Eixo 7: Família no contexto da inclusão escolar
Relato de experiência

O desafio de ter um filho com autismo / TOD: Relato de experiência

Amaya de Oliveira Santos

PROFEPT - IFPI
Mestranda do PROFEPT - IFPI, professora de disciplinas pedagógicas/Libras do IFPI Campus de São Raimundo Nonato, com formação em Pedagogia e Letras Libras. E-mail: amayaoliveira@ifpi.edu.br

Jalva Lilia Rabelo de Sousa

PROFEPT – IFPI
Possui graduação em Administração pela Faculdade AIEC (2009), graduação em Licenciatura em Letras pela Universidade Luterana do Brasil (1995), mestrado em Administração de Empresas pela Universidade de Fortaleza (2006) e doutorado em Administração de Empresas pela Universidade de Fortaleza (2017). É docente do mestrado PROFEPT (Programa de Pós-Graduação em Educação Profissional e Tecnológica) na linha de pesquisa de Organização e Memórias de Espaços Pedagógicos na Educação Profissional e Tecnológica (EPT). E-mail: jalva@ifpi.edu.br

Resumo: O transtorno do espectro autista é um distúrbio do neurodesenvolvimento pode estar associado com algumas comorbidades, dentre elas, o transtorno opositor desafiador (TOD). Este trabalho se refere a um relato de experiência em que uma mãe descreve os desafios e dificuldades em ter um filho com autismo nível 1, tendo como comorbidade o Transtorno Opositor Desafiador. Tem como objetivos descrever o processo do diagnóstico, as dificuldades no cotidiano, a sua inclusão escolar; discutir sobre o TOD e o impacto que causa na estrutura familiar e na própria criança e ampliar as discussões sobre comorbidade e autismo. O relato de experiência será dividido em diferentes fases iniciando com o processo do diagnóstico, a dificuldade no manejo comportamental do TOD.

Palavras-chave: Autismo, Transtorno Opositor Desafiador, Inclusão Escolar.

INTRODUÇÃO

A inclusão das pessoas com o transtorno do espectro do autismo é muito discutida nos contextos escolar, social, mercado de trabalho, saúde e assistência social. No entanto, percebe-se a necessidade de ampliar a discussão para o contexto familiar, para o cuidador, para os pais e/ou responsáveis e principalmente para a figura materna, por ser a pessoa que desde a sua concepção já cria toda uma expectativa em relação ao filho e que diante desse diagnóstico, a mãe passa por grandes desafios e dificuldades no acompanhamento, na busca por informações e orientações, na busca por profissionais e terapias causando um desgaste

físico e mental.

O autismo segundo o DSM-IV (2002), é um transtorno que apresenta características como prejuízo em relação a interação social, problemas na comunicação, apresentando comportamentos com interesses específicos e padrões estereotipados e repetitivos. Para Corrêa et al (2016) cerca de 20% dos indivíduos com transtorno do espectro do autismo apresentam comorbidades, sendo que a maioria se refere a síndromes genéticas.

Uma comorbidade refere a associação entre condições que ocorrem no mesmo indivíduo simultaneamente, tendo mais de um diagnóstico que pode causar os transtornos mais graves. Para Brites e Brites (2019), há uma variedade de comorbidades associadas ao autismo, referem que cerca de 85% apresentam duas a cinco comorbidades que podem acompanhar o TEA: transtornos de ansiedade, esquizofrenia, transtorno de déficit de atenção com ou sem hiperatividade (TDAH ou TDA), transtornos alimentares (restrição e seletividade alimentar), transtorno opositor desafiador (TOD), transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), transtornos de personalidade (antissocial, borderline), deficiência intelectual, transtornos do sono, transtornos de aprendizagem, entre outros.

Dentre essas comorbidades que acometem o Transtorno do Espectro do Autismo, o Transtorno opositor desafiador é caracterizado por grande agressividade, desafiando figuras de autoridades, tendência vingativa e baixa tolerância diante frustrações e comportamentos opostos. (BRITES E BRITES, 2019).

O diagnóstico de uma deficiência, pode causar a família, angústias, sentimento de culpa, não aceitação dentre outros sentimentos e incertezas, e pode se intensificar quando apresenta alguma comorbidade. O TOD, por ser um transtorno muito agressivo, pouco conhecido e discutido, as famílias se sentem sem apoio e muitos fragilizados por diversas críticas e julgamentos em relação ao comportamento do filho.

Neste contexto, é preciso ampliar as discussões sobre o autismo nível 1 e principalmente sobre TOD, que é pouco conhecido e carece de pesquisas relacionadas a essa temática, e esse relato de experiência vem como forma de auxiliar as famílias e profissionais, e com a finalidade de contribuir com a reflexão sobre a família no contexto do autismo e do TOD como comorbidade. Neste trabalho farei um relato de minha experiência como professora que atua na área da educação especial e inclusiva desde o ano de 2002, e como

mãe que recebeu o diagnóstico do filho aos 6 anos no ano de 2017.

