

UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARABÁ
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA

JARANA DE SOUZA SILVA MORAES

**SENTIMENTOS DA FAMÍLIA E AS EXPECTATIVAS DE
APRENDIZADO E DESENVOLVIMENTO PARA ALUNOS
COM AUTISMO**

MARABÁ - PARÁ
2015

JARANA DE SOUZA SILVA MORAES

**SENTIMENTOS DA FAMÍLIA E AS EXPECTATIVAS DE
APRENDIZADO E DESENVOLVIMENTO PARA ALUNOS
COM AUTISMO**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC apresentado a Faculdade de Educação do Curso de Pedagogia da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará, Campus Universitário de Marabá, como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciada Plena em Pedagogia, sob a Orientação da Professora Esp. Mirian Rosa Pereira.

MARABÁ - PARÁ
2015

JARANA DE SOUZA SILVA MORAES

SENTIMENTOS DA FAMÍLIA E AS EXPECTATIVAS DE APRENDIZADO E DESENVOLVIMENTO PARA ALUNOS COM AUTISMO

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciada Plena em Pedagogia, sob a Orientação da Professora Esp. Mirian Rosa Pereira.

Apresentado em:

Banca Examinadora:

Prof^a MSc. Cleide dos Anjos
Universidade Federal do Pará, Campus de Marabá

Prof^a MSc. Silvana Lourinho
Universidade Federal do Pará, Campus de Marabá

Prof.^a Esp. Mírian Rosa Pereira – Orientadora.
Universidade do Estado do Pará, Campus de Marabá

Eu não sou difícil de ler
Faça sua parte
Eu sou daqui, eu não sou de Marte
Vem, cara, me repara
Não vê, tá na cara, sou porta-bandeira de mim
Só não se perca ao entrar
No meu infinito particular.

Marisa Monte

Dedico esse trabalho aos meus pais, Juarez e Valdenira e meu esposo Hamilson, pelo apoio constante.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a **Deus**, por sua infinita misericórdia e proteção, por todas as bênçãos que me tem proporcionado até hoje. Pela renovação diária de folego de vida, força e fé, e principalmente pela graça de ter permitido que eu chegasse até aqui.

Aos meus pais **Valdenira e Juarez**, pela educação que me proporcionaram e ensinar os preciosos valores que carrego comigo, por seu apoio inestimável. Por ser meu porto seguro, sempre. Pela paciência de me ouvirem contar histórias cumpridas e detalhadas todos os dias. Por me receber em todas as vezes que precisei voltar (e foram muitas). Obrigada aos dois por tudo que vivemos e por tudo que são em minha vida.

Ao meu esposo, **Hamilson Moraes**, presente enviado por Deus, dotado de tamanha capacidade de me entender. Pela compreensão e pelo carinho nas inúmeras vezes em que estive ausente. Pelas palavras de apoio, tão necessárias, sempre vindas em momento oportuno. Obrigada por seu amor e parceria. Amo você!

À minha amiga, **Célia Mello**, companheiríssima durante a graduação e peça indispensável com seu apoio, inclusive durante a construção do TCC, com quem pude contar em todos esses anos. Mulher que me inspira por sua garra e dedicação. À amiga **Luiza Barbosa**, pelas incontáveis trocas de telefonemas e mensagens. Vocês são parte de minha vida. Mesmo trilhando caminhos diferentes as levarei em meu coração. Obrigada pela amizade, pelo incentivo, pelas risadas e confidências, por me suportarem e pela importância que fizeram em minha vida. Amo vocês!

À minha orientadora **Mirian Rosa Pereira**, por se comprometer com suas orientações, mesmo cheia de compromissos, pela ajuda indispensável na realização desse trabalho. Você foi essencial nesse processo!

Aos diretores das escolas por permitirem a realização dessa pesquisa com os pais, às professoras das salas de recursos multifuncionais por facilitarem o contato com os participantes, e aos participantes desta pesquisa, por sua colaboração, e principalmente pela confiança de dividir suas histórias de vida.

Obrigada!

RESUMO

O presente trabalho traz algumas considerações sobre as questões emocionais e expectativas forjadas em relação ao desenvolvimento e aprendizagem após as famílias receberem diagnóstico de autismo para os filhos, que neste estudo está sendo representado por crianças com autismo em fase escolar no ensino comum do sistema municipal de Marabá, no Estado do Pará. No decorrer do trabalho, questiona-se sobre o que os familiares almejam para o futuro de suas crianças com autismo no âmbito escolar. Como os familiares avaliam perspectiva de inclusão no ensino comum. Tem como objetivo principal, analisar as expectativas das famílias sobre os potenciais de aprendizado e desenvolvimento de alunos com autismo. E como específicos: a) conhecer sobre os sentimentos da família ao receber o diagnóstico de autismo para seus filhos; b) verificar as perspectivas dos pais em relação ao futuro das crianças; c) apresentar o processo de escolarização dessas crianças com autismo. Além de elevarmos nossos olhares para uma discussão inicial sobre como se deu o processo histórico do autismo mundialmente falando, ressaltando sua descoberta e os primeiros estudos realizados na área, discorreremos ainda sobre as características de crianças com autismo, quais os métodos mais comuns para diagnóstico e para intervenção educacional, e a inclusão de alunos com autismo em Marabá/PA, pautada por legislação específica. A pesquisa em questão desenvolveu-se dentro de uma abordagem qualitativa, e trata-se de um estudo de análise e reflexão sobre a família, sentimentos e expectativas de aprendizado e desenvolvimento para seus filhos com autismo, através da análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas, participaram quatro familiares de diferentes faixas etárias. Os resultados demonstraram fragilidade emocional dos familiares frente ao diagnóstico de autismo, sendo negação, choque, tristeza os sentimentos presentes em ambos os casos. E no âmbito de expectativas os familiares demonstram pouco anseio de visualização de projetos futuros para seus filhos.

Palavras - Chave: Autismo. Família. Aprendizado. Inclusão Escolar.

ABREVIATURAS

- ABC** – Autism Behavior Checklist / Inventário de Comportamentos Autísticos
- ADI-R** – *Autism Diagnostic Interview-Revised* / Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada
- AEE** – Atendimento Educacional Especializado
- APA** – Associação Americana de Psiquiatria
- APAE** – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- ASQ** - Questionário de Verificação do Autismo
- ATA** – Escala de Avaliação de Traços Autísticos
- BRIAAC** – *Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children*
- CARS** – *Childhood Autism Rating Scale*
- CAST** – *Childhood Autism Spectrum Test*
- CDPD** – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
- CID - 10** – Classificação Internacional de Doenças – 10ª edição
- CF** – Constituição Federal
- CHAT** – *Check-list for Autism in Toddlers*
- CORDE** – Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
- CSBQ** – *Children's Social Behavior Questionnaire*
- DSM-IV-TR** – Manual de Diagnóstico e Estatísticas de Distúrbios Mentais - 4ª edição-Revisada.
- ECA** – Estatuto da Criança e do Adolescente
- GARS** – *Gilliam Autism Rating Scale*
- LDBEN** – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
- M-CHAT** – *Modified Checklist for Autism in Toddlers*
- MEC/SECADI/DPEE** – Ministério da Educação/Secretaria Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão/Diretoria de Políticas de Educação Especial.
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- ONU** – Organização das Nações Unidas
- PA** – Pará
- PARECER CNE/CEB** – Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica
- PECS** – *Picture Exchange Communication System*
- PDDRS** – *Pervasive Developmental Disorders Rating Scale*
- QI** – Quociente de Inteligência
- RLRS** – *Real-Life Rating Scale*
- SAPE** – Salas de Apoio Pedagógico Específico
- SEDUC** – Secretaria Executiva de Educação
- SEMED** – Secretaria Municipal de Educação
- SR** – Sala de Recursos
- SRS** – *Social Responsiveness Scale*
- TEA** – Transtorno do Espectro Autista
- TDAH** – Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

ÍNDICE TABELAS

Tabela 1: Critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR sobre Autismo.....	16
Tabela 2: Critérios para diagnóstico do autismo (CID-10)	17
Tabela 3: Descrição do perfil sociodemográfico dos pais entrevistados.....	36

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
1. CONHECENDO E CONCEITUANDO O AUTISMO	10
1.1 Definição e contexto histórico do autismo	10
1.2. Critérios e instrumentos de diagnósticos	15
1.3 Epidemiologia e Etiologia	20
2. A CRIANÇA COM AUTISMO E O SEU DESENVOLVIMENTO ESCOLAR	22
2.1 Crianças com autismo e o direito à escolarização	22
2.2 A Inclusão Escolar da Criança com Autismo no Município de Marabá/PA	26
2.3 Desafios e avanços na educação inclusiva de alunos com autismo	27
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	35
3.1 Tipo de Estudo	35
3.2 <i>Lócus</i> e Procedimentos Éticos	35
3.3. Participantes	36
3.5 Considerações sobre a análise dos dados	37
4. RESULTADO E DISCUSSÃO DOS DADOS	39
4.1 Compreendendo o autismo	39
4.2 Condições emocionais dos pais e familiares ao lidar com o sujeito com autismo	43
4.3 A trajetória educacional no processo inclusivo	47
4.4 Expectativas dos familiares	56
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	62
REFERÊNCIAS	65
APÊNDICE	73
ANEXO.....	89

INTRODUÇÃO

A descoberta da gravidez, seja planejada ou inesperada, causa ansiedade e gera inúmeras expectativas por parte da maioria dos pais. Desde o sexo do bebê até uma futura profissão, passam pela imaginação dos genitores. Porém, com a chegada do bebê, nem sempre todas as expectativas são atendidas e o desenvolvimento da criança pode não corresponder com os comportamentos esperados.

A criança que exhibe traços semelhantes a qualquer outra criança, e apresenta desenvolvimento diferente com o passar dos meses, como: atraso na fala, não mantém contato visual, dificilmente se refugia em seu colo, não atende ao chamado de seu nome, se isola, não brinca coletivamente, indica ser uma criança hiperativa, autista. (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012). Desse modo, a família, na maioria dos casos a mãe começa a peregrinação pelo diagnóstico, entre os mais variados profissionais da saúde, constata a lesão da criança, como autismo.

A 10ª Classificação Internacional de Doenças (CID-10) da Organização Mundial da Saúde (OMS) considera o autismo um “transtorno invasivo do desenvolvimento definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comprometido em todas as três áreas de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo”, e pode ser observado a partir de comprometimentos qualitativos na interação social recíproca, na comunicação, nos padrões de comportamento, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas.

A partir do diagnóstico médico e diante das expectativas construídas para o(a) filho(a) a família começa a expor questionamentos, sofrimentos, incertezas, e para alguns, logo vem à renúncia, que se manifesta através de frases como: *Isso não pode ser verdade*. Em seguida a sensação de culpa: *O que eu fiz de errado?* A busca pelo motivo: *o que tenha causado a deficiência do filho*. Algumas vezes, a crença se manifesta, trazendo pensamentos como: *Deus quis assim, seja feita sua vontade e/ou até mesmo Deus me castigou*. (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Entregue a inúmeras emoções, os familiares, principalmente, os pais, que até então, idealizavam perfil de sujeito homogeneizado para seu filho, começam a refletir sobre valores e posturas. Contudo, diante do diagnóstico surgem outras indagações: O que é Autismo? Como isso acontece? Tem cura? Qual foi o motivo que ocorreu para meu filho ter essa deficiência? Como a família deve agir? A escola aceita? O meu filho se desenvolverá como as outras crianças, conseguindo estudar e se socializar? Dentre outras várias questões que perpassam a vida dos familiares.

Nesse contexto, a escolha desta temática materializa pela viabilidade da construção de conhecimentos acerca do autismo e suas peculiaridades. O outro ponto em destaque é o interesse em tecer reflexões sobre a necessidade de olhar para os familiares na intenção de dar voz a quem está na posição de ser responsável pela formação, como a proteção e moralidade para toda a vida dessas crianças, necessitando não apenas de informações a respeito de como agir, educar, e criar seus filhos, mas também de terem suas expectativas e sentimentos percebidos e atendidos, procuramos então, entender as relações dos familiares com seu(sua) filho(a) autista.

Assim sendo, acreditamos que este trabalho tem relevância acadêmica e social pela importância da análise qualitativa a respeito do autismo e da posição da família sobre o tema. Além disso, o presente estudo é de grande valia, pois, embora existam trabalhos que apresentam propostas de inclusão para crianças com autismo, e de formação continuada para professores, ainda há atualmente poucos trabalhos que nos remetem a dimensão pais e filhos com autismo, enfatizando as relações para além do que se vê e espera para o ambiente escolar, pois geralmente os estudos estão voltados para as crianças, propriamente ditas.

O presente trabalho possui como objetivo principal analisar as expectativas dos familiares sobre os potenciais de aprendizado e desenvolvimento de alunos com autismo matriculados no ensino comum do sistema público do município de Marabá – PA. E como objetivos específicos: a) conhecer sobre os sentimentos da família ao receber o diagnóstico de autismo para seus filhos; b) verificar as perspectivas dos pais em relação ao futuro das crianças; c) apresentar o processo de escolarização dessas crianças com autismo.

O estudo é uma pesquisa de abordagem qualitativa, com fundamentação bibliográfica, entrevista semiestruturada e o método de análise de conteúdo. O *lócus* foram duas escolas públicas municipais localizadas no bairro Nova Marabá, do município de Marabá – PA. Os participantes são quatro integrantes que constituem os núcleos familiares, são: três mães e um pai.

O trabalho está organizado em quatro capítulos, considerações finais, referências e anexos. No primeiro capítulo discutiremos sobre o autismo os seguintes aspectos: conceito, as características, os níveis de classificação e diagnóstico, como também, o contexto histórico a partir das teorias de Szabo (1996), Baptista e Bosa (2002), Mello (2004), Facion (2006), Surian (2010), Silva, Gaiato e Reveles (2012).

No segundo capítulo trataremos à discussão o panorama da legislação brasileira vigente sobre a educação inclusiva e a realidade escolar no município de Marabá/PA e o desenvolvimento escolar da criança com autismo, os autores que fundamentam são: Walter

(2000), Santos (2008), Giardinetto (2009), Lazzeri (2010), Chaves (2011), Mendes (2011), Brande e Zanfelicce (2012), além de outros.

O terceiro capítulo aborda os procedimentos metodológicos sobre o *locus* da pesquisa, os instrumentos de coleta de dados, os participantes e os dispositivos da análise.

O quarto capítulo traz a discussão dos dados da pesquisa de maneira qualitativa organizados em categorias de análise com as seguintes questões: compreendendo o autismo a partir do diagnóstico médico; condições emocionais dos pais e familiares ao lidar com o sujeito autista; a trajetória educacional no processo inclusivo; expectativas dos familiares.

Por fim, as considerações finais sobre os resultados alcançados e novas provocações. Em seguida as referências bibliográficas, apêndice e anexos.

1. CONHECENDO E CONCEITUANDO O AUTISMO

O presente capítulo traz discussão a partir da incursão nos estudos que abordam a definição e a perspectiva histórica do autismo, bem como, características, classificação, critérios diagnósticos, além de fatores predisponentes de etiologia.

1.1 Definição e contexto histórico do autismo

Para dialogar conosco sobre a construção do conceito de autismo e o contexto histórico, além de fatores que apresentam o crescente número de pessoas diagnosticadas, temos os autores: Szabo (1996), Bosa (2002), Mello (2004), Facion (2006), Surian (2010), Silva, Gaiato e Reveles (2012).

