionais e redes de apoio a essas famílias. Neste sentido o despertar deste tema se enfatizou com as vivências da autora ao decorrer do primeiro semestre no Estágio de Ênfase em Processos Sociais, o qual tem como sede instituinte a Associação de Pais, Familiares e Amigos Autista de Ijuí - TEAmor.

Dentro desta temática e em conjunto com a experiência de estágio é encontrado a necessidade de estudo sobre a rede de atenção que se encontra de acesso às crianças autistas, onde no momento em que os pais recebem um laudo diagnosticando seu filho é permeado de angústias do que deve ser feito de imediato, a que profissionais procurar e principalmente quais recurso que se encontra fornecidos dentro do Sistema Único de Saúde(SUS).

Nesta perspectiva esta escrita tem como finalidade apresentar como o trabalho realizado dentro das associações de pais e familiares autistas onde é possível proporcionar uma promoção de saúde, seja esta, através dos acolhimentos, das trocas de pequenos grupos, roda de conversa nos grupos terapêuticos, como também no decorrer das atividades oferecidas às crianças.

METODOLOGIA



O presente estudo é uma pesquisa qualitativa, exploratória e bibliográfica, que tem como base materiais teóricos já elaborados e publicados, constituída principalmente de artigos científicos e livros. Será feito um levantamento bibliográfico a partir de diferentes materiais publicados em bases de dados, como o Google Acadêmico, PePSIC (Portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia) e SciELO (Scientific Electronic Library Online). Com finalidade de buscar um breve histórico do autismo, mas apresentar como as associações que são constituídas pelas famílias e amigos de autista se apresentam como uma promoção de saúde e a rede de apoio a comunidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A concepção do autismo, desde suas primeiras definições, sempre foram permeadas de interrogações tanto sobre como ocorre sua investigação quanto às intervenções necessárias. De acordo com Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM V(2014), o autismo pode ser caracterizado por déficits na comunicação ou interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. A demora na fala ou a não fala pode se chamar apraxia, e atraso no desenvolvimento motor, que dá a impressão de que não seguram ou não pegam objetos, se dá devido a demora do cérebro ao enviar a mensagem para a realização do ato. Além disso, muitas vezes, a criança é sensível aos estímulos ao seu redor devido à sensibilidade auditiva que, em muitos casos, é exacerbada. De forma resumida, esses são alguns sintomas apresentados por essas crianças.

Neste viés, se concede a importância de uma rede de apoio no momento em que se nota que é necessário uma investigação na criança até a chegada do diagnóstico com TEA. Desta forma, as associações se tornaram uma terceira via de rede de apoio bem como de promoção à saúde tanto destas crianças quanto da família como um todo.

O primeiro grupo organizado de pais que veio a surgir no Brasil foi o da Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP, em 1983, que tinha como objetivo básico a busca de conhecimento e troca de experiências sobre o autismo, sendo que neste período o Brasil ainda não era provido de nenhuma tipo de estratégia de acolhimento, ou seja, a sua construção se concedeu antes mesmo do Sistema Único de saúde. A associação começou a desenvolver seus próprios projetos, frentes de assistência social, bem como busca por mais conhecimentos ao que tange ao autismo. (MELLO, 2005; MELLO et al., 2013).



Nesta perspectiva, A Associação dos Familiares, Amigos e Autista de Ijuí se oficializou no dia 09 de outubro de 2018, às 19h, no Miniauditório três da Unijuí, onde foi realizado uma assembleia com familiares e comunidade com objetivo de conquistar um espaço para que pudesse realizar encontros para falar sobre assuntos que permeiam o autismo, desde da identificação de sintomas, do processo de avaliação ao recebimento do diagnóstico.

O início deste projeto se concede através de uma mulher, mãe de uma menina que veio a ser diagnosticada com autismo, Cristiane Freitas Fantinelli, e em conjunto com Raquel Cristiane Feitel Pinto, na qual seu filho já tinha diagnóstico de autismo na época, em que determinado momento se reuniram e sentiram a necessidade de ter um espaço de falas e trocas entre as mães que tivessem filho com diagnóstico de Transtorno Espectro Autista.

Esta iniciativa e a necessidade da criação deste projeto se concedeu a partir de uma das situações em que muitas mães vêm relatando - pedido negado de acesso a terapias regulares ao seus filhos - Um das grandes lutas de mães com filhos que vem sendo diagnosticado com autismo, tendo em vista, que estas intervenções realizadas em instituições particulares não é acessível a toda população e sim a uma minoria.

Atualmente a associação é presidida por Raquel Pinto, uma equipe administrativa que é composta por familiares e pessoas interessadas pela causa e por sócios que realizam doações em espécie e também por voluntários que auxiliam nas realização das atividades que são desenvolvidas no projeto. O espaço que ocorre as atividades é no Espaço de Cultura, na antiga Estação Ferroviária de Ijuí, na sala 15.