Este relato de experiência tem como objetivos: descrever o processo do diagnóstico, as dificuldades no cotidiano, a sua inclusão escolar e social; discutir sobre o TOD, o impacto que causa na estrutura familiar e na própria criança e ampliar as discussões sobre comorbidade e autismo. O relato de experiência será dividido em diferentes fases iniciando com o processo do diagnóstico, a dificuldade no manejo comportamental do TOD.

CONTEXTUALIZAÇÃO

Neste relato de experiência, venho abordar as dificuldades no processo de diagnóstico do autismo nível 1, que por não apresentar atraso no desenvolvimento motor e na linguagem, torna mais difícil de ser identificado. Em relação ao meu filho (11 anos), teve um desenvolvimento bem precoce, falou cedo, com 1 ano já formava frases, caminhou com 11 meses, e mesmo com a experiência que tenho sobre o autismo, não foi possível perceber as características do espectro, só recebendo o diagnóstico aos 9 anos. As primeiras características que apareceram foram as relacionadas ao TOD, que por ter uma manifestação mais agressiva, aos 6 anos já recebeu o diagnóstico. Portanto, vou relatar minha experiência desde o processo do diagnóstico de meu filho, as dificuldades no dia a dia de lidar com o transtorno opositor e o peso do autismo nível 1, considerado por muitos erroneamente como leve.

DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

Para iniciar com relato de experiência como mãe de autista com TOD, antes irei relatar um pouco de minha trajetória profissional. Comecei a estudar na área de educação especial, quando cursei a disciplina de fundamentos da educação especial em minha primeira graduação em Normal Superior, em 2002. Após essa disciplina, intensifiquei os estudos e formações na área com especialização na área: Libras, educação especial e Inclusiva, em Atendimento Educacional Especializado – AEE e graduação em Letras Libras, dentre vários cursos, minicursos, palestras, como ouvinte e como ministrante. Dentre as palestras,

destacarei a primeira grande palestra que fiz para um público de educadores em uma edição do Seminário de Educação Inclusiva: Direito à Diversidade, que tinha um público que envolvia 52 municípios convidados, com o tema sobre Autismo. Atuava também na área de psicopedagogia, e sempre ensinava sobre os transtornos e dificuldades de aprendizagem, dentre elas, abordava o Transtorno Opositor Desafiador.

Tive uma gravidez, tranquila, mas com algumas intercorrências, o meu filho teve um bom desenvolvimento muitas vezes precoce para sua idade, caminhou com 11 meses, e com 1 ano de idade já falava frases, conhecia algumas letras como as iniciais de seu nome, e das pessoas de sua família, sempre foi muito inteligente. No início de sua escolarização teve muita dificuldade em se adaptar, e sempre chorava quando ia pra escola e para permanecer nela.

Aprendeu a ler rapidamente, mas sempre teve resistência e dificuldade para escrever, demorou muito para definir sua lateralidade, ora escrevia com a mão esquerda, ora com a direita, até definir, que é destro. Melhorou sua escrita quando mudamos de escola. Mantinha uma boa relação com os colegas de sala de aula, mas continuava com resistência para fazer as atividades escolares tanto na escola como em casa. Por volta dos 6 anos, apresentava muita irritação, intolerância a frustrações, não sabia controlar a raiva em momentos que ele recebia uma negação, ou diante a situações simples, como um balão espocar, uma bolinha se perder, já era motivo para uma grande raiva e frustração. Além dessa intolerância, tinha também uma tendência vingativa e nunca assumia seus erros, sempre culpando outra pessoa pelos seus erros, outra característica muito marcante era ser opositor, era do contra de tudo, como por exemplo, quando dizia: “o dia estava lindo”, ele dizia “não está é feio”. “O sol está muito quente”, “não está frio”, sempre dizia o contrário, tinha também uma resistência a mudança de rotina, seletividade alimentar.

Com a minha experiência também na área das dificuldades de aprendizagem, percebia que essas características se encaixavam no TOD, e assim ao levar a uma neuropediatra e após fazer vários exames, esse foi o primeiro diagnóstico. Teixeira (2016), refere que o TOD é uma condição comportamental que apresenta um padrão de comportamento hostis, desafiadores e desobedientes muito negativistas, que desafia principalmente figuras de autoridades. Podem apresentar também perda frequente da paciência, discussões com pessoas adultas, perturbações e implicância com outras pessoas, ressentida e vingativa e

sempre se mostra enraivecida.

A resistência na escrita e as dificuldades na escola continuavam e as características do TOD ficando mais frequentes, nos dois ambientes, escola e em casa. Uma característica muito forte foi ficando bem evidente, uma fixação muito grande de falar no seu gato siamês, o Ben10, tudo era culpa do Ben e em todo contexto que conversava com ele o gato estava no diálogo. As consultas na neuropediatra eram frequentes, para adaptação às medicações e continuidade do diagnóstico, fazia também acompanhamento terapêutico, com psicopedagoga, fonoaudiólogo (porque tinha uma dislalia trocava o R pelo L). Pela agressividade do transtorno opositor, eu não percebia os traços do autismo, apesar de já ter pensado nessa hipótese.