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento neuropsicológico que se manifesta através de dificuldades marcantes e persistentes na interação social, na comunicação e no repertório de interesses e de atividades (SURIAN, 2010). Basicamente o autismo é isso. Seria simples se fosse “só” isso. Mas não é simples, nem fácil, tampouco básico. Autismo não é isso ou aquilo, é uma compilação de sintomas. Torna quase impossível defini-lo em uma única palavra, em um único conceito, haja vista que as terminologias e um consenso sobre o que é o autismo são realmente recentes.

Ao longo dos anos, desde sua descoberta, em 1943, estudiosos têm tentado conceituar. Para Kanner (1943 *apud* Bosa, 2002) era transtorno afetivo; para Asperger, pediatra alemão e formado na Universidade de Viena, era psicopatologia; a 10ª Classificação Internacional de Doenças (CID-10) formulada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica o autismo como um transtorno invasivo do desenvolvimento, sob o código F84-0, e requer a identificação de pelo menos 08 de 18 itens subdivididos, entre: lesão marcante na interação social recíproca, na comunicação, padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades; desenvolvimento fora do previsto para os primeiros três anos para que o diagnóstico seja feito.

Já o DSM-IV-TR (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais), da Associação Americana de Psiquiatria (APA) conclui que o autismo continua sendo classificado como transtorno autista, dentro da categoria de transtornos generalizados do desenvolvimento, e exige para o diagnóstico de autismo que o indivíduo avaliado apresente seis (ou mais) itens que avaliam comprometimentos qualitativos nas áreas de interação social, comunicação e padrões de comportamento, interesse ou atividades estereotipadas.

Mas o que é realmente autismo? Essa pergunta não é tão fácil de responder, pois não se conseguiu, até hoje, uma definição e uma delimitação consensual das terminologias sobre ele. A multiplicidade das terminologias fenomenológicas e, respectivamente, seus sinônimos demonstram a complexidade do problema e a diversidade dos princípios de esclarecimento existentes até hoje (FACION, 2010, p. 30-31).

Atualmente o autismo é uma das síndromes mais comentadas e divulgadas pela mídia. O interesse por esse transtorno tem tomado grandes proporções, ao ponto de abordarem o tema em programas de auditório, jornais televisivos e também novelas, como foi o caso da personagem Linda¹ por suas peculiaridades, o que resultou em tamanhas discussões sobre o assunto nas redes sociais e por familiares, tanto os que discordaram e concordaram com a maneira como o autismo fora exposto. O autismo não é igual em todos os indivíduos, é impossível retratar o cotidiano que cada sujeito está inserido.

Essas discussões sobre a temática com ampla repercussão social é um avanço, no sentido que a população tenha acesso às informações e conhecimento sobre o autismo e possa entender que a pessoa com autismo vive no mesmo ambiente que as demais pessoas.

Nossa pretensão ao abordar essa questão de mídia e informações é alertar para o fato que dados sobre autismo são efêmeros e exigem cautela ao serem lidas. Portanto, as pesquisas são extremamente necessárias para combater as inúmeras informações lançadas quase que diariamente no mundo virtual, que não possuem respaldo acadêmico, e porventura podem causar aos familiares que se veem desesperados e alheios a essa deficiência, maior confusão ao invés de esclarecimento e/ou conhecimento.

Dentre as várias especulações obtidas acerca da causa do autismo, uma das mais antigas é a da “mãe-geladeira”, formulada por Leo Kanner, que posteriormente fora dada como equivocada. Quanto ao contexto de mídias aleatórias, podemos ler artigos que apontam como fatores predisponentes, os seguintes: grávidas obesas², administração de vacinas em recém-nascidos³, falta de vitamina D⁴, crianças que assistem TV a cabo por várias horas⁵, habitar em regiões chuvosas americanas⁶ e outros. Contudo, esses fatores para definição da

¹ Linda foi protagonizada por Bruna Linzmeyer, na telenovela “Amor à Vida” do autor Walcyr Carrasco, no canal aberto Rede Globo, no ano de 2013. A personagem chamou atenção por receber cuidados excessivos por parte de sua mãe (Sandra Corveloni), que acreditava que a filha fosse incapaz de realizar tarefas cotidianas. Porém conhece o advogado Rafael (Rainer Cadete), que a ajuda a se expressar e desenvolver habilidades para a pintura. Ao final da trama os dois se casam, suscitando assim questões polêmicas sobre o desenvolvimento e a sexualidade da pessoa com autismo.

² Disponível em <<http://veja.abril.com.br/noticia/saude/maes-obesas-tem-mais-chance-de-ter-filhos-autistas>>

³ Disponível em <<http://portugalmundial.com/2013/09/casos-de-autismo-baixam-radicalmente-com-a-retirada-do-mercurio-das-vacinas/>>.

⁴ Disponível em <<http://vitaminadbrasil.org/2012/12/21/130/>>.

⁵ Disponível em <<http://saude.hsw.uol.com.br/autismo-e-tv.htm>>.

⁶ Disponível em <<http://g1.globo.com/Noticias/ciencias>>.

causa do autismo ainda estão em processo de avaliação para serem considerados válidos ou não. Atualmente a discussão mais aceita dentre as diversas já propostas é que o autismo ocorra devido a fatores genéticos.

De tal modo, vale ressaltar que nas primeiras comunidades humanas excluía e evitavam às pessoas que fugiam ao padrão convencional de corpo, atualmente o interesse se volta aos indivíduos que até então estavam à margem da sociedade. Portanto, “em meio à diversidade de opiniões e teorias a respeito do assunto, surgem controvérsias e mesmo verdadeiras polêmicas, principalmente sobre diagnóstico e formas de intervenção” (BOSA, 2002, p. 11).

A literatura sobre o tema nos revela os primeiros relatos sobre autismo e como se chegou a esse termo. De acordo com Bosa (2002) as primeiras publicações foram feitas por Leo Kanner no ano de 1943, e por Hans Asperger em 1944, mesmo em períodos próximos não tiveram relação, pois os autores não se conheciam e também pelo fato dos locais serem distintos, o primeiro fora em Baltimore, nos EUA, e o segundo em Viena, na Áustria.

Apesar de Eugen Bleuler, psiquiatra suíço, ter usado o termo “autista” para descrever os pacientes esquizofrênicos adultos, como se estivessem longe da realidade (Surian, 2010), Kanner, médico austríaco, foi o primeiro a publicar um artigo em inglês, que fora reconhecido internacionalmente, e que traduzido para a língua portuguesa é conhecido com “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, no qual descreve um grupo de crianças que precocemente apresentaram sintomas de autismo. Tais crianças teriam nascido com incapacidade de manter relacionamentos emocionais com outras pessoas. Para Kanner era evidenciado, por exemplo: ao perceber que tais crianças evitavam o contato visual, a não antecipação da postura ao ter afago nos braços, negligenciava tudo o que vinha do exterior, isolamento ao extremo, e fisicamente, eram crianças sem discrepância na aparência.

Ao longo de seu estudo, Kanner também observou atraso na aquisição da fala em algumas das crianças, “e do uso não comunicativo da mesma”, ou seja, sem sentido no uso de palavras, que não eram utilizadas com o intuito de estabelecer comunicação. Bosa (2002) destaca que recitavam frases provenientes de poemas citados e recordava por lembranças mentais. Às vezes havia ecolalia imediata, ou seja, repetiam algo logo que ouviam, portanto, noutras, ecolalia diferida, na qual só repetiam posteriormente.

O autor Surian (2010, p. 21) afirma que crianças com autismo “podem repetir frases inteiras ouvidas de alguém quando querem exprimir um desejo que sentiram quando ouviram tal frase pela primeira vez”, além de usar os pronomes pessoais indevidamente, podendo usar seus próprios nomes em lugar do pronome “eu”.

Para Kanner, a capacidade de memorização mecânica de algumas crianças com autismo foi pautada pelo médico austríaco, pois conseguiam lembrar acontecimentos ocorridos há vários anos, listas de nomes, “essas crianças eram extremamente inteligentes, embora não o demonstrassem” (BOSA, 2002, p. 23).

Essas crianças mostravam extrema dificuldade ao alterar suas rotinas, há nelas uma necessidade de não serem perturbadas. Além de possuírem estereotípias, balanço do corpo, bater palmas, rodar objetos ou organizá-los em ordem determinada por elas mesmas, nada pode ser mudado para não ameaçar sua segurança. São detalhes que também contribuem para o quadro de sinais descritos por Kanner, que são as reações esdruxulas a ruídos e barulhos, e objetos em movimento, tais, por exemplo, o aspirador de pó e liquidificadores.

O quesito de maior discussão no estudo de Kanner são as definições sobre a causa do autismo, que a atribuição está ligada as genitoras, que chamou de “mães geladeiras”, referindo à indiferença ou pouco afeto e relacionamentos frios, além de associado ao distúrbio como oriundo de famílias bastante inteligentes. Esse último ponto é explicado em virtude de ser médico renomado e apenas famílias ricas e decorrentes disso, com nível de cultura e estudo maiores, terem condições de pagar por suas consultas (BOSA, 2002).

Apesar da teoria equivocada de Kanner que responsabiliza a mãe pelo filho ter autismo, ter sido muito difundida, Silva, Gaiato e Reveles (2012) revelam que o médico veio em público se retratar de maneira considerável. E Bosa (2002) relata que Kanner ficou tão ressentido por sua má interpretação, que escreveu um livro retirando os pais da condição a qual foram anteriormente mencionados por ele.

Logo em 1944, o pediatra Hans Asperger, publica o documento de título “Psicopatologia Autística da Infância”, no final da segunda guerra mundial, em idioma alemão, o que dificultou sua expansão. Em seu trabalho descreveu um grupo com características bem parecidas com as descritas por Kanner, porém suas descrições são bem mais amplas, com novas características, em que a deficiência era um “erro inato, congênito, semelhante a um defeito físico ou mental” (AMÂNCIO, 2010, p. 10).

A autora Bosa (2002) afirma que em seu trabalho, Asperger:

ressaltou a dificuldade das crianças em fixar o olhar durante situações sociais, mas também fez ressalvas quanto à presença de olhar periférico e breve; chamou a atenção para gestos peculiares, sem significado e estereotipados; e fala monótona apesar de possuir vocabulário variado e sem problemas de gramática (p. 25).

A autora aponta que enquanto Kanner observou sintomas precoces, os pais das crianças estudadas por Asperger tiveram dificuldades em identificar indícios antes dos três

primeiros anos de vida. Ambos os estudiosos utilizaram do termo autismo na forma de adjetivo, Kanner em distúrbio autístico, e Asperger em psicopatia autística, e um pouco mais tarde Kanner definiu em autismo infantil precoce.

Então, na década de 1970 surge no contexto histórico, Lorna Wing, psiquiatra inglesa, que além de traduzir os escritos de Asperger facilitando a difusão mundial de suas teorias, descreve o que hoje é conhecido como tríade de sintomas ou características: incapacidade na interação social, na comunicação, e nas atividades imaginativas. Também propôs a expressão “espectrum” ou “continuum” que aborda o autismo como sendo um conjunto complexo de sinais que variam de acordo com o comprometimento cognitivo de cada criança. Atualmente, as contribuições de Lorna Wing são consideradas para elucidação de diagnósticos e classificação.

Silva, Gaiato e Reveles (2012) descrevem que na mesma época que surgem os estudos de Wing, o psicólogo comportamental Ole Ivar Lovaas, “introduziu a ideia de que as crianças com autismo aprendem habilidades novas através da técnica da terapia comportamental” (p. 133). Contudo, devido à psicologia comportamental ser vista com maus olhos entre os psicólogos, a mesma só era usada quando já se haviam sido esgotadas todos os tipos de terapia.

A partir da década de 80, houve mudanças na elaboração de diagnósticos, o autismo que era considerado esquizofrenia, passou a ser reconhecido como integrante dos transtornos globais do desenvolvimento, uma síndrome e não mais uma psicose, visto que se trata de um conjunto sintomas, e que pode ter múltiplas causas (BOSA, 2002).

A probabilidade de termos convivido ou convivermos atualmente com pelo menos uma pessoa com algum traço do distúrbio autista é alta, pois seus aspectos costumam ser percebidos antes dos três anos de idade permanecendo até a vida adulta, e visto que esse espectro é amplo e se subdivide, de acordo com Silva, Gaiato e Reveles (2012), nas seguintes categorias: Traços do autismo, com características muito leves; Síndrome de Asperger; Autismo em pessoas com alto funcionamento; Autismo clássico, grave, com retardo mental associado.

Atualmente o autismo é considerado um transtorno global do desenvolvimento. “Caracterizado por um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes dos três anos, e apresenta uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios: interações sociais, comunicação, e comportamento focalizado e repetitivo” (BRASILIA, 2010, p. 29). Basicamente o autismo tem essa definição a partir de uma compilação de características.

1.2. Critérios e instrumentos de diagnósticos

O diagnóstico serve primeiramente para explicar à família o que a criança tem, por apresentação dos sintomas interpretados pela ausência ou atraso de determinados comportamentos, e em segundo plano, para iniciar o tratamento mais adequado, perpassando pelos mais diferentes tipos de serviços.

Primeiramente, um diagnóstico é um rótulo. Significa que o problema é reconhecível e já aconteceu antes. [...] O segundo propósito muito importante do rótulo ou diagnóstico, é que é um bilhete para aceder aos diferentes serviços de apoio (SIEGEL, 2008 *apud* OLIVEIRA, 2010, p. 34).

Quanto mais precoce for o diagnóstico, mais precocemente se dará a intervenção, a fim de que a criança tenha vida de qualidade e o maior nível de independência possível.

Dentre os variados instrumentos de avaliação e diagnóstico existentes, desde 1996, no Brasil, adota-se oficialmente a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, ou simplesmente Classificação Internacional de Doenças, conhecida pelas siglas CID-10, da OMS, que como indica a numeração, está em sua décima revisão, e além dele, ressaltamos a de igual validade e utilização do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - 4ª Edição Revisada (DSM-IV-TR), por ser de abrangência internacional.

Os critérios do DMS-IV-TR para que o indivíduo seja considerado com autismo em três categorias, e estas divididas em itens conforme a tabela 1.

