

COTIDIANO COM O AUTISMO

CECÍLIA PATRÍCIA
MATTAR¹

Ayub, P., & Maffei, H. C. (Orgs.). (2025). *O dia a dia com o autismo: Relatos e reflexões de familiares*. Editora Noos.

¹ Instituto Noos,
São Paulo, SP, Brasil

O dia a dia com o autismo relata as reflexões de familiares que cuidam de pessoas que estão no espectro autista de níveis de suporte 1, 2 e 3. Paula Ayub, uma das organizadoras do livro, destaca o sentimento de visibilidade, validação e seu lugar reconhecido que as emocionam nos encontros quinzenais com jovens atípicos, nos quais são apresentados temas diversos, bem como nos encontros de segunda-feira, que são divididos com os demais membros sobre maternidade atípica. Paula infere ainda que os relatos são um convite para uma escuta reflexiva de profissionais que recebem famílias com membros com transtorno do desenvolvimento, além de uma enorme oportunidade de diálogo com a sociedade. Já Helena Maffei Cruz reflete sobre sua imersão no mundo das famílias atípicas, as semelhanças e diferenças com famílias com filhos típicos. Como terapeuta de família, o trabalho de Helena, preferido, é o atendimento a famílias com crianças, o que vem fazendo há 40 anos.

O projeto com a parceria do Noos inicia-se em 2023, com o convite de Paula para Helena de uma colaboração na coordenação das falas de conversa com neurotípicos. Essa conversa envolve uma apresentação das novas participantes para o grupo, uma introdução sobre o tema escolhido e a divisão de subgrupos de três e cinco participantes que discutirão se o tema apresentado contribui para a convivência cotidiana com o filho/filha autista. Com as respostas, as estratégias apresentadas por uma mãe iluminam o caminho para as outras.

O livro se divide em 4 partes: (i) o autismo na vida dos pais ao longo do tempo, a parentalidade atípica, (ii) a família como especialista de uma perspectiva pós-moderna, (iii) os relatos das famílias, e (iv) as reflexões finais.

O capítulo primeiro (“i”) é escrito por Daniela Bordini e discorre sobre o autismo na vida dos pais ao longo do tempo. Coloca que o olhar para a criança atípica, adolescente ou adulto, deve ser para ajudar o indivíduo de forma integral. A parceria com a família é fundamental neste processo, porque pode facilitar a inclusão dos pais nas estimulações ativas dos filhos, mas esses pais também muitas vezes precisarão ser acolhidos, ouvidos e cuidados ao longo dessa jornada, sem julgamentos.

Destaca ainda que os pais das crianças autistas sofrem muito mais com depressão, ansiedade, elevados níveis de estresse, quando comparado aos pais de crianças com as deficiências de crianças típicas, e que é altíssima a taxa de divórcio e abandono paterno, o que implica negativamente na qualidade de vida dos envolvidos. Aponta um atraso imenso entre as primeiras percepções das famílias e o diagnóstico do autismo, variando de um ano a cinco anos, sendo este um tempo precioso perdido em termos de plasticidade neuronal e efetividade de intervenções.

Baseando-se em pesquisas, elenca que os principais sintomas do autismo são o atraso na comunicação, a dificuldade de sustentar o olhar e o não responder quando chamado pelo nome. Indica que o diagnóstico do autismo é clínico, não por meio de exames, e que toda mãe deseja para o filho duas coisas principais: felicidade e independência, que ficam prejudicadas frente à realidade dos filhos autistas.

Discorre que o tratamento do autismo é muito complexo e precisa ser dinâmico, pois as pessoas autistas são muito diferentes entre si e devem continuar se desenvolvendo com o passar dos anos. Por isso cada fase precisa ser investigada com eles e suas famílias a respeito de suas necessidades. Na opinião de Daniela Bordini o tratamento é um tripé: o autista, o ambiente que ele está inserido (que é uma escola, faculdade, um emprego) e sua família. Além disso, o processo do tratamento do autismo precisa ser individualizado e revisto periodicamente entre os profissionais. Lembra que grupos de apoio às famílias de autistas são extremamente importantes porque são as únicas redes de apoio e acolhimento das mães, já que é um espaço onde podem compartilhar suas angústias, tirar dúvidas e receber carinho e apoio e orientação.

A autora coloca que a necessidade de cuidar e de supervisão constante é o principal fator de estresse para os pais das crianças autistas de diferentes níveis de suporte, e esse estresse é comparável aos soldados de combate de guerra. Quando o tratamento é estabelecido, muitas vezes as famílias se acalmam um pouco, vendo os ganhos e as conquistas das habilidades ou a diminuição das barreiras limitantes do aprendizado. Assim, as famílias passam a valorizar cada ganho, cada conquista, porque sabem que foi decorrente de enorme esforço, suor e investimento de um tempo e de dinheiro. Na escola, o aspecto fundamental no que tange a busca de uma escola é a política relacionada ao *bullying*, já que se estima que de 65% a 75% das crianças autistas são vítimas de *bullying* por seus colegas na escola, em comparação a 20% a 35% de seus pares com funcionamento típico, o que se dá principalmente pelas suas dificuldades de percepção social, comunicação e ingenuidade. Também adiciona que na adolescência e na vida adulta, que já são fases desafiadoras por si, as famílias têm menos suporte a opções profissionais e locais de atendimento, sendo uma das fases mais sofridas para os pacientes e para suas famílias.