A TEAmor realiza projetos tanto com as famílias quanto com as crianças autistas, sendo assim nas segundas feira a noite às 19h, a cada quinze dias é realizado o Grupo Terapêutico de Familiares e Pessoas com Autismo. Nas quinta feiras de manhã acontecem os acolhimentos de novas famílias que desejam ingressar na associação, estes acolhimentos são previamente agendados por intermédio da presidência, que realiza este primeiro contato. Nos sábados à tarde, de forma semanal, acontece o projeto Arte em Ação, das 14h às 16h, onde proporciona um espaço para o brincar e socializar de forma que se sintam acolhidas e sem sentimento de julgamento.

Outro projeto realizado é TEAmo, TEApoio e TEAjudo, o qual é um canal de comunicação entre as famílias via a rede social, o WhatsApp, que atualmente conta com quase 80 famílias, onde é compartilhado materiais, informações e experiências.



Através das associações é possível identificar o movimento que é capaz de ser realizado, pois através desta luta de familiares e amigos pela causa é possível a conquistas de direitos e acessos à saúde pública. No trecho de Nunes (2014, p.15) é retratado sobre a importância da sua constituição:

Desde a formação da AMA, grupos de familiares de autistas vêm se consolidando pelo país, não apenas como fonte de apoio emocional a outras famílias, mas como meio legítimo de angariar recursos públicos, formular projetos de lei, buscar novos tratamentos, pesquisas e atendimentos em saúde e educação, além da produção de conhecimento (NUNES, 2014, p.15).

A criação de Associações de familiares e amigos TEA, é uma oportunidade e espaço para ampliar o conhecimento e trocas não somente das crianças, mas bem como, dos pais possibilitando um desenvolvimento mental. O objetivo deste trabalho se constrói no fortalecimento dos vínculos de pais - filhos, tendo em vista que em algum momento será necessário lidar com a separação para que assim possa se conceder a autonomia desta criança. (DUARTE,2014)

As associações de familiares e amigos autistas se concedem como uma promoção de saúde, justamente pelo manejo e as trocas que ocorrem dentro destes espaços. Tendo em vista, que é um ambiente de compartilhamento de vivências, das dificuldades, de poder criar um momento para se dedicar o olhar para si mesmo que por muitas vezes no decorrer da rotina não é possível.

Por fim, pode ser destacado a importância destas entidades para as conquistas de direitos e acesso a saúde pública para a criança autista, sendo um grande marco a Lei nº 12.764, promulgada no dia 27 de dezembro de 2012, através desta aprovação é possível um atendimento integrado e especializado objetivando o diagnóstico e intervenção precoce, acesso a atendimento multiprofissional, como também acesso a medicamentos que podem vir a ser necessários. (BRASIL, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O autismo se encontra em uma das temáticas mais pesquisadas nos últimos anos, principalmente pelo aumento de diagnósticos, mas também nas buscas de rede de apoio e rede de tratamento tanto para a criança quanto para a família. Neste sentido, a pesquisa tem como objetivo lançar as associações de pais, familiares e amigos autistas como um espaço de



convivências, de trocas e se colocar como uma promoção de saúde, tendo em vista o bem estar de quem se encontra inserido.

Neste viés, é exposto a idealização de que através de projetos e leis que vieram a ser aprovadas, a criança autista possa ter acesso a um atendimento de qualidade e acompanhamento para que, assim, seja possível ocorrer um desenvolvimento destas crianças. Porém é necessário enfatizar que o sistema de saúde ainda encontra dificuldades em fornecer uma rede efetiva de intervenção precoce.

Palavras-chave: Autismo.Promoção de saúde.Rede de apoio.

AGRADECIMENTOS

Neste espaço é realizado agradecimento a professora Sônia Fengler por ter proporcionado esta abertura de Estágio de Processos Sociais, dentro da Associação de pais, familiares e amigos Autistas de Ijuí, a coordenadora da instituição Raquel Pinto pela acolhida e receptividade dos projetos a serem desenvolvidos. A professora Simoni Antunes pelos acolhimentos, ensinamentos e supervisões ao decorrer do semestre e também às colegas de estágio Camila Gewehr e Janine Zucolotto por estarem presentes neste período de aprendizado e experiência em campo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA]. DSM-5: **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BRASIL. **Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012.
- DUARTE, Juliana. Grupo de Pais de Crianças Autistas na Instituição AMA (Associação dos Amigos do Autismo)–Ribeirão Preto, São Paulo. **In: Grupo de Pais de Crianças Autistas na Instituição AMA (Associação dos Amigos do Autismo)** Ribeirão Preto, São Paulo. 2014. p. 6-6.
- MELLO, A. M. S.R. A Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje, In: CAMARGOS JR. W et al. (Coord.) **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio. Brasília: Corde**, 2005. p.187-190.
- MELLO, A.M. et al. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.
- NUNES, F.C.F. Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro:perspectivas para o campo da saúde. 147 p. **Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social**, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.