<p>Atraso em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Interação social. 2. Linguagem usada na comunicação social. 3. Ação simbólica ou imaginária.
<p>1. Lesão na interação social, manifestada por pelo menos dois dos seguintes itens:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Diminuição no uso de comportamentos não verbais múltiplos, tais como contato ocular, expressão facial, postura corporal e gestos para lidar com a interação social; b) Dificuldade em desenvolver relações de companheirismo apropriadas para o nível de comportamento; c) Falta de procura espontânea em dividir satisfações, interesses ou realizações com outras pessoas, por exemplo: dificuldades em mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse; d) Ausência de reciprocidade social ou emocional.
<p>2. Lesão na comunicação, manifestada por pelo menos um dos seguintes itens:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral, sem ocorrência de tentativas de compensação através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas;

<p><i>b)</i> Indivíduos com fala normal, mas, com diminuição da habilidade de iniciar ou manter uma conversa com outras pessoas;</p> <p><i>c)</i> Ausência de ações variadas, espontâneas e imaginárias ou ações de imitação social apropriadas para o nível de desenvolvimento.</p>
<p>3. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes itens:</p> <p><i>a)</i> Obsessão por um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse que seja anormal tanto em intensidade quanto em foco;</p> <p><i>b)</i> Fidelidade aparentemente inflexível a rotinas ou rituais não funcionais específicos;</p> <p><i>c)</i> Hábitos motores estereotipados e repetitivos, por exemplo: agitação ou torção das mãos ou dedos, ou movimentos corporais complexos;</p> <p><i>d)</i> Obsessão por partes de objetos.</p>

Tabela 1: Critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR sobre Autismo
 Fonte: Site <www.autismo-br.com.br>

A primeira categoria refere-se ao déficit em interação social, devendo, portanto, ser manifestadas pelo menos duas das características. A segunda categoria refere-se ao déficit em comunicação, sendo consideradas se ao menos duas forem manifestadas. A terceira diz respeito aos padrões de comportamentos, interesses e atividades, levando em consideração a manifestação de pelo uma das características. Além de ser necessário manifestar pelo menos um atraso funcional ou anormal antes dos três anos de idade, nas áreas de interação social, linguagem usada na comunicação social e ação simbólica ou imaginária:

Já os critérios de diagnóstico em autismo baseados na CID-10, tabela 2, exigem manifestação de pelo menos três dos cinco itens descritos como déficit em interação social recíproca. Pelo menos um atraso significativo em comunicação. E pelo menos um atraso referente a comportamentos, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas:

<p>Alterações de desenvolvimento a serem notadas nos primeiros três anos para possível diagnóstico.</p>
<p>1. Lesão na interação social recíproca:</p> <p><i>a)</i> Dificuldade em usar adequadamente o contato ocular, expressão facial, gestos e postura corporal para lidar com a interação social;</p> <p><i>b)</i> Dificuldade no desenvolvimento de relações de companheirismo;</p> <p><i>c)</i> Raramente procura conforto ou afeição em outras pessoas em tempos de tensão ou ansiedade, e/ou oferece conforto ou afeição a outras pessoas que apresentem ansiedade ou infelicidade;</p> <p><i>d)</i> Ausência de compartilhamento de satisfação com relação a ter prazer com a felicidade de outras pessoas e/ou de procura espontânea em compartilhar suas próprias satisfações através de envolvimento com outras pessoas;</p> <p><i>e)</i> Falta de reciprocidade social e emocional.</p>
<p>2. Marcante lesão na comunicação:</p> <p><i>a)</i> Ausência de uso social de quaisquer habilidades de linguagem existentes;</p> <p><i>b)</i> Diminuição de ações imaginativas e de imitação social;</p>

<p>c) Pouca sincronia e ausência de reciprocidade em diálogos; d) Pouca flexibilidade na expressão de linguagem e relativa falta de criatividade e imaginação em processos mentais; e) Ausência de resposta emocional a ações verbais e não verbais de outras pessoas; f) Pouca utilização das variações na cadência ou ênfase para refletir a modulação comunicativa; g) Ausência de gestos para enfatizar ou facilitar a compreensão na comunicação oral.</p>
<p>3. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades:</p> <p>a) Obsessão por padrões estereotipados e restritos de interesse; b) Apego específico a objetos incomuns; c) Fidelidade aparentemente compulsiva a rotinas ou rituais não funcionais específicos; d) Hábitos motores estereotipados e repetitivos; e) Obsessão por elementos não funcionais ou objetos parciais do material de recreação; f) Ansiedade com relação a mudanças em pequenos detalhes não funcionais do ambiente.</p>

Tabela 2: Critérios para diagnóstico do autismo (CID-10)

Fonte: Site <www.autismo-br.com.br>.

Embora esses dois critérios sejam os mais conhecidos e utilizados a fim de possibilitar uma linguagem comum, principalmente entre a comunidade científica internacional, não significa dizer que são de extrema precisão e os únicos a serem considerados. Pois, seus limites e possíveis falhas serão superados com o surgimento de novas pesquisas (SURIAN, 2010).

Ainda outros critérios são utilizados, mas como Surian (2010) ressalta:

(...) a adoção de critérios internacionais garante uma melhor comunicação entre cientistas e médicos, permitindo se referir com pertinência aos resultados alcançados nos estudos experimentais e epidemiológicos, estudos que quase sempre têm usado tais critérios para a atividade de diagnosticar ou selecionar amostragens experimentais (p. 25).

Diante das grandes variações de diagnósticos clínicos, prevalece a importância desses critérios, pois servem para padronizar os diagnósticos e uniformizar pesquisas, sendo a base para a aplicação de instrumentos, que foram criados baseados em determinados sistemas de diagnósticos “visando a estudos comparativos” (SATO, 2008, p. 16).

Esses instrumentos, porém, são escritos em outras línguas, geralmente em língua inglesa e precisa ser traduzidos e validados, o que vai além de uma simples tradução. Contudo, os instrumentos de diagnóstico não são aplicados de maneira consistente, em virtude das crianças com autismo serem muito heterogênea.

Assim, enfatizaremos outros instrumentos para melhor especificação dos comportamentos a serem avaliados e dar subsídios ao diagnóstico dos Transtornos do Espectro Autista.

A primeira fase do diagnóstico constitui-se de entrevistas e observação, comumente conhecida como rastreamento, utilizam-se instrumentos como o *Check-list for Autism in Toddlers*, ou simplesmente CHAT formulado por Baron-Cohen, Allen e Gillberg em 1992 (BOSSE; CAMBRUZZI, 2012). Consiste em uma listagem de perguntas destinadas aos pais com o intuito de verificar a presença de autismo em crianças de 01 a 03 anos de idade, avaliando, por exemplo, se a criança brinca de maneira imaginativa, ou se aponta para alguma coisa quando quer pedir.

A Sociedade de Neurologia Infantil dos Estados Unidos aconselha seu uso se aos 12 meses de idade ainda não surgiram as lalações e os gestos de indicação; aos 16, a criança não produz nem ao menos uma palavra; aos 24, ainda não existem as primeiras combinações de duas palavras ou, ainda se houve regressão na linguagem e nas capacidades sociais (SURIAN, 2010, p. 27).

Além do CHAT, outros métodos são utilizados para diagnóstico e triagem de crianças com transtorno autista, foram desenvolvidos com base nos critérios do DSM.

Atualmente no Brasil, cinco instrumentos de triagem e diagnóstico foram traduzidos para o português e estão validados parcialmente conforme menciona Silva, Gaiato e Reveles (2012), Becker (2009) e Castro-Souza (2011) são: a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA), o Inventário de Comportamentos Autísticos (ABC), o Questionário de Verificação do Autismo (ASQ), Listagem Modificada para Verificar Autismo em Crianças (M-CHAT); e Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada (ADI-R).

Desses instrumentos de diagnósticos citados, um bastante conhecido é a Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada (ADI-R), que consiste numa entrevista semiestruturada, exige formação aprimorada o que geralmente custa caro. Outro instrumento que vem ganhando destaque no cenário brasileiro é a M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*), uma escala desenvolvida por Robins et al. (2001) e traduzida para português por Losapio e Pondé (2008), é na verdade uma versão estendida do CHAT autorizada pelos autores do mesmo, e de acordo com Carvalho *et al* (2013) sua estrutura é:

padronizada (...) e contém 23 itens cuja codificação de respostas é do tipo “sim/não”, posteriormente convertidas em “passa/falha”, que abrangem resposta social (interesse em outras crianças e imitação) e atenção compartilhada. A escala é destinada a crianças com idades entre 16 e 30 meses, e as perguntas são direcionadas aos pais ou cuidadores (p. 148).

Vários outros instrumentos foram criados, embora não sejam comumente utilizados, alguns deles são: BRIAAC (*Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children*); CARS (*Childhood Autism Rating Scale*); RLRS (*Real-Life Rating Scale*); SRS (*Social*

Responsiveness Scale); PDDRS (*Pervasive Developmental Disorders Rating Scale*); CSBQ (*Children's Social Behavior Questionnaire*); ABC (*Autism Behavior Checklist*); CAST (*Childhood Autism Spectrum Test*); GARS (*Gilliam Autism Rating Scale*) (SOUZA, 2011). E ainda há outros que não foram mencionados, porém esse fato não interfere na qualidade de entendimento do estudo.

Le Couteur *et al* (1989, *apud* SATO 2008), observaram que cada tipo de instrumento diagnóstico tem sua importância, tanto as observações como as entrevistas, são essenciais no processo de avaliação.

O uso desses instrumentos quer sejam entrevistas ou de observação, exigem que estejam traduzidos e validados já que são escritos em outras línguas, geralmente em língua inglesa, além de a tradução ser adaptada à população que vai receber o instrumento traduzido, o que vai além de uma simples tradução, “deve ser feita uma avaliação rigorosa de sua tradução e adaptação transcultural, bem como de suas propriedades de medidas após a tradução” (SATO, 2008, p.21).

Falamos de médicos e cientistas no início do tópico, porque apesar de o nosso estudo ser educacional, não podemos deixar de referenciar que o diagnóstico só pode ser feito por profissionais médicos, como psiquiatras, neuropediatras e tantos outros especialistas que compõe uma equipe multiprofissional. O professor pode e deve valer-se dos instrumentos e da literatura existente a respeito do autismo para conseguir identificar alguns aspectos, como ação de triagem com foco nas questões pedagógicas e encaminhar o aluno, através dos pais, aos profissionais responsáveis, nunca ser o responsável pelo diagnóstico.

Quando há suspeita de autismo para uma criança, os pais deverão passar por diversas entrevistas a fim de coletar dados sobre o comportamento da mesma, sobre o histórico da gravidez, além de exames físicos que analisarão “o crescimento da criança, as características da pele e dos cabelos; dos olhos, orelhas, nariz, boca e face; do pescoço, mãos e pés; dos genitais e do crânio” (MARTINS; PREUSSLER; ZAVASCHI, 2002, p. 42).

Todos esses exames se fazem necessários a fim de identificar possíveis doenças genéticas. Entretanto, “não existem testes padronizados para diagnosticar o autismo como existem para o retardo mental” (SURIAN, 2010, p. 25). Ainda esse autor nos informa que mais importante do que formular um diagnóstico, é analisar se as suspeitas tem fundamento.

Mesmo diante de tais procedimentos para identificação do autismo, torna-se necessário ter clareza, conforme menciona Felício (2007) que não há cura do transtorno. Porém, é possível que a criança tenha desenvolvimento de habilidades sociais e possa interagir com as demais pessoas.

1.3 Epidemiologia e Etiologia

A autora Bosa (2002) relata que no Brasil em 1997 existiam, aproximadamente, 600 mil pessoas com a patologia de autismo, se for considerada somente a forma típica da síndrome.

Mello (2007) declara que Eric Fombonne, pesquisador canadense, após revisar estudos desde 1966, utilizando-se de diversas metodologias, propõe a incidência de um caso com autismo está para cada cento e cinquenta crianças nascidas. Sendo mais comum em crianças do sexo masculino. E a cada quatro ou cinco crianças autistas apenas uma é menina, mediante o diagnóstico tendem a ser mais severamente afetadas, estima-se esse fato baseando-se na tendência de meninas com autismo apresentarem QI (Quociente de Inteligência obtido através de testes que avaliam o raciocínio lógico) mais baixo do que os meninos (BOSA, 2002).

Em virtude da prevalência dos casos de autismo em meninos resultou no que faz referência ao uso da cor azul, adotada pela Organização Não Governamental *Autism Speaks* nas representações do autismo.

Contudo, estudos atuais, resultante de pesquisas dos últimos quatro anos, do projeto internacional nomeado “*Autism in Pink*”, realizado pela Sociedade Nacional de Autismo do Reino Unido, com participação de organizações da Lituânia, Espanha e Portugal apontam que meninas com autismo são mal diagnosticadas, e frequentemente de forma tardia, pelo fato de o autismo ser predominante em meninos (PORTUGAL, 2014).

Apesar de o maior número de casos diagnosticados serem no sexo masculino, “esta síndrome não escolhe classe social”, “pode ocorrer em qualquer tipo de cultura, raça e nível socioeconômico”, tendo sido detectada em todo o mundo nas mais diversas famílias, o que desmitifica a teoria de que o autismo predomina em famílias ricas, que provavelmente fora formulada a partir dos relatos de Kanner, em seus estudos iniciais (BOSA, 2002; SZABO, 1996).

No Brasil, ainda não há estatísticas oficiais sobre o autismo. Segundo as projeções do livro “*Retratos do Autismo no Brasil*”, o país teria cerca de 1,2 milhão de pessoas autistas. Estes dados não são representativos, estas informações partiram de dados obtidos através da resposta de questionários respondidos voluntariamente por instituições que assistem pessoas autistas, mas, pode ser considerado um retrato da realidade brasileira (SANTOS; SILVA, 2013).

Ainda não há consenso sobre os fatores de etiologia, contudo o autismo é associado a doenças orgânicas (retardo mental e convulsões) e genéticas (Síndrome do X frágil e esclerose tuberosa), o que aponta para uma possível causa de origem biológica, indo em desacordo com as afirmações das primeiras teorias que atribuíam culpabilidade às mães.

A partir de 1970 as peculiaridades do autismo foram relacionadas com anormalidades no cérebro, e para alguns neurologistas as falhas nas conexões neuronais apontam forte indício para que a síndrome se manifeste. (MARTINS; PREUSSLER; ZAVASCHI, 2012; LUDKE, 2011). E Surian (2010) afirma que “existem dados claros que indicam uma associação positiva entre o autismo e a dimensão do cérebro: as pessoas com autismo tendem a ter cérebros ligeiramente maiores” (p. 35).

2. A CRIANÇA COM AUTISMO E O SEU DESENVOLVIMENTO ESCOLAR

Apresentaremos uma discussão sobre como a legislação vigente ampara as crianças com autismo ao direito à educação, além de discorrermos sobre inclusão educacional de crianças com autismo em Marabá/PA e ainda sobre os desafios e avanços na educação desse alunado.

2.1 Crianças com autismo e o direito à escolarização

Começaremos essa discussão assinalando o que Ferreira (2001) denota como direito: “o que é justo, conforme a lei”. Logo, ter acesso à escolarização é justo, e todos devem gozar plenamente desse direito minimamente.

A lei, denominada Constituição da República Federativa do Brasil datada de 1988, é o pilar de toda a legislação do país, e não pode ser revogada, e tampouco outra legislação poderá vigorar caso não esteja em consonância com a referida lei. Em seu artigo 5º, apresenta que “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza [...]”. Além da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que em artigo 1º afirma que “Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”, portanto reiteramos que todos devem gozar plenamente dos direitos garantidos, tanto pela Constituição quanto pelas demais leis do país, em nível nacional e internacional.

Entretanto, precisamos encontrar o respaldo na legislação que garante o direito à educação a todas as crianças, inclusive as com autismo, assinalando assim, o processo de educação inclusiva. Além da Constituição Federal de 1988 existem outros dispositivos legais que vão ao encontro dos direitos da pessoa com autismo, que destacaremos a seguir.

A Lei n.º 7.853/1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. A Lei Federal nº 8.069/1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/1996 (LDBEN), que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

O documento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD/ONU/2006), cujo propósito é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. A Nota Técnica nº 24/2013/MEC/SECADI/DPEE, que direciona orientação aos sistemas de ensino.

A Lei nº 12.764/2012 institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Provavelmente essa lei seja a que mais desperte a atenção dos familiares de crianças com autismo, no que refere à educação, portanto, teremos como base principal na presente discussão.

No dia 28 de dezembro do ano de 2012, a Lei nº 12.764, fora aprovada no Congresso Nacional, sancionada pela Presidenta Dilma e publicada no Diário Online, e trata da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ou como é popularmente conhecida, Lei Berenice Piana, já que essa mãe fora juntamente com Ulisses da Costa Batista e Fernando Cotta os redatores, e também por ser uma das principais militantes na defesa e na aprovação do projeto de lei. Também, contou com as entidades e associações de pais de pessoas com transtornos do espectro do autismo, através de movimentos sociais.

A referida Lei (nº 12.764/2012) aponta quem pode ser considerado pessoa com autismo através das características inerentes e a garantia de ser o autismo uma deficiência.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012, p.1).