Em minhas várias leituras sempre encontrava o TOD como uma comorbidade, e assim, eu continuava observando, no entanto, por ser muito forte e agressivo esse transtorno, eu não conseguia perceber as várias características do autismo, até que em uma consulta, relatei a médica que meu filho só falava no gato Ben10, e lembro que eu disse que era um desvio de contexto, uma fuga de ideias, quando a médica me disse, isso é um Hiperfoco, e assim, veio automaticamente em minha mente: Hiperfoco = Autismo, é autista?! Então, várias perguntas sobre as características autistas me foram feitas, ficando as estereotipias sem confirmar, porque até então não percebia nenhuma. Assim, ao diagnóstico foi acrescentado além do TOD, traços autísticos e Dislexia.

Com o início da pandemia pela COVID-19, rotina quebrada, aulas e terapias suspensas, muito tempo dentro de casa sem sair pra lugar nenhum, aumentaram as crises de frustrações, raiva e comecei a perceber balançando as mãos em algumas situações, as estereotipias que faltava pra fechar o diagnóstico aparecerem, ou agora foram percebidas. E assim, fizemos mais uma consulta, na ocasião, meu filho vestiu uma camiseta sobre autismo (uma coincidência) que ele tem dos eventos que participo como professora e ativista da área, e neste dia, teve o diagnóstico de Autista (nível 1), segundo a médica os traços autísticos leve, aos 9 anos de idade.

O diagnóstico de Autismo, não veio como um impacto, como ocorre em muitas famílias, agora sei o que meu filho tem e sei o que precisa ser feito, quais os profissionais e terapias a serem realizadas, é importante conhecermos para ajudar. Acrescento que o Autismo, no caso

de meu filho, nível 1, também apresenta dificuldades, dentre essas, na interação social, no entanto, nosso grande desafio é lidar com o Transtorno Opositor Desafiador, esse sim, acho muito difícil e complicado de lidar. Por ser mais agressivo e mais visível dificultou que eu percebesse os traços autísticos, hoje depois do diagnóstico tenho uma percepção melhor ao analisar todo o histórico dele.

Dentre as características que o TOD tem, uma que deixa muito impressionada, que é comum o que eles falam, em momentos de crises (ou não), em conversas com outras mães e vendo depoimentos em redes sociais, é perceptível manifestações na fala serem iguais, por exemplo, dizem: eu odeio você, é a pior mãe do mundo, não quero mais essa família, vou me vingar, além de xingamentos. Ao ouvir isso, no início, me abalava, mas que é só decorrência do TOD. Sobre o impacto de ter um filho com TOD, Brites e Brites (2019), refere que: é fato que ter um filho com TOD não é fácil. É um desafio diário e é difícil mensurar os impactos gerados na vida familiar, seja entre os pais, seja entre os irmãos, seja entre os demais membros da família".

Para Buscaglia (2002), a percepção que a família tem da deficiência que irá determinar o choque, como irá reagir diante do diagnóstico e quais os sentimentos vão manifestar. Segundo o autor, geralmente, a deficiência irá trazer sentimentos de confusão, culpa, não aceitação, frustrações, choro e desconforto e acrescenta que é normal ter receio do desconhecido.

CONCLUSÃO

Relatar uma experiência como mãe atípica vem como uma forma de ampliar as pesquisas e discussões e contribuir para que sejamos mais compreendidas e apoiadas, diante das dificuldades e desafios de ter um filho com autismo, e principalmente quando apresenta como comorbidade o transtorno opositor desafiador. Uma situação que sempre ocorre, é o julgamento de nós mães sermos culpadas, por não conhecerem o transtorno, e por acharem que são crianças mal-educadas, porque xingam muito, brigam com os colegas, não obedecem e nem querem seguir as regras. E por eu ser da área da inclusão, as críticas e julgamentos são maiores também.

Ressalto a importância das mães e/ou responsáveis terem apoio psicológico, familiar

e até mesmo psiquiátrico, podendo ser criado grupos e redes de apoio para trocas e relatos de experiências, como também, ampla divulgação do transtorno, para que mais famílias possam compreender, identificar e fazer o acompanhamento necessário e evitar que evolua para um transtorna grave como o de conduta.

REFERÊNCIAS

BRITES, L.; BRITES, C. **Crianças desafiadoras: aprenda como identificar, tratar e contribuir de maneira positiva com crianças que têm Transtorno Opositivo-Desafiador**. 2.ed. São Paulo: Editora Gente, 2019.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**: Um desafio ao aconselhamento. 4a ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CORRÊA, Garcia, Aline Helen; Martins Viveiros, Milena; Schwartzman, José Salomão; Brunoni, Décio **Transtornos do espectro do autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri**, São Paulo Psicologia: Teoria e Prática, vol. 18, núm. 1, enero-abril, 2016, pp. 166-177. Universidade Presbiteriana Mackenzie São Paulo, Brasil. disponível em https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193846361013, acessado dia 18 de agosto de 2022.

Associação Americana de Psiquiatria. **DSM-IV-TR:** Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4.ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2002.

TEIXEIRA, Gustavo. **O Reizinho da Casa: manual para pais de crianças opositoras, desafiadoras e desobediente**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Best Seller, 2016.