Aos profissionais de saúde, Daniela Bordini destaca que as mudanças hormonais e o afloramento da sexualidade são muito pouco abordados, precisando deixar sem um tabu nas equipes. Um caminho seria ouvir mais os autistas. O que para eles faz diferença na vida? O que é qualidade de vida para eles? Podem ser bem diferentes as aspirações e necessidades em relação às pessoas típicas.

Cita, ainda, um estudo sobre o que seria qualidade de vida para um autista, tendo como resposta mais apoio nesse momento de transição para a vida adulta, para planejamento vocacional e profissional. São temas relevantes a atenção às comorbidades físicas e psiquiátricas, ajustes sensoriais nos ambientes e a compreensão da sociedade de suas dificuldades e de suas contribuições.

No final do capítulo, é feita uma descrição dos principais pedidos das mães de autistas do grupo aos profissionais de saúde, enfatizando o caráter humano, ético e sensível do atendimento.

O segundo capítulo (“ii”) diz respeito à parentalidade atípica, escrito por Naura Loreto Carvalho e por Patrícia Alves da Silva, e traz as perspectivas pós-modernas que consideram a família como uma especialista em sua história no processo terapêutico.

As autoras baseiam-se no sócio-constitucionismo que coloca a família do autista como especialista na sua vida, estimulando o diálogo colaborativo. Citando Tom Anderson, acrescentam que é preciso que o profissional esteja atento tanto ao que escuta quanto ao que e como fala, o que ele disser deve ser diferente o suficiente

para provocar uma reflexão, mas não diferente demais ao ponto de provocar efeito contrário ao esperado em terapia.

Definem o transtorno conforme o segundo DSM-5, Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais, tratando-se de uma condição neurológica e do desenvolvimento que afeta a maneira como a pessoa percebe o mundo se relaciona com as pessoas. Os primeiros sinais de autismo aparecem na primeira infância e geram desafios em várias áreas do desenvolvimento global da criança até sua vida adulta, na comunicação, no comportamento e na interação social. Explicam que é um espectro por referirem-se a uma gama de características em níveis de responsabilidade de adaptação biopsicossocial. Assim, atualmente, os tratamentos giram em torno de desenvolver habilidades sociais e de comunicação, existindo também um grande movimento na sociedade para promover a conscientização e a inclusão de autistas, ajudando a reduzir os estigmas e a criar ambientes mais acolhedores, muito embora pouco se fale sobre trabalhos voltados a escuta e o acolhimento de suas famílias.

As autoras enfatizam que espaços de rodas de conversa e de ajuda mútua, que parecem valorizar e potencializar os familiares para lidar com os desafios da parentalidade atípica, são muito importantes, pois desse modo essas famílias serão capazes de tecer suas próprias descobertas e traçar novos caminhos para suas convivências familiar e social junto aos seus filhos autistas, transformando-se em direção a uma nova história, uma nova narrativa, uma nova linguagem, uma nova imagem que lhes façam sentido.

A terceira parte do livro (“iii”) refere-se aos relatos de mães e parentes cuidadores dos autistas. Participaram: **Sueli Aparecida Bissoli** - “Ser irmão de autista é como ser pai e mãe. Você sonha um monte de coisas pra sua vida e depois percebe que não vai rolar.” -; **Andréa Simões** - “A gente sente culpa porque não fez. A gente sente culpa porque fez demais. E o mais importante é a gente buscar, buscar e não parar” -; **Ana Helena Rizante** - “Ele chegava da escola prostrado, para baixo, depressivo. E a retórica dele era uma só. Mãe, eu sou invisível.” -; **Karina Santarelli da Fonseca Lopes da Silva** - “A partir do momento que ele soube do diagnóstico, começou a entender algumas coisas. E fazer alguns esforços. Para ele, falar do diagnóstico era sinônimo de confiança” -; **Stephanie Martins Cocardi** - “Eu chorei muito quando ela, a médica, fechou o diagnóstico porque eu me senti extremamente validada.” -; **Fuji Tateishi** - “Desde bebê apresentou hipersensibilidade auditiva para ruídos.” -; **Maria Auxiliadora Vieira da Silva** - “Na adolescência seu comportamento piorou muito, se autoagredindo e também aos outros. Não foi fácil esse período, sofreu bullying na escola, isolado, não tinha amigos e gostava de ficar sozinho em seu quarto. Não queria ir para a escola.” -; **Fernanda Ógna** - “Eu preciso ter um pouco de dignidade. É só isso que eu quero. Eu não quero benefício do Estado. Quero trabalhar. Mas para poder trabalhar, alguém tem que cuidar do meu filho, ninguém cuidar dele.”

A última parte (“iv”) trata das reflexões finais promovidas pelos relatos das mães e pelas opiniões científicas presentes no livro de que somente a conscientização da sociedade sobre o que é o Transtorno do Espectro Autista – TEA pode trazer respeito à neurodiversidade, proporcionando inclusão e cuidado indistinto de todas as pessoas.

REFERÊNCIAS

Ayub, P., & Maffei, H. C. (Orgs.). (2025). O dia a dia com o autismo: Relatos e reflexões de familiares. Editora Noos.

Estante de livros -
O dia a dia com o autismo:
relatos e reflexões
de familiares

111

Paula Ayub
Helena Cruz Maffe

CECÍLIA PATRÍCIA MATTAR

Mestre em Direito Empresarial, mediadora de conflitos certificada nacional e internacionalmente,, terapeuta e formadora sistêmica em formação, Advogada e Administradora de Empresas com mais de 20 anos de experiência

<https://orcid.org/0009-0009-2236-5311>

E-mail: cecimattar@gmail.com