Isso implica no reconhecimento e na garantia de direitos antes questionados e negados, os mesmos direitos que as demais pessoas com deficiência têm, como previstos também na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD – ONU/2006), que ressalta em seu artigo 1º, que:

Pessoas com deficiência são aquelas que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, 2006, p.16).

Concernente à realização do direito das pessoas com deficiência à educação, a Lei nº 12.764/2012 (Berenice Piana) prevê no inciso IV, alínea a, do artigo 3º, “o acesso à educação e ao ensino profissionalizante”, o que já fora mencionada como direito social no artigo 6º da Constituição Federal de 1998, e reafirmado no artigo 205, também da CF/88 como “direito de todos e dever do Estado e da família”.

Além do artigo 53 do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990), que define que “a criança e o adolescente têm direito à educação”. Ainda a Lei nº 7.853/1989, em seu artigo 2º, define que “Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação [...]”.

Nessa mesma perspectiva, o artigo 2º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional aponta a educação como dever tanto da família como do Estado, “(...) inspiradas nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”.

Ora, se o Estatuto da Criança do Adolescente lhes dá o direito à educação, a Constituição Federal diz que é direito social e de todos, e assim como a Lei de Diretrizes de Bases da Educação Nacional tratam-na como dever da família e do Estado, e a Lei nº 7.853/1989, reafirma que é cabível ao Poder Público, o artigo 7º da Lei nº 12.764/2012 surge para expressar que “o gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários mínimos” Ainda o § 1º da referida Lei, menciona que “em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo”.

Ainda a Constituição Federal e o Estatuto da Criança e do Adolescente, mediante seus § 1º dos incisos VII do artigo 208 e 54, respectivamente, garantem que “o acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo”, ou seja, “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei” como bem garante o inciso II do artigo 5º da própria Constituição Federal. A obrigação em aceitar a matrícula de criança com autismo está sendo conferida aos gestores respaldada em lei, portanto, jamais poderá ser negada.

Nessa visão de garantia do direito à educação, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD – ONU/2006) em seu artigo 24, dispõe que “as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e

que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência”.

A obrigação de oferecer as educações básica e infantil, e o atendimento educacional especializado como gratuitos foram atribuídos ao Estado como dever, como previsto na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, em seu artigo 4º, na Constituição Federal de 1988, conforme artigo 208; no Estatuto da Criança e do Adolescente pelo artigo 54. Além de atendimento ao educando, em todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático escolar, previsto tanto no ECA quanto na Constituição Federal.

No parágrafo único do artigo 3º da Lei Berenice Piana, é garantido aos alunos com autismo o direito a acompanhante especializado, caso seja comprovada a sua necessidade. Garante essa que proporciona à acessibilidade às comunicações e à atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção dentro do ambiente escolar.

Em concordância com o artigo 2º da CDPD (ONU/2006), referente ao conceito de adaptação razoável que:

[...] significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais (ONU, 2006, p. 17).

Esse acompanhante especializado não substituirá o atendimento educacional especializado, mas contribuirá como apoio para que as atividades propostas sejam melhor realizadas, e deve ser avaliado periodicamente quanto a sua continuidade de necessidade, de acordo com as observações feitas numa parceria da escola com a família.

O atendimento especializado outrora mencionado como dever do Estado, deve acontecer “preferencialmente na rede regular de ensino” (Lei 9.394/96, título III, artigo 4º, III), o que não impede que aconteça em instituições especializadas, como também é previsto na LDBEN (Lei 9.394/96, título III, artigo 58, § 2º) quando possibilita que “o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular”.

Muller (2004) chama atenção para o posicionamento de que embora a defesa pela inclusão prioritária tenha aumentado:

“[...] é um fato inegável que determinados graus de deficiência teriam atendimento impraticável pela rede comum. Ainda que a convivência proporcione ganhos evidentes aos demais alunos ao valorizar a diversidade e estimular a colaboração, o educando propriamente dito poderá ser prejudicado em alguns casos, sempre que a instituição de ensino e o corpo docente não estiverem preparados para atendê-lo em suas especificidades” (p.17).

Entretanto, não somente ele, mas vários outros educadores têm essa visão, porém como menciona Delou (2008, p.15) essa ação “[...] mantém a possibilidade do atendimento segregacionista se o processo pedagógico assim o recomendar”. Acreditamos que deve ser levado em consideração o que é melhor para a criança, analisando, portanto, cada caso de modo particular. Contudo, concordamos também, que separar alunos com autismo das demais crianças não melhora o quadro atual, pois muitas ainda não estão em escolas regulares, e não demonstraram com isso, progressos.

Destacamos que essas garantias de direitos às pessoas com autismo, como as demais pessoas com deficiência, estão amparadas na legislação. De tal modo, não se podem negar os seus direitos, que perpassam pelo atendimento especializado, a adequação dos ambientes de acordo com suas necessidades seja na área da saúde, da educação, do trabalho, não ser discriminado em razão de sua deficiência, a concorrer a vagas referentes a cotas na área privada ou pública entre outros.

2.2 A Inclusão Escolar da Criança com Autismo no Município de Marabá/PA

A educação inclusiva de pessoas com deficiência ganhou destaque nos debates nas últimas décadas. No que tange a legislação brasileira reconhece como direito de acesso universal à escolaridade, bem como atender as necessidades de aprendizagem para todos os sujeitos.

Diante do desafio de uma sociedade democrática e o movimento pela inclusão escolar, o Brasil vem definindo e implementando políticas públicas na área educacional que garantem e orientam uma educação de qualidade para todos os cidadãos. Essas conquistas abrem espaço para novos questionamentos e reflexões, nos contextos políticos e sociais no âmbito nacional, estadual e municipal.

O município de Marabá, estado do Pará, que fora criado em abril de 1913, e que segundo dados do IBGE de 2008 tinha população em torno de 199.946 habitantes, não se deteve e vem construindo sua história no que diz respeito à educação especial, que fora implantada em 1987. Sendo que num primeiro momento os alunos eram atendidos em classes especiais, salas de recurso e ensino itinerante, as quais reuniam todas as categorias de

deficiência, e que tinham como objetivo, integrar o aluno na classe comum, a medida do possível.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN 9.394/96) fora de grande valia nesse processo, trazendo a municipalização do ensino, pois se antes a educação especial em Marabá era regida pela 4ª Unidade Regional de Educação, da Secretaria Executiva de Educação (SEDUC), a mesma passou a ser assumida pela Secretaria Municipal de Educação (SEMED), que adotou e desenvolveu o projeto “Escola Inclusiva: Direito às Diferenças”, por meio da equipe de Educação Especial, que propunha que alunos com deficiência estivessem inclusos em salas regulares.

Com a proposta de inclusão escolar as classes especiais foram extintas em 2001. Assim, inicia a inserção dos alunos com deficiência no ensino regular e a implantação do atendimento educacional especializado nas Salas de Apoio Pedagógico Específico (SAPE) e Salas de Recursos (SR). O horário de atendimento aos alunos com deficiência visual, auditiva e dificuldades acentuadas de aprendizagem no contra turno a sala comum (MARABÁ, 2008).

No ano de 2005 foi integrado como pólo no programa “Educação Inclusiva: saberes e práticas da inclusão”, “Educar na Diversidade e Formação de Professores para atendimento educacional especializado”, todos do MEC (MARABÁ, 2008).

Infelizmente, de acordo com o Departamento de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação (SEMED) de Marabá/PA, não é possível saber quando as crianças com autismo começaram a aparecer no cenário inclusivo da rede regular de ensino no município, pois segundo as responsáveis pelo Departamento as informações se perdem com a mudança de Secretários que não continuam com o trabalho até então realizado. Portanto não podemos estimar se houve aumento na procura por matrículas. Também não é possível informar quantos destes estão de fato frequentando o ensino regular, pois inclusão vai muito além de uma mera matrícula.

Em relação às matrículas dos alunos com deficiência consta que no ano de 2014 o total de 541 alunos frequentaram o ensino comum e a Sala de Recursos Multifuncionais. Em relação aos autistas tem-se o quantitativo de 25 alunos.

2.3 Desafios e avanços na educação inclusiva de alunos com autismo

De acordo com Mendes (2011) o autismo está no grupo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento e que tem por características: anormalidades qualitativas na interação social recíproca e nos padrões de comunicação, por repertório de interesses e atividades restritas,

repetitivas e estereotipadas. E Chaves (2011) menciona que essas características comprometem o desenvolvimento por ocasionar déficits que resultam em pobreza de jogos imaginários, não utilização e compreensão dos gestos, não utilização da linguagem com objetos de comunicação social e presença de respostas estereotipadas ou de ecolalia.

Expressões faciais, olhares, gestos, e posturas, por exemplo, são comportamentos determinantes em uma conversa não verbal para se fazer entender e entender ao outro. A falta de interesse em criar amizades com pessoas da mesma idade pode ser demonstrada pelo não empenho em compartilhar interesses ou realizações, por não demonstrar reciprocidade social, ficando de fora de jogos e brincadeiras que necessitam de pelo menos duas pessoas para que aconteçam, preferindo brincar solitariamente, o que muitas vezes pode ser entendido como se a criança com autismo ignorasse às demais, que por sua vez podem até mesmo ser irmãos, além de não dar atenção também ao sofrimento, choro, ou quaisquer outras demonstrações sentimentais.

Eis então os medos e receios de alguns professores. Baptista e Bosa (2002) relatam em seu livro que ao analisar o que alunos de pós-graduação sabiam a respeito do autismo incluindo características, intervenções lúdicas e inclusão no ensino comum, observou-se que esses alunos que já atuavam como professores tinham percepções distorcidas sobre essa deficiência e com a maneira de lidar com as crianças acometidas. Para tais professores os alunos ficam alheios em seus mundos e não respondem a nada que lhes perguntem. Os receios desses professores eram baseados em senso comum, no que ouviram falar a respeito do autismo e nunca em experiências próprias, por isso diziam-se inseguros e inaptos para ensinar, além da ansiedade de progresso e medo de frustração por não acreditar em retornos rápidos.

Compreender como o autista se comunica, entender suas estereotipias e lidar com a agressividade de alguns, por exemplo, acarreta insegurança, principalmente quando somada à falta de experiência e formação adequada, além da falta de estrutura preparada.

Num ambiente de incerteza algumas indagações surgem, como: Até onde a criança com autismo aprende e se desenvolve? Existem limites? Qual o papel da educação inclusiva na vida de crianças acometidas por essa síndrome? Tal como afirma Melli (2001) essas são perguntas difíceis de responder.

Não temos condições de afirmar o quanto uma criança pode ou não aprender. O importante é que os professores entendam que existem diferenças individuais entre quaisquer crianças, existem preferências e ritmos de aprendizagem e tudo isso deve ser levado em consideração e ser respeitado no momento da organização de ações educativas. Estas precisam estar ajustadas às necessidades educacionais dos alunos, sem que os conteúdos acadêmicos sejam prejudicados. (MELLI, in: MANTOAN, 2001, p. 24).

Diversos são os questionamentos que surgem ao nos depararmos com o cenário, novo, diríamos, de crianças com autismo matriculadas em escolas de ensino regular. Até pouco tempo não se acreditava que essas crianças fossem capazes de apresentar melhoras significativas em seus desenvolvimentos, não se acreditava que fossem capazes de aprender.

E, conforme Fernandes *et al.* (2007, p. 161, *apud* Giardinetto, 2009), a inclusão é exatamente isso, “Considerar crianças e jovens com quadro de condutas típicas elegíveis para a escola é reconhecer que eles são capazes de aprender e relacionarem-se com os demais”.

Suplino (2005) citado por Giardinetto (2009, p. 46), defende que “o desafio está para além de mantê-las nas salas de aula: ele reside em mantê-las com qualidade de trabalho realizado”, pois apesar do recente aumento em matrículas de crianças com autismo nas escolas de ensino comum, os professores ainda tem dificuldade em elaborar atividades escolares que permitam ao autista participar e aprender. A questão é como desenvolver atividades e estratégias.

Como afirma Melo (2004), a inclusão em sala de ensino comum é ordenada por lei e:

As escolas respondem abrindo suas portas e cumprindo como podem este dever que, na prática, tornou-se, delas. A responsabilidade de educar a todas as crianças parece ter sido transferida para cada professor ou professora em sala de aula quando em uma das carteiras apresenta-se sentada uma criança especial. O agir pedagógico entra em discussão e parece fazer toda a diferença quando o que se avalia é o desenvolvimento das habilidades que são apresentadas por cada criança especificamente. (p. 7)

Contudo, o objetivo da proposta de uma educação inclusiva está na “possibilidade de ingresso e permanência do aluno na escola com sucesso acadêmico” e que isso só poderá ocorrer, “a partir da atenção às suas peculiaridades de aprendizagem e desenvolvimento.” (GIARDINETTO, p. 46).

Nesse contexto, avaliamos a educação como primordial no desenvolvimento de qualquer criança. No que tange a educação de crianças com autismo, Rivière (2004, *apud* Miranda, 2009) divide a evolução histórica da atenção educativa aos alunos com autismo em três períodos.

O primeiro período vai de 1943 a 1963, no qual as concepções psicogênicas predominavam e a causa do autismo era associada a comportamentos inadequados dos pais, portanto nessa época, primava-se mais pela descoberta da etiologia do autismo, do que propriamente a busca por intervenção nos sujeitos acometidos.

Ainda assim, não foi possível comprovar cientificamente que os pais causavam o autismo, e o enfoque passou a ser neurobiológico, acreditando-se na hipótese de alterações

cognitivas que ocasionavam em dificuldades de relação, linguagem, comunicação e flexibilidade mental. As causas das alterações cognitivas não foram descobertas, porém contribuíram para que a educação fosse o canal de tratamento do autismo. Iniciando assim, o segundo período que vai de 1963 a 1983, é nesse período que surgem “procedimentos de modificação de conduta, terapias comportamentais e programas para ajudar as pessoas com autismo a se desenvolverem (MIRANDA 2009)”.

Ainda com a contribuição de Rivière (2004, *apud* Miranda, 2009), ressaltamos que na década de 60, houveram protestos nos Estados Unidos e França, movidos por pais, educadores e pesquisadores do autismo, que culminou na formulação de lei que obriga à educação a toda criança com deficiência. Protestos importantes que retiraram a culpa dos pais, e os transformaram em parte essencial do processo educativo dos seus filhos com autismo.

O terceiro período é definido como o “enfoque atual do autismo”, que considera à perspectiva evolutiva, e aborda o autismo como um transtorno do desenvolvimento. Analisando esse período atual, vemos no Brasil a busca por realizar o que a legislação traz como o direito à educação e a inclusão escolar.

Seguindo os subsídios teóricos de Surian (2010, p. 10), o desenvolvimento social apresentado por crianças com autismo parece muito inadequado se forem consideradas às capacidades que esperamos, baseadas tanto na idade cronológica quanto na idade mental. E são os comportamentos peculiares ao autismo causam insegurança nos professores que por vezes, não se sentem aptos a transformar esse direito em ação. Nunca por falta de vontade. O professor não deve e não pode ser culpado pelo fracasso da inclusão pelo discurso de desleixo. É que os sistemas de ensino ainda não conseguiram apresentar uma educação eficaz no sentido de educar para a diversidade, porém, não o deixam de tentar. (*op. cit.*)

A angústia do professor de não saber como transformar o direito à inclusão escolar em ação, é dificultada muitas vezes por não saber se comunicar eficazmente com o aluno, dado que apresentam desenvolvimento atípico da comunicação. Cabe, portanto, ao professor, descobrir outras formas de comunicação além da verbal, que favoreçam as relações com seu aluno (LÜDKE, 2011).

Mesmo em meio ao despreparo declarado de muitos professores, alguns programas para tratamento têm sido desenvolvidos para que crianças com autismo possam se desenvolver normalmente ou o mais próximo disso, embora que estudos que visem à questão educacional inclusiva desses alunos em escolas regulares de ensino ainda sejam poucos. Devendo o professor entender quais as dificuldades de aprendizado causadas especificamente pelas peculiaridades da deficiência e buscar estratégias de planejamento diferenciado.

Dois alunos com autismo, por exemplo, jamais serão iguais em se tratando de suas necessidades educativas especiais. Isso se dá pela heterogeneidade das características dessa síndrome, o que influencia diretamente na maneira como aprendem e se relacionam socialmente, o que torna impossível que haja um único modelo de intervenção para escolarização de todos, assim como enfatiza Santos (2008):

Como o autista pode variar muito na sua capacidade intelectual, assimilação e prática linguística, fases do seu desenvolvimento, idade na época do tratamento, nível de desenvolvimento e personalidade, grau de gravidade do distúrbio, clima e estrutura familiar, além de outros elementos, algum recurso empregado pode ser eficaz para uma criança e nem tanto para outra (SANTOS, 2008, p. 22).

A decisão pelo melhor método a ser aplicado baseia-se no que se pretende desenvolver (comportamento, comunicação, socialização), tornando possível e desejável que não haja apenas uma opção educativa, mas quantas forem necessárias durante o processo, levando-se em consideração que as alternâncias de métodos educativos não sejam demasiadas, pois o autismo tem por característica a difícil adaptação a quebras de rotinas.

Felício (2007) nos orienta que é isso que os métodos interventivos propõem em sua maioria, a estruturação da atividade educacional por um “programa especial que estabeleça uma sequência lógica de conteúdos e de procedimentos a serem estabelecidos para se alcançar os objetivos”.

Costa, Gonçalves e Campos (2012) apontam que procedimentos de intervenção servem para ensinar às crianças com autismo o que as demais crianças aprendem com espontaneidade:

Tudo aquilo que as outras crianças aprendem espontaneamente tem de lhes ser ensinado e explicado utilizando procedimentos de intervenção que reconheçam e procurem compensar essas dificuldades muito específicas. Assim, e de acordo com cada criança, deve ser elaborado um programa interventivo baseado numa estrutura externa que lhes proporcione pistas orientadoras do processo de aprendizagem. Esta deverá funcionar como uma estratégia que compense a sua dificuldade para aprender de forma espontânea e auto orientada. Efetivamente, a criação de ambientes estruturados e programas diários que implementem estratégias aplicadas de forma detalhada, sequenciada e persistente tornam possível que elas aprendam e apresentem uma melhoria significativa (COSTA; GONÇALVES; CAMPOS, 2012, p. 3)

Acreditamos que toda criança possui capacidades infinitas de aprendizagem, mas como aponta Lazzeri (2010, p. 46), “em alguns poucos casos, essas crianças necessitam de um atendimento individualizado feito por especialistas, o que a maioria das escolas comuns não proporciona”. A autora supracitada defende que cada caso deve ser pensado individualmente “pois nem todos se encontram preparados para usufruir do ambiente escolar, nesse momento”.

Portanto, incluir crianças com autismo necessita de que muitos aspectos sejam considerados, como a forma como o aluno aprende, e o tempo que necessita para construir os conhecimentos. Esses aspectos são inerentes ao processo de ensino-aprendizagem, porque educação inclusiva se faz respeitando a individualidade e as diferenças.

O desempenho escolar das crianças com autismo depende muito do nível de acometimento do transtorno. As crianças com um nível mais grave de autismo podem apresentar atraso mental e permanecer dependentes de ajuda. As crianças com autismo leve ou somente com traços autísticos, na maioria das vezes, acompanham muito bem as aulas e os conteúdos didático-pedagógicos.

Para crianças com autismo clássico, isto é, aquelas crianças que têm maiores dificuldades de socialização, comprometimento na linguagem e comportamentos repetitivos, fica clara a necessidade de atenção individualizada. Essas crianças já começam sua vida escolar com o diagnóstico, e as estratégias individualizadas vão surgindo naturalmente. Muitas vezes, elas apresentam atraso mental e, com isso, não conseguem acompanhar a demanda pedagógica como as outras crianças. Para essas crianças serão necessários acompanhamentos educacionais especializados e individualizados. (SILVA;GAIATO;REVELES 2012, p. 75)

Mesmo utilizando programas educacionais individualizados, os objetivos educacionais a serem alcançados não se diferem das outras crianças e devem desenvolver ao máximo suas “possibilidades e competências, favorecer um equilíbrio pessoal o mais harmonioso possível, fomentar o bem estar emocional e aproximar as crianças autistas do mundo humano de relações significativas”. (RIVIÈRE, 1995, *apud* GIARDINETTO, 2009, p. 22).

Silva, Gaiato e Reveles (2012) apontam algumas ideias de como o professor pode agir para ganhar a confiança e ajudar na aprendizagem de crianças com autismo. Segundo eles, mesmo que o professor não seja especialista na área, ele pode buscar informações específicas sobre como a criança com autismo se desenvolve. Além de falar e chamar atenção com tom de voz suave, e usar figuras e imagens para apresentar conteúdos, o amor, dedicação e paciência são primordiais.

A criança “ainda não sabe”, mas é capaz de vir a saber. O “ainda não saber” não paralisa, impedindo novos saberes, e pode incorporar ao cotidiano da sala de aula um aprender mais solidário, com as crianças sendo ajudadas pelos seus companheiros ou pela professora a realizar o que ainda não são capazes de fazer sozinhas (SAMPAIO p. 9 *apud* BRANDE; ZANFELICE, 2012, p. 47).

Para crianças com dificuldade na socialização, os autores propõem que o professor pode interferir propondo atividades em grupo, porém essa criança precisará de muita ajuda e que lhe digam o que fazer. Certamente haverá momentos em que o professor deverá reintegrar a criança ao grupo ou ao local onde a atividade está sendo desenvolvida, pois a probabilidade da criança se levantar e sair é grande. Em alguns momentos será preciso que o professor auxilie pegando na mão do aluno para que enfim, ele consiga realizar a atividade. Dispor as

carteiras em duplas também favorecerá o contato da criança com autismo com o aluno sentado ao lado, aumentando as chances de socialização.

Para os momentos de dificuldade de concentração, os autores supracitados defendem que seja estabelecido o contato visual afim de que as chances de a criança tenham maior chance de voltar sua atenção ao professor e assim entender o que o mesmo solicita. Além de que sua fala deva ser objetiva e direta, pois crianças com autismo apresentam dificuldade em entender conversas em que haja emprego de sentido figurado, por exemplo. As atividades devem oferecer estímulos concretos que se aproximem ao máximo de sua vida cotidiana para melhor entendimento, além de que deve ser apresentada em etapas. Pode ser aplicado o método de imitação, muitas das vezes crianças com autismo aprendem por imitação.

Crianças com autismo não apresentam o mesmo nível de desenvolvimento da linguagem, sendo que enquanto algumas podem apresentar pouca habilidade em comunicação, outras podem falar de maneira elaborada, contudo, podem não compreender o que lhes foi dito. Basear a aprendizagem por treinos de associação, por exemplo, treinando a ida ao banheiro com ajuda do rolo de papel higiênico, sempre que a criança pegar o papel o professor saberá que a mesma estará expressando o desejo de realizar atividades fisiológicas. Essa atividade deve ser realizada por várias vezes, repetidamente ao longo do dia para que a criança memorize os comandos, mas somente quando for de fato usar o banheiro para que não se confunda.

Outra maneira de comunicação bastante usual na educação de crianças com autismo é por troca de figuras, “O professor e a criança podem trocar imagens, desenhos etc. para se comunicarem de forma mais efetiva. Por exemplo, quando a criança tem sede, ela aprende a escolher a imagem de um copo em sua "pasta de figuras", entrega ao professor que logo saberá o que ela deseja” (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012, p. 83).

De acordo com Letícia Calmon Drummond Amorim, psiquiatra da Associação de Amigos do Autista (AMA), discorre no *site* da associação que os métodos PECS é comumente utilizado e apresenta eficácia comprovada cientificamente no que se refere ao desenvolvimento de pessoas com autismo. PECS (Picture Exchange Communication System) ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras é um método de comunicação alternativa através de troca de figuras, é uma ferramenta valiosa tanto na vida das pessoas com autismo que não desenvolvem a linguagem falada quanto na vida daquelas que apresentam dificuldades ou limitações na fala.

Ramos, afirma que:

crianças que utilizam o PECS aprendem primeiro a abordar um parceiro de comunicação e a dar uma imagem de um item desejado em troca desse item. Ao fazer isso, a criança inicia um ato comunicativo para um resultado concreto dentro de um contexto social de forma a aprender a fazer pedidos e a descrever o que observa. [...] Crianças utilizando PECS podem aprender a se comunicar primeiro com figuras isoladas, mais tarde, porém, aprendem a combinar imagens para assimilar diversas estruturas gramaticais, relações semânticas e funções comunicativas.

Walter (2000), em uma explicação bastante simples, explica que pessoas com comportamento não-verbal foram induzidas a se aproximar e entregar uma figura com a imagem de algo que desejavam para seu parceiro comunicativo, obtendo, portanto, como resultado concreto, o que realmente desejavam.

Para sanar comportamentos disfuncionais demonstrados através de movimentos estereotipados e repetitivos em sala de aula como bater palmas e balanço do corpo, Silva, Gaiato e Reveles (2012), afirmam que incluir tarefas e atividades que despertem o interesse da criança pode leva-la a focar sua atenção em comportamentos positivos, impedindo-a de realizar o “movimento pelo movimento”. Tais atividades podem ser pintura ou recorte, para crianças que apresentem movimentos repetitivos com as mãos.

Outra característica inerente ao autismo é o apego por rotinas que se forem quebradas sem aviso e preparação prévios levam a desestruturação da criança o que pode ocasionar agitação. Por isso a importância de um ambiente organizado e estruturado para que a criança consiga confiar no professor e ficar mais tranquila. Para que a criança possa sentir e perceber que existe uma rotina estruturada pode ser montado um painel de atividades no qual a própria criança possa visualizar sua rotina e criar momentos de autonomia (*op. cit.*).

Aiello (2002) aponta que a intervenção imediata somada ao planejamento educacional e médico para a criança, possibilita apoio e educação também à família reduzindo estresse e angústia. Quanto mais precoces forem os tratamentos, mais atenuadas serão as limitações inerentes a essa deficiência, sendo que a avaliação do atendimento deve ser medida com os avanços da criança, das quais se espera o maior nível de independência possível enquanto indivíduos.

Quanto à maneira “correta” de lidar com o aluno com autismo, Silva, Gaiato e Reveles alertam que não há uma fórmula mágica. O que se aplica também as crianças com desenvolvimento típico (que não apresentam quadros de autismo). Tudo depende de esforço, persistência, paciência e dedicação de tempo. Além da parceria da família com a escola.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo apresentamos a caracterização da pesquisa, o *lócus* no qual a mesma ocorreu, procedimentos éticos, características dos participantes, os instrumentos e materiais utilizados na coleta de dados e algumas considerações sobre as análises.

3.1 Tipo de Estudo

O presente estudo refere-se a uma pesquisa de abordagem qualitativa, com fundamentação bibliográfica, também é um trabalho de entrevista semiestruturada, com análise de conteúdo, no intuito de se obter informações e refletir sobre a temática.

A pesquisa qualitativa, segundo Richardson et al. (2007, *apud* Zanella, 2009, p.75), “pode ser definida como a que se fundamenta principalmente em análises qualitativas, caracterizando-se, em princípio, pela não-utilização de instrumental estatístico na análise dos dados”.

O estudo bibliográfico, bem como propõe Moresi (2003 p. 10), “é sistematizado desenvolvido com base em material publicado em livros, revistas, jornais, redes eletrônicas, isto é, material acessível ao público em geral”.

De acordo com Rudio (1986) a pesquisa de campo através de um trabalho minucioso possibilita ao “pesquisador procurar conhecer e interpretar a realidade, sem nela interferir para modificá-la” (p. 69).

Para Bogdan e Biklen (1994, p. 135), “nas entrevistas semiestruturadas fica-se com a certeza de se obter dados comparáveis entre os vários *sujeitos*”.

3.2 *Lócus* e Procedimentos Éticos

Para realização deste estudo foi contactado com a direção de duas escolas públicas localizadas no bairro Nova Marabá, do município de Marabá – PA. As escolhas pelas Unidades de Ensino surgiram em virtude de uma ser a que detém o maior número de matrículas de alunos com autismo do município e a outra, por apresentar uma família com história de vida considerada importante para o estudo, já que seus relatos vão de encontro com os objetivos desse trabalho, sobretudo, pela aceitação da pesquisa.

Inicialmente foi apresentada a proposta de pesquisa e solicitada à permissão, através de ofício elaborado pela Faculdade de Ciências da Educação, da Universidade representada

pela pesquisadora, para a realização das entrevistas com alguns pais dos alunos matriculados no ensino comum e/ou atendimento educacional especializado.

Após o consentimento das escolas foi realizado o contato com os familiares, que ocorreu com a ajuda das professoras da Sala de Recursos Multifuncionais e dos diretores. Houve a apresentação com explicação minuciosa do fundamento e finalidade do estudo junto aos familiares dos alunos com autismo. E por escrito, receberam o termo de consentimento livre e esclarecido.

Os participantes assinaram o termo de consentimento, que é um dos critérios de aceitação do estudo.

3.3. Participantes

Para visualização do perfil dos participantes apresentamos a tabela abaixo:

Identificação Dos sujeitos	Relação com a criança	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Números de filhos	
					Sem Autismo	Com Autismo
F1	Mãe	32	Ensino Médio	Solteira	01	
F2	Pai	46	Ensino Superior	Casado	01	
F3	Mãe	35	Ensino Médio incompleto	Casada	02	01
F4	Mãe	33	Ensino Médio	Solteira	03	03

Tabela 3: Descrição do perfil sociodemográfico dos pais entrevistados.

Os participantes são quatro integrantes que constituem os núcleos familiares, são: três mães e um pai.

A primeira entrevistada é monitora de informática, de 32 anos, solteira, com Ensino Médio completo, e mãe de apenas um filho;

O segundo entrevistado é um professor, de 46 anos, casado, com Educação superior completa, e pai de apenas um filho;

A terceira entrevista se deu com uma dona de casa, de 35 anos, casada, com Ensino Médio incompleto, e mãe de dois filhos, sendo que apenas um possui deficiência;

A quarta entrevistada é dona de casa, de 33 anos, solteira, com Ensino Médio completo, e mãe de três filhos sendo que todos apresentam quadros de autismo.

Destacamos essas características dos familiares por acreditarmos que o grau de escolaridade dos mesmos influencia na maneira como os familiares enxergam as questões

inerentes à deficiência de seus filhos, incluídas nesse sentido suas expectativas que é o foco principal da pesquisa.

3.4 Instrumentos de Coleta de Dados

Para a realização da pesquisa de campo, foram elaborados questionários para obtenção de dados pessoais da mãe ou pai entrevistados, e um roteiro de entrevista semiestruturada, com doze questões a priori. As entrevistas ocorreram no período de 04 a 10 de abril de 2014.

A técnica de entrevista, como instrumento de coleta de dados, possibilitou que os sujeitos expressassem através da fala seus valores, crenças, representações, concepções e sentimentos em relação à temática abordada. Desse modo, as questões elaboradas permitiram que o entrevistado ficasse livre para descrever sua vivência e sentimento.

O roteiro foi elaborado e ordenado, de maneira que inicia com perguntas que abrangem a busca e o recebimento do diagnóstico, reações dos demais familiares e sucedidas por outras que levam até o foco principal do que se deseja investigar que é o fator de expectativas.

As entrevistas realizadas com os pais foram feitas em encontros individuais, sendo necessário agendamento prévio a partir da disponibilidade de dias, horários e local de cada participante dada à disponibilidade dos mesmos, que aconteceram em residências e também locais de trabalho.

Todas as entrevistas foram gravadas em formato de áudio e transcritas na íntegra mediante a autorização e consentimento dos participantes.

3.5 Considerações sobre a análise dos dados

Para a análise dos dados, sujeitamos os relatos obtidos à técnica de análise de conteúdo apresentada por Bardin (1977), visando delinear os núcleos de significado que são as categorias/agrupamentos/linhas de sentidos encontrados nas falas dos entrevistados, e que geraram os temas para debates a cerca do contexto pesquisado, “cuja presença, ou frequência de aparecimento, podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (p. 105).

Assim, o material coletado foi organizado em quatro agrupamentos/linhas de sentidos para os relatos dos familiares responsáveis, os quais foram nomeados para serem discutidas a seguir nas seguintes categorias:

Compreendendo o Autismo

- Momento em que os pais perceberam seus filhos com deficiência e de busca pelo diagnóstico médico.

Condições Emocionais dos Pais e Familiares ao Lidar com o Sujeito Autista

- Descrevem suas emoções e sentimentos após receberem o diagnóstico.

Trajatória Educacional no Processo Inclusivo

- Os familiares expõem os acontecimentos que permeiam desde o momento da matrícula e a reação da criança na hora de ir à escola.

Expectativas dos Familiares

- Em relação ao aprendizado e desenvolvimento do aluno.

No próximo capítulo serão expostos os resultados de acordo com os dados coletados amparados na teoria de fundamentação teórica, os resultados e as discussões dos dados obtidos através dos familiares de alunos com autismo.

4. RESULTADO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Baseando-nos nas prerrogativas da inclusão escolar, e analisando os anseios dos familiares em relação ao futuro tanto escolar quanto social de seus filhos, apresentaremos os resultados desta pesquisa que estão organizados basicamente em quatro eixos temáticos de análise, que surgiram dos conteúdos dos dados coletados.

A análise dos dados evidencia como os pais e os demais familiares reagiram à notícia da lesão das crianças, além do processo inclusivo nas escolas e como se configuram as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento e aprendizagem dos filhos.

4.1 Compreendendo o autismo

Ainda de difícil compreensão, de origem incerta e cura desconhecida, o autismo carrega mistérios através das características que o revelam.

Certamente, como em qualquer outra deficiência, tais características não servem para igualar os sujeitos que convivem com autismo. Cada ser é único, portanto, o que caracteriza o autismo não se emprega a todos. Nem todos fugirão de contato físico, como nem todos negarão olhar nos olhos de quem os dirigem a fala.

Mesmo com suas peculiaridades, os familiares conseguiram perceber em suas crianças comportamentos incomuns à fase em que se encontravam, dando margem ao entendimento da existência de uma possível deficiência.

Nossos questionamentos foram: *“Como você percebeu que seu/sua filho (a) possuía alguma deficiência? Ele (a) apresentou algum comportamento incomum?”*.

F1 – [...] eu percebi que ele demorou andar, demorou a falar, então quando eu coloquei na escola aí eu percebi que tinha algo de errado, foi quando ele mordeu acho que cinco crianças, quando a gente foi procurar saber o que realmente tinha de errado com ele, e... foi nessa época na... Com idade de quatro anos, cerca de quatro pra cinco anos.

F4 – [...] a menina ela, as meninas sempre foram diferente, demoraram é... pra falar, pra andar ne, e o menino tinha... ele fazia gestos, movimentos repetitivos.

A entrevistada F1, atentou para os episódios de agressividade durante o primeiro dia de aula, o que também se encaixa no quadro de características de autismo.

Já a F4 é mãe de três filhos com autismo, sendo um já adulto, portanto, a análise se deu apenas sobre dois. Esta mãe percebeu o comprometimento de atraso da fala e do andar da menina e de gestos repetitivos do menino.

Outros familiares, por sua vez, mesmo percebendo o atraso no desenvolvimento de seus filhos, optaram por acreditar que tal atraso não fosse comprometedor, visto que um dos familiares fora orientado pelo médico pediatra que os acompanhava, a “dar o tempo” da criança.

F2 - Olha, ele... como ele é um garoto de sete meses, ele tardou... ele não engatinhou e tardou andar. Por isso fiquei preocupado com isso, mas... sentia como se fosse normal aí numa consulta o médico disse, numa consulta depois dos três anos o médico falou que ele tinha, que ele possuía autismo.

F3 – [...] todas às vezes que eu levava ela no pediatra, o pediatra sempre falava: “mãe, dá o tempo dela”. Eu sempre levava, dava o tempo dela. Mas... quando ele falou o seguinte, como ela deve é, ficar é... um tempo sozinha, então ele pensou assim: “não mãe, não liga não, porque talvez é porque ela não tenha ninguém, nem outro irmãozinho, ou uma coisa assim parecida”. Tá bom. Aí levei ela pra escola. Quando eu fui levei pra escola, aí a diretora me chamou e falou o seguinte: “mãe, eu já tenho dez anos de experiência com criança, e eu acho a E⁷ diferente, então eu aconselharia a você a levar ela num ‘neuropediátrica’”. Tá. E levamos. Aí quando chegou lá, aí ela teve a suspeita sim, do autismo [...].

Percebemos que F2, pode ter tentado “justificar” o atraso no desenvolvimento do filho por esse ter nascido prematuramente e, embora tenha ficado preocupado, tratou os acontecimentos com normalidade e demorou a procurar ajuda médica e o autismo só foi identificado com três anos de idade.

Já para F3, as reações tardias até então perceptíveis, foram ofuscadas pelas palavras do médico pediatra durante as consultas de rotina, que sugeriu que os atrasos pudessem ser resultado de solidão, já que não tinha irmão da mesma idade, necessitando de interação com outras crianças.

Portanto, perceber a existência do autismo pode ser tarefa difícil. Mas, com a contribuição dos estudos existentes, o autismo já recebeu classificação mundial, que permite sua definição, e conforme sinalizam Silva, Gaiato e Reveles (2012):

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos 03 anos de idade e se prolonga por toda a vida. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), cerca de 70 milhões de pessoas no mundo são acometidas pelo transtorno, sendo que, em crianças, é mais comum que o câncer, a

⁷ * Este sinalizador informa que o nome da criança não será mencionado.

Aids e o diabetes. Caracteriza-se por um conjunto de sintomas que afeta as áreas da socialização, comunicação e do comportamento, e, dentre elas, a mais comprometida é a interação social (p. 2-3).

Dadas às proporções da percepção de deficiência, os familiares entrevistados tiveram momentos únicos em busca de diagnósticos que definissem o que seus filhos estavam vivendo. Para atender esse quesito, a pergunta que aborda à temática é: *“Por quais especialistas você passou em busca de diagnóstico?”*.

F1 - Passei em vários. Primeiro aqui na época em Marabá não tinha, depois fui pro Tocantins, pra Araguaína onde eu fui com o psiquiatra, passei mais ou menos um ano lá e não deu certo, troca de medicamento. Depois vim pá Belém, também não deu certo, terminou ficando em Marabá. Aqui também passou por uns quatro especialistas, nenhum diagnosticou, fechou o diagnóstico dele né? E aí, sempre tentando saber o que realmente tinha, o que era realmente tinha, se era o autismo, se era outra deficiência. Aí foi quando eu descobri um médico que tinha aqui, o doutor Leandro, e ele foi me falou que ele tinha um tipo de autismo com a hiperatividade, e aí foi quando realmente eu tive diagnóstico fechado foi aqui em Marabá mesmo, com esse médico.

F2 - Ó, ele já passou pelo psicólogo, passou pela fonoaudióloga, e passou pelo neuropediatra, neurologista, e foi numa co... rotina de, numa consulta de rotina que o médico mesmo, o pediatra, ele disse que ele tinha as características de autista.

F3 - Nós fomos com uma psicopedagoga, terapeuta ocupacional, fomos com a psicóloga e com a ‘neuro’.

F4 - Psiquiatra, psicólogo, neurologista... menos o fonoaudiólogo. Eles nunca foram no fonoaudiólogo não.

Embora F1 não cite com precisão quais especialistas visitou em busca do diagnóstico para o filho, relata uma verdadeira peregrinação não só pelo município de Marabá, como também pela capital do Estado paraense e por Tocantins. O que nos mostra que a busca pelo diagnóstico pode ser muito extensa e cansativa, pois “para que o diagnóstico seja realizado com êxito, é fundamental que o profissional tenha bastante experiência no assunto e que entenda profundamente sobre comportamentos infantis de forma geral” (Silva; Reveles; Gaiato, 2012, p. 134).

É possível que o autismo venha acompanhado de alguma comorbidade, ou seja, outros problemas de saúde ou até mesmo outras deficiências, que no caso do filho de F1, é a hiperatividade (TDAH).

É comum que os pais passem por vários médicos de diferentes especializações, em busca de outras opiniões ou diagnósticos, o participante F2 afirma que procurou psicólogo, fonoaudióloga e a neuropediatra, neurologista e só então, numa consulta de rotina com o pediatra foi levantada a suspeita de autismo.

Após ser tranquilizada pelo pediatra que atendia sua filha, que não conseguiu identificar sintomas da deficiência, a diretora da escola pela sua experiência escolar, sugeriu à F3 consulta com neuropediatra, que diagnosticou o autismo, a partir de então, perpassou com os profissionais de psicopedagogia, terapia ocupacional, e psicologia. Já a entrevistada F4, afirma que seus filhos tiveram consulta com psiquiatra, psicólogo e neurologista, e aponta que os filhos nunca foram ao fonoaudiólogo.

Nesse contexto, podemos verificar o momento em que os pais perceberam seus filhos como pessoas com deficiência e a busca pelo diagnóstico. Sendo situações diferentes em cada caso e apontando a dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento do autismo.

Moraes (2011) afirma que profissionais da saúde infantil ainda têm dificuldades para rastrear os sintomas que caracterizam o autismo, mas “reforça a opinião de que os pediatras devem incorporar no exame clínico de rotina das crianças a pesquisa por traços autísticos” e que quanto antes o médico chegar ao diagnóstico de autismo, mais chances a criança tem de se desenvolver normalmente. Esse autor também salienta (*apud* Robbins, et. al, 2001, p. 8) que, “pesquisas indicam que intervenções em educação melhoram o prognóstico de longo prazo”, e que as famílias podem assim, buscar “recursos sociais de educação, comunicação, de desenvolvimento do autocontrole e de vida social”.

Concordamos com essa visão, pois se fosse uma ação adotada por todos os pediatras, o risco de acontecer o que houve com a filha de F3 seria bem menos frequente.

Nesse sentido, Oliveira (2010) ressalta que quanto antes houver intervenção, mais chances há de diminuir o efeito da lesão no desenvolvimento da criança,

procura-se portanto que os fatores que potencialmente viriam a dificultar o desenvolvimento desejável da criança sejam minimizados o mais possível, através de uma intervenção atempada, e preferencialmente antes de interferirem de forma significativa na vida da criança e da sua família (OLIVEIRA, 2010, p. 1.).

Ainda Aiello (2002, *apud* Gomes e Mendes, 2010) afirma que a identificação precoce do autismo possibilita intervenção imediata, como o planejamento educacional e médico para a criança, além de apoio e educação à família, reduzindo estresse e angústia.

E Costa, Gonçalves e Campos, (2012) nos orientam que é comum tanto que, o diagnóstico seja precipitado, forjado por dedução, sem o devido acompanhamento especializado, o que pode acarretar em um falso diagnóstico, quando, no entanto, a criança pode não apresentar o autismo; e também que, o diagnóstico seja evitado, sendo que os pais reconhecem a necessidade de seu filho, e não procuram ajuda profissional, permitindo muitas vezes, que o nível e os problemas relacionados ao autismo sejam acrescidos.

4.2 Condições emocionais dos pais e familiares ao lidar com o sujeito com autismo

Começaremos esse tópico com um relato de um pai logo que soube que sua filha nascera com um grau de retardamento mental irreparável. Encontramo-lo no texto de Buscaglia (2006):

Aprender a suportar o sofrimento inevitável não é fácil. Posso olhar para trás agora e ver a lição aprendida, as suas etapas; mas quando eu a estava aprendendo, cada passo era muito difícil, aparentemente insuperável. Pois, além do problema prático de como proteger a vida da criança, que poderá se prolongar mais do que a dos pais, existe o problema da sua própria aflição. Todo o brilho da vida se apaga, todo o orgulho da paternidade. Mais ainda, há uma verdadeira sensação de que o fio da vida está sendo cortado com aquela criança. O fluxo das gerações é interrompido. A morte seria mais fácil de suportar, pois ela é definitiva, tudo deixa de existir. Quantas vezes gritei em meu íntimo que seria melhor se minha filha morresse! Se isto choca você, que nunca passou por essa situação, não chocará àqueles que já a passaram. Eu teria dado as boas-vindas à morte de minha filha e até hoje o faria, pois então ela estaria finalmente a salvo (p.103).

Percebemos nesse relato o que a notícia de um diagnóstico de deficiência pode causar no psicológico de pais/mães. Esse se refere a retardo mental irreparável, mas poderia ser cegueira, deficiência intelectual, autismo, enfim. A deficiência permanente pode causar esse desespero, bem como tantos outros sentimentos que ultrapasse os limites do impedimento orgânico.

No tópico anterior, vimos como os familiares reagiram ao perceber os primeiros indícios em seus filhos, alguns aceitaram e foram em busca de diagnóstico e outros tentaram negar em primeiro momento, para só então aceitar e tomar providências.

Após o resultado do diagnóstico os sentimentos se assemelham e até se igualam entre os pais, por assim dizer, praticamente todos sentem as mesmas emoções. Para identificar as condições emocionais dos pais e família, foram feitas duas perguntas: *“O que você sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu/sua filho (a)?”* E, *“Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?”*.

Começaremos então, a entender os sentimentos dos responsáveis pela criança, através de suas falas:

F1 - Olha, de momento não senti tanto porque eu já via percebido desde nascimento né, eu vim percebendo com dois... ele demorou andar ne, eu percebi que tinha alguma coisa errada com ele então, de imediato eu num tive susto, mas o pai dele se assustou muito, ele não queria aceitar o diagnóstico. Mas eu sabia que tinha algo de errado, eu não sabia.... não tinha comprovação médica que realmente ele tinha esse, essa deficiência, mas pra mim... pra mim foi... é o que eu, eu já esperava ne que, eu não sabia o que era mas tinha algo de errado tinha, pra mim não teve muito impacto,

de primeiro momento eu me assustei, mas depois eu, não, é isso, mas o pai dele, ele...

F2 - Ah, fiquei muito preocupado, fiquei sem saber o que fazer porque até o momento eu não conhecia esse, esse, aprofundado nesse termo, tinha vista falar de uma forma muito leve, e aí a gente ficou angustiado, eu e minha esposa.

F3 - Triste. Foi um baque pra mim, no começo, até hoje a ficha não caiu, mas 'tamo' superando.

F4 - Mal né, eu demorei um pouco pra acostumar com a idéia, mas com o tempo a gente vai se acostumando.

Nos relatos de F1 observamos certa inconstância frente a seus sentimentos e reações, é como se a mãe tentasse mesclar susto com aceitação imediata, aceitação esta que pode parecer superficial, de quem sabe que não pode mudar a situação então resta a ela aceitar para amenizar a dor. Fica claro no seguinte trecho: “*mas pra mim... pra mim foi... é o que eu, eu já esperava né, que, eu não sabia o que era mas tinha algo de errado tinha, pra mim não teve muito impacto, de primeiro momento eu me assustei, mas depois eu, não, é isso!*”.

A mãe F1 revela ainda os sentimentos do pai da criança que até então, morava com eles: “*mas o pai dele se assustou muito, ele não queria aceitar o diagnóstico*”.

Para F2, os sentimentos ressaltados foram de preocupação, desnorreamento e angústia, tanto para ele quanto para a esposa.

Já para F3, tristeza, “*baque*” e até o momento ainda tem dias que há dúvidas se isso está mesmo acontecendo, essa negação que fica explícita quando a mãe diz: “*até hoje a ficha não caiu*”. A entrevistada F4, diz que sentiu “*mal*” com o diagnóstico, que demorou a acostumar.

Com esses relatos de sentimentos iniciais ao diagnóstico sabemos que o choque frente à notícia ou a percepção de que a criança possuía algum problema geraram nos responsáveis pelas crianças reações de surpresa, susto, negação, tristeza, abalo, angústia, preocupação e desnorreamento por desconhecer a deficiência e não saber como agir a partir de então, e por fim aceitação forçada pela situação que não pode ser modificada.

A seguir, discutiremos os sentimentos e reações dos demais membros das famílias, que podem ser avós, tios, irmãos e primos, com a indagação: “*Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?*”.

F1 - É, o comportamento deles ficaram se perguntando o por quê? Que ele nasceu também, ele nasceu de seis meses ne, foi feito parto cesáreo forçado pra tirar ne, a gente já esperava que poderia ter uma seqüela devido a isso, mas... só. A gente só percebeu foi com uns quatro anos ne, e aí a família com certeza ficou assustada ne,

com a... mas... no entanto acostumaram e tinha que aceitar, embora que tivesse, sabia do problema mas... aceitaram numa boa.

F2 - Pois é, como eu já falei, a minha esposa é, ficou muito preocupada, ficou nervosa, chorou, então nos ficamos muito tristes, e sem saber o que fazer.

F3 - Até hoje o comportamento não é bom, às vezes eles não sabem lidar com a situação, fala que a E* é... eles não sabem lidar com autismo, e diz que a E* tem uma outra síndrome, que a E* não é bem da cabeça, que E* é isso, que E* é aquilo. Então tudo isso chega ao ponto de eu ouvir essas coisas. Que eles não sabem sobre o autismo.

F4 - Normal... Eles também assim, o pai deles foi do mesmo jeito, no começo ele não queria aceitar, mas aí depois ele acostumou também.

Os relatos apontam para o fato de como à família pode ser cruel mesmo que inconscientemente, em suas palavras e atitudes para com os pais da criança com autismo, estes que já se encontram fragilizados com sentimento de luto pelo filho idealizado que não veio, têm nesse momento que aprender a lidar também com os sentimentos mal expressados dos demais familiares.

F1 relata que não houve uma situação na hora do diagnóstico, pois já era esperada alguma sequela pelo nascimento prematuro forçado, apesar de não ter certeza do que era realmente. Porém o pai teve um susto e não queria aceitar o diagnóstico. Os familiares apontam comportamentos alterados com muitas indagações, questionaram o “por que” da deficiência, eles se assustaram, depois habituaram e aceitaram.

Conforme F2 houve na família preocupação, nervosismo, choro, tristeza por não saber como agir, havendo sentimento de impotência e despreparo frente ao desconhecido.

Para F3, até hoje o comportamento da família com a criança é inaceitável, eles não sabem lidar com a situação, não aceitam o diagnóstico proposto, sugerindo que haja outra deficiência e problemas mentais, e por desconhecerem o autismo acabando usando termos inadequados, pejorativos e que entristecem, principalmente à mãe.

Conforme F4, o pai das crianças não queria aceitar de imediato e demorou um pouco para acostumar com a situação. Quanto aos familiares, cita que estes reagiram normalmente.

Segundo Buscaglia (2006, p. 20), ninguém deseja uma deficiência, “e não há razões para se crer no contrário”. Pois a mesma, independente de qual seja “quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro. E, no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem deficientes ou adquirem essa condição”.

As reações dos familiares não são difíceis de compreender. E cada família reagirá de uma maneira, embora geralmente sejam comuns as reações. “O impacto que uma criança com deficiência causa sobre a família fará com que o próprio grupo familiar seja obrigado a

desconstruir seus modelos de pensamento e a recriar uma nova gama de conceitos que absorva essa realidade” (BATISTA; FRANÇA, 2007, p. 1).

O medo de que o filho nasça deficiente perpassa pelo pensamento de ela não adquirir independência nas atividades diárias, gerando assim, um sobrepeso para a família, ou até mesmo pelo fato não conseguir se adaptar à sociedade, já que a sociedade tende a ser bastante incompreensiva e insensível com aqueles que não se encaixam num “modelo de perfeição”.

Nesse sentido, Buscaglia (2006) revela que:

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e mental, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível (p. 88).

Além da sociedade em geral, os próprios pais esperam que o bebê seja livre de impedimentos que ameacem que os sonhos e expectativas que foram geradas para ele sejam alcançadas. Pois como afirma Camargo e Londero (2008, p.1) “um filho é, tanto para a mulher quanto para o homem, um investimento narcísico”.

Embora a família demonstre diversos sentimentos entre aceitação e negação, é importante que o luto simbólico seja abandonado afim de que o melhor para a criança seja feito, tal como relatado no livro de Avelar (2001):

Voltamos para casa no dia seguinte, muito orgulhosos com aquele "pacotinho" nos braços. Mal sabíamos que a partir daí todos os nossos planos e expectativas começariam a desmoronar, tendo de ser substituídos por outros completamente diferentes. Também não podíamos imaginar que iniciáramos um grande aprendizado de vida e que estávamos dando os primeiros passos no caminho da verdadeira felicidade (pag. 8).

Em relação aos sentimentos das famílias, a cartilha de orientação para pais de crianças com autismo elaborada pelo Ministério da Saúde e Casa do Autista, explica que:

Quanto à nossa dor de termos filhos diferentes, aprenderemos que não conseguiremos extingui-la. De vez em quando, ainda ficaremos tristes. Mas poderemos construir uma vida significativa se nos dispusermos a entrar em contato com os autistas, porque aprenderemos que todo e qualquer relacionamento se baseia no respeito às diferenças, e não na transformação do outro naquilo que ele nunca poderá ser. Aprenderemos a amar os autistas pelo fato deles terem sido escolhidos a vir e a permanecer nesse mundo, ao nosso lado (BRASÍLIA, 2000, p.17).

A família pode e deve colaborar com o desenvolvimento da criança sendo importante mediadora de informações para os profissionais que atendem à criança, além de jamais deixar

de matricular na escola, tendo assim mais um grupo social para frequentar e novas pessoas para estreitar laços de convivência.

4.3 A trajetória educacional no processo inclusivo

Os alunos que antes estavam segregados em instituições, ou escondidos em suas casas, agora são os que fazem parte das estatísticas de matrículas que só aumentam ao longo dos anos.

Atualmente, no Brasil, as crianças com deficiência tem direito garantido de matrículas nas escolas, e fazem valer o que a legislação, através da Constituição Federal de 1988, afirma no artigo 205: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família”. Direito este conquistado principalmente, através de mobilizações sociais que entenderam como absurdo o fato dessas crianças não estarem inseridas no sistema escolar.

Aranha (2001, p. 19) afirma que “a inclusão parte do mesmo pressuposto da integração, que é o direito da pessoa com deficiência ter igualdade de acesso ao espaço comum da vida em sociedade”. Pensando no direito que todos têm à igualdade, vamos dialogar com as falas dos familiares para entender como se deu o processo educacional de seus filhos com autismo, desde o momento da matrícula, à permanência na sala de aula e à relação com os profissionais responsáveis por fazer o processo inclusivo acontecer.

A busca pela matrícula se faz, assim, o primeiro passo em busca de tratamento adequado, no sentido de ser visto como cidadão, embora saibamos que apenas a matrícula não é suficiente e não resulta por si só em inclusão.

O processo inclusivo educacional se faz importante mediante as necessidades dos alunos. Embora toda criança passe pelas mesmas fases de desenvolvimento, sendo, portanto iguais nisso, o que pode acontecer é de as crianças com autismo demorarem um pouco mais para aprender, por exemplo, a ler. Contudo, isso também vai depender do nível de autismo que cada criança apresenta.

No tocante à trajetória educacional, foram feitas cinco perguntas que estão organizadas partir de eixos temáticos: a) matrícula e dificuldades vivenciadas para o ingresso na escola; b) concepções sobre o processo inclusivo na escola; c) reações para ir à escola.

No tópico que condiz à matrícula e dificuldades vivenciadas para o ingresso na escola, o primeiro questionamento feito aos familiares foi “*Em que momento você decidiu matricular seu/sua filho (a) na escola?*”.

O que nos importa saber é sobre as percepções dos familiares sobre a necessidade e importância da educação escolar dos filhos, sendo assim temos relatos que apontam para matrículas no sistema de ensino oferecido pela APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

F1 - Foi com quatro anos que eu pus na creche do Caic, que eu coloquei, matriculei ele lá por volta de um.. ele tinha quatro anos, aí... foi de lá ele frequentou a APAE (...)

F3 - Primeiro ela foi matriculada com os três anos de idade, na época que eu vim a conhecer sobre o autismo, depois de, é... fui encaminhada pra APAE. E com a APAE eu tive um grupo de, de pessoas que me a... me orientaram que ela ficasse também numa escola particular, não só para crianças especiais, mas sim pra crianças normais.

F4 - Primeiro eles foram pra APAE, passaram três anos lá, depois a diretora disse que seria bom botar a Gabriele e o Gabriel na escola normal, porque seria melhor pro desenvolvimento deles. A Gabriela tava com uns cinco, o Gabriel com três.

Conforme F1, matriculou o filho na creche, o que consiste em um Núcleo de Educação Infantil no qual acontece os ensinamentos nas turmas de maternal a segundo período (o antigo Jardim II), - é importante salientar isso, para não remeter a ideia de creche a um lugar no qual a criança passa o dia e recebe cuidados, alimentação e brinca, enquanto seus pais não podem ficar com eles - e de lá foi encaminhado à APAE, aos quatro anos de idade.

Segundo F3, a criança foi matriculada aos três anos de idade, momento em que a mãe não possuía conhecimento sobre o autismo, onde foi orientada sobre a deficiência e posteriormente encaminhada para a APAE, onde começaram a frequentar o grupo de orientação. Então a criança passou a frequentar tanto a escola de ensino comum quanto a APAE.

No caso de F4, as crianças foram primeiramente para a APAE, com idade de 03 e de 05 anos, e ficaram um período de três anos, foi quando a diretora orientou a inclusão destas na “escola normal”, que no caso é a escola de ensino comum, porque seria melhor para o desenvolvimento deles.

Nessa oportunidade, vamos apresentar o que é a APAE e a importância do trabalho que realizam, “justificando” assim o porquê dos familiares responsáveis procurarem esse espaço e das escolas orientarem para sua procura.

O autor Mazzotta (2005) menciona que a APAE Foi fundada em 1954 no Rio de Janeiro por iniciativa de estudiosos e pais, e em 1961 foi criada a APAE de São Paulo, cujo objetivo era o de cuidar dos problemas relacionados com o excepcionalmente deficiente mental, como entidade particular, assistencial, de natureza civil e sem fins lucrativos.

E no município de Marabá/Pa, a APAE surge em 1997, com a autorização da Federação Estadual das Apaes do Pará (FEAPAE). E no mesmo ano iniciam as atividades de atendimento e reabilitação, e no ano seguinte inaugura-se a primeira Escola da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais com sede própria, no Sul e Sudeste do Pará, tendo com identidade Escola Especial “Casa Despertar”.

Atualmente a APAE diante da política de educação especial a reorganização de Atendimento Educacional Especializado para alunos com deficiência visando à complementação da sua formação e não mais a substituição do ensino comum. A APAE reconhece com sua tarefa, apoio às escolas comuns no processo de inclusão, oferecendo serviço no acompanhamento educacional especializado em horário inverso ao da escola comum, e serviço de orientação às famílias dos educandos atendidos. Nesse sentido a APAE oferece aos seus educandos atendimento de estimulação e reabilitação e oportunidades para a inserção dos mesmos nas relações da comunidade (MARABÁ, 2014).

A unidade do município de Marabá é custeada por filantropia e conta com a parceria da Prefeitura Municipal de Marabá, e atende aos alunos durante 200 dias letivos. Prioriza o atendimento à educandos com deficiência intelectual e múltiplas. A equipe é constituída de diversos especialistas nas áreas de: fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, odontologia, terapia ocupacional, hidroterapia, assistência social, psicopedagogia e psicomotricidade. Sendo assim, fica evidente que o trabalho realizado pela APAE no município é de grande valia e indispensável para crianças com autismo.

Conforme dito anteriormente, F1 decidiu por matricular o filho direto para a creche, depois disso frequentou a APAE, mas teve problemas com muitas reclamações, foi necessária intervenção jurídica, pois a mãe sentia uma discriminação em relação à criança.

F1 – (...), ele frequentou a APAE por cinco anos ne, aí deu problema na APAE, a APAE tava reclamando muito dele aí eu fui e resolvi tirar, ele da Apae. Eu fui procurei o Ministério Público e falei o porquê eu tava tirando ele da APAE. Porque a APAE não queria ele lá, essa é a realidade, pra mim, eu como mãe, ela não queria meu filho lá, então, eu fui e resolvi tirar. Aí de lá da creche ele foi pra cá, pra escola e tá até hoje aí, na escola Albertina.

É importante frisar que, não temos relação com as falas de F1 e de nenhum outro participante, apenas estamos sendo imparciais e expondo o ocorrido, haja vista que faz parte da entrevista sobre o processo educacional inclusivo dessa criança. O Ministério Público entrevistou nesse caso, tomando as medidas cabíveis para solucioná-lo de forma que o aluno continue sendo a prioridade.

Ainda sobre matrícula e dificuldades vivenciadas para o ingresso na escola, F2 evidencia em seus relatos que por trabalhar no setor de educação e conhecer sobre o processo

de desenvolvimento e socialização de crianças, optou pela matrícula do filho aos três anos de idade numa escola de iniciativa privada:

F2 - Eu já trabalho na área da educação e sei que a... a criança ele precisa de socializar, e precisa também é, digamos assim de, de estar em contato com outros garotos, é... a partir dos três anos nós já matriculamos ele numa escolinha particular, dos três anos, quatro anos, depois nós levamos pra escola pública.

Além da busca por matrícula de seus filhos na APAE, alguns dos pais optaram também pela escola particular ao invés da pública, o que é obviamente comum, tanto para crianças com deficiência ou não. Pois se evidencia nos depoimentos dos familiares a preocupação com a qualidade do ensino e com atenção especial aos seus filhos, já que costumam ser muito dependentes até mesmo em tarefas rotineiras, como ir ao banheiro, por exemplo, como relata uma das mães:

F3 - Sim, particular! Tanto faz como particular como um público, mas eu optei por fato dela num... ser muito dependente, tipo assim, ela num ir no banheiro sozinha, num é de ficar pedindo água, então eu orientei, eu pedi que ela ficasse numa sala de aula que tivesse uma quantidade mínima de alunos, para que outras... para que a professora tenha atenção pra ela num ficar também, porque o público não vai ter.

A filha de F3, está matriculada em uma escola particular para que os professores atendendo menos alunos tenham mais tempo e dedicação à criança, e frequenta aula com alunos da mesma idade sem alguma deficiência, e a Sala de Recursos Multifuncionais, de uma das escolas públicas. Assim, cita que não teve dificuldades na matrícula da criança.

Outro fator que merece nosso destaque é a garantia da matrícula como obrigatória, entretanto é necessário que além da vaga o aluno consiga educação de qualidade, sem se transformar em um peso para a escola que por muitas vezes mesmo não tendo condições de lidar com tal deficiência, o aceita para não responder judicialmente, quando em outros casos, tais alunos ainda são rejeitados nas escolas meramente por suas condições de deficiência. Perpassando por essa questão, fizemos um questionamento aos familiares sobre a aceitação da matrícula de seus filhos pelas escolas, a pergunta foi: *“Você enfrentou dificuldade para que as escolas aceitassem a matrícula e assim a inclusão de seu/sua filho (a)?”*.

F1 - A primeira vez lá na creche... não! Eu tive problemas aqui no Albertina logo no início porque não tinha Sala de Recursos aí e a diretora se recusou a aceitar, ela não sabia ne, o que realmente ele tinha, era um... uma novidade pra eles e quem praticamente que inaugurou a escola, esse AEE que criaram aí foi mais por causa dele aí, que não tinha ne, então eles foram, eu, a gente mexeu com o pessoal da SEMED, ne, com o pessoal do Ministério Público, a gente conseguiu montar essa daí, mas de início eu tive problema sim, eles não queriam aceitar, achavam que era mal comportamento, ou que eu tava ensinando alguma coisa errada pra ele, mas deu tudo certo, tá dando ainda ne.

F2 - A escola pública não, não encontrei dificuldade pra matricular, o que eu encontrei dificuldade foi pra, é... atenderem ele por falta talvez de pessoas formadas nesse sentido, também, é... as vezes por falta de uma pessoa pra acompanhar juntamente com a professora, no caso uma estagiária, mas eu tive uma vez, uma dificuldade numa escola particular, quando ele foi o primeiro dia, ele rasgou uns cartazes da parede, e a prof... diretora é... me chamou e disse que não tinha condição de ficar com ele por isso e por isso, eu sabendo mesmo dos meus direitos mas eu não quis levar nada pra frente, e... pra que meu filho não passasse alguma é... digamos assim, coisa que viesse afetar assim, o seu comportamento.

F3 - No começo não. No começo foi tudo tranquilo. Ela estudou no Reino Infantil uns dois anos. Aí a E* passou um ano sem estudar por motivo da gente ir pra Belém direto, a gente passava mais de mês pra lá, e eu optei pra ela não estudar. Quando foi um outro ano que eu levei ela pra escola a professora diretora aceitou ela normal. Quando foi com três dias ela disse: “mãe, não vai dá certo da E* ficar aqui porque só tem uma professora, e a E* dá trabalho, que isso...” Tudo bem. Não botei dificuldade nenhuma, coloquei ela numa outra escola, graças a Deus eu eu, tá dando certo, e conheço as pessoas lá da escola então com pessoas que eu confio de deixar minha filha, então graças a Deus não tive dificuldade nenhuma. Tive essa dificuldade, mas graças a Deus superei isso aí.

F4 - Algumas escolas não quiseram aceitar, outras aceitaram é... ne. Eles passaram, estudaram, normal, e com o tempo foram mudando de escola mas no começo foi difícil tia, teve algumas escolas que rejeitou.

Esses são os relatos dos familiares acerca do que ocorreu no momento da matrícula. Percebemos que a creche inicialmente procurada por F1 não recusou a matricular o aluno, mas ao solicitar vaga na escola de ensino fundamental esta se recusou a matricular e a permanecer com o aluno, acreditando que este apresentava mau comportamento, e que a mãe fosse de certa maneira conivente com as “atitudes erradas do filho”, tendo em vista que o aluno já apresentava reações agressivas desde os cinco anos tendo mordido cinco crianças apenas no primeiro dia de aula na creche.

Na verdade, a escola desconhecia a deficiência da criança que ainda não tinha recebido diagnóstico, e não contava com o apoio dos serviços do Atendimento Educacional Especializado, visto que a escola não possuía Sala de Recursos. Entretanto, mãe e escola se uniram e requereram junto ao Ministério Público para que a Secretaria de Educação do município providenciasse a Sala de Recursos.

Segundo F2, a escola pública não apresentou resistência em matricular seu filho, mas em propiciar educação com qualidade, uma vez que a escola não disponibilizava de professora estagiária que pudesse auxiliar a professora titular no atendimento. Outra questão abordada pelo pai foi o de a escola pública em questão não ter no corpo docente “pessoas formadas nesse sentido”. Sabemos que a formação inicial do pedagogo não dá e provavelmente jamais dará conta de oferecer aos que se graduam a possibilidade de atender qualitativamente a todas as deficiências. Em se tratando de autismo, torna-se ainda mais complexo por ser uma deficiência de discussão razoavelmente nova, cerca de trinta anos no

Brasil, contudo a formação continuada qualifica os professores a educarem alunos nas mais diversas deficiências. Infelizmente nessa escola, a professora ainda não tinha uma formação específica.

O pai F2 menciona ainda que, já em escola de iniciativa privada, após o filho rasgar uns cartazes fixados na parede a direção lhe “disse que não tinha condição de ficar com ele por isso e por isso”. O que vemos é a escola se retirando do dever de educar, é mais fácil justificar a negativa para o aluno não permanecer do que fazer a inclusão acontecer. Mesmo o pai sabendo de seus direitos, preferiu não lutar por eles, a fim de evitar desgaste e constrangimento para si e para o filho, com receio de que tal luta influenciasse negativamente no comportamento da criança. O que é bastante comum se ponderarmos as atitudes de demais familiares em âmbito nacional, talvez seja esse um dos motivos que reforcem comportamentos dessa natureza em diversas direções de escolas.

A atitude do pai F2 de se calar e optar por nova escola, se perpetuou na mãe F3 ao ouvir da diretora, também de escola particular que não daria “certo” sua filha estudar naquela escola por haver apenas uma professora e por ela “dar trabalho”. Logo após o ocorrido a mãe “superou isso aí” e matriculou a criança em outra escola que não se absteve de promover o direito que ela tem de estudar em ambiente saudável e produtivo.

A discussão que fica desses dois casos é que: E se a criança a rasgar os cartazes não apresentasse deficiência alguma, qual seria a “justificativa” da escola? E se a aluna que dá trabalho também não estivesse em situação de deficiência como a escola se manifestaria?

É necessário atentarmos para quão capcioso foi nosso questionamento. Perguntamos se os pais enfrentaram dificuldades para que as escolas aceitassem *as matrículas e assim a inclusão* de seus filhos. Em todos os casos houve em algum momento a dificuldade para matricular, e quando as matrículas se deram de maneira pacífica e sem maiores constrangimentos a inclusão simplesmente não aconteceu.

A inclusão, portanto, requer uma revolução de paradigmas. Não significa apenas colocar pessoas “diferentes” num lugar em que não costumavam estar, a classe regular. Significa não mais conceber as necessidades especiais como imutáveis ou incapacitantes. Significa, ademais, rever o papel da escola e conscientizá-la de que sua responsabilidade é educar a todos, sem discriminação. Logicamente, isso exige uma reviravolta estrutural na sociedade, como um todo. (KAFROUNI; SOUZA PAN, 2001, p. 33 *apud* LOPES, 2008, p. 7).

Os questionamentos acima são pertinentes para nos levar a refletir sobre nosso papel enquanto educadores, para que não perpetuemos essas justificativas falidas de quem não tem compromisso com o educar.

Em sua contumaz brevidade, F4 ressalta que houve sim, escolas que rejeitaram e que também há as que aceitaram. A postura dessa mãe se torna interessante a partir da simplicidade que denota que tais rejeições não forem suficientes para abatê-la, as crianças continuaram estudando e passando de ano o que motivou a mãe.

Em relação a *concepções sobre o processo inclusivo na escola*, foram feitas duas perguntas que abrangeram tanto o tipo de ensino que as crianças estão matriculadas (ensino comum e/ou ensino especializado), quanto às considerações que os familiares possuem sobre a inclusão oferecida aos filhos. A primeira questão é: *“Que tipo de ensino o seu/sua filho (a) está matriculado: o ensino comum (sala de aula juntamente com os demais alunos) ou ensino especializado? Por quê?”*.

F1 - Na realidade ele tá matriculado só no papel, mas na prática ele não tá frequentando sala de aula normal, regular. É a tal historia, tem um negócio de um professor que iam mandar e nunca manda e quando vem num guenta, desiste. Aí ele tá só no AEE... só! Duas vezes por semana. Ele tá matriculado, mas ele não tá frequentando sala normal não. Só! A Apae já não tá fazendo acompanhamento já faz um tempo, tem quase três anos que eu tirei ele de lá. E é só no AEE. So-men-te lá.

F2 - Olha, ele tá no ensino, no ensino comum, mas até o momento por falta de uma estagiária ele não, não não assistiu nenhuma aula da sala comum, mas ele é... também está na sala especial ne, que é do ensino especializado, ele tá, ele faz, ele estuda na sala especializada, e também frequenta a Apae uma vez por semana.

F3 - Comum, tá com uma criança normal, tá com a quantidade de aluno. Ela já tá no jardim I, então não quer dizer que ela ‘esteje’ aprendendo, mas sim ela tem que crescer conforme os outros alunos, porque se ela ficar com aluno menor do que ela, ela vai agir com criança como crianças menores, então ela tem que agir como criança maior.

F4 - Tão... faz as duas coisas. Tá junto com os alunos normal ne, na sala normal e também faz acompanhamento especial.

As falas trazem a tona aspectos controversos como o mencionado pelos três primeiros familiares (F1, F2 e F3), o de estar matriculado no ensino comum apenas pelo cumprimento da lei, pois os filhos de F1 e F2 não frequentam às aulas e a filha de F3 até frequenta mas não apresenta aprendizado significativo, segundo a mãe.

Já F4, não ressalta neste momento, inquietações a respeito do ensino que os filhos recebem, pois atualmente estão matriculados no ensino comum e também fazem acompanhamento na Sala de Recursos Multifuncionais.

Voltando a F1, a participante menciona que a criança está matriculada somente no papel por legalidade, mas na prática não frequenta a sala de aula de ensino comum, apenas o

AEE, duas vezes na semana e sem acompanhamento da APAE, pois como outrora referenciado teve problemas no atendimento da mesma. Além do problema que é de falta de profissional qualificado, que ao se deparar com um aluno com tamanha deficiência, desiste. Lembramos que essa mãe recorreu ao Ministério Público, porque a escola de ensino comum mais próxima de sua casa não possuía suporte para receber o aluno, porém, com a interposição uma Sala de Recursos Multifuncional fora criada e a criança está frequentando o atendimento especializado.

Como alega F2, a criança está matriculada nos dois ensinos, mas não assistiu nenhuma aula no ensino comum por falta de uma estagiária, frequentando apenas a sala atendimento especializado, atualmente frequenta a APAE uma vez por semana.

Segundo F3, a filha está matriculada nos dois ensinos, e embora não esteja aprendendo está numa classe regular com quantidade de alunos considerada aceitável, convive com crianças na mesma faixa etária o que é positivo, uma vez que a mãe teme a infantilização da filha ao agir como criança de menor idade.

Por mais que não frequentem em sua maioria o ensino comum, sabemos que as crianças estão matriculadas tanto no ensino comum quanto no ensino especializado. A segunda questão analisa o que os pais pensam sobre o processo inclusivo: *“Você acredita que seu/sua filho (a) está totalmente incluído (a) ou apenas inserido (a)?”*.

F1 - Ele tá só inserido, incluído não. Em umas partes pra mim ele não tá incluído não, porque a Apae por exemplo ne, era pra estar lá, a Apae não quis, não me disseram que não queriam mas pra mim eles não queriam meu filho lá. Pra mim ele tá só inserido porque na lei ne, tem que tá matriculado mas pra mim, só aqui no AEE mesmo que ele tá, mas na sala normal ele não tá não, então pra mim ele não tá totalmente inserido ne, aliás totalmente como diz, incluído. Ele tá só inserido por tá mesmo, mas... pra mim não tá não.

F2 – Eu acredito que ele está apenas inserido, inserido porque a escola ela... ela não tem... no ano passado, ela... ele ficou retido, segundo a... as profissionais que trabalham com ele, é porque ele frequentou pouco a sala regular, e o motivo foi a falta de estagiário, segundo elas falaram, então nesse sentido ele tá apenas inserido, ele não frequentou duzentos dias letivos como deveria.

F3 – Ah, eu acho que incluída não. Eu num a.. num acredito não, porque tem coisas na escola que às vezes num vem na agenda, ne. Em termo de festas, de muitas coisas, eu num acho que a E* tá incluída junto não.

F4 - Eu acredito que tão inserido. Eu acho que com esse problema que eles tem, é... assim tudo é complicado, tudo é... é difícil.

Quatro familiares o discurso é um só: Meu filho não está incluído! F1 retrata o desgosto pelo entrave da recusa da criança na APAE. Ora, quem gostaria de ter seu filho recusado enquanto poderia estar recebendo atendimento e com possibilidades de desenvolver-se? Ela acredita que apenas o AEE faz a inclusão acontecer para o filho, porém este não pode substituir o ensino comum, deve ser ofertado em turno inverso.

O atendimento educacional especializado identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela. (MEC/SEESP, 2008).

O pai F2 quanto à inclusão, diz que acredita que ele está apenas inserido, mas não totalmente incluído, tendo como agravante a reprovação do filho por falta de frequência já que o exigido são duzentos dias letivos segundo a LDB (art. 24, inciso I). A criança não deveria ser penalizada por não participar das aulas. Torna-se mais fácil reprovar o aluno do que contratar mão de obra especializada para oferecê-lo atendimento necessário.

A F3 cita que não acredita que a criança esteja incluída, visto que há alguns momentos fica de fora de alguns eventos escolares.

A mãe F4, diz que os filhos estão inseridos na escola pelo fato de frequentarem, mas enfatiza descrença quanto ao processo inclusivo tendo como base as dificuldades para educar alunos com autismo.

De acordo com Bruno (2002, *apud* Souza, 2010) a educação não está preparada nos moldes atuais para incluir o aluno com deficiência porque geralmente privilegia as disciplinas e conteúdos curriculares desconectados com a realidade sociocultural, adquirindo características de uma educação básica escalonada e seletiva.

Segundo Maior (2007), as escolas privadas têm as mesmas responsabilidades que as escolas públicas em relação à inclusão dos alunos com deficiência.

Sobre inclusão o PARECER CNE/CEB 17/2001, afirma que,

A política de inclusão de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais na rede regular de ensino não consiste apenas na permanência física desses alunos junto aos demais educandos, mas representa a ousadia de rever concepções e paradigmas, bem como desenvolver o potencial dessas pessoas, respeitando suas diferenças e atendendo suas necessidades.

O respeito e a valorização da diversidade dos alunos exigem que a escola defina sua responsabilidade no estabelecimento de relações que possibilitem a criação de espaços inclusivos, bem como procure superar a produção, pela própria escola, de necessidades especiais (p. 12).

No quesito de *reações para ir à escola* os participantes relatam diferentes momentos dos filhos ao serem avisados do horário de ir à escola, através da pergunta: “*Como a criança reage ao chegar a hora de ir à escola?*”.

F1 - Normal, ele sabe, ele sabe do... de horário não, ele sabe, ele escuta a campainha tocar ne, ele: “vamo pra escola?”, mas ele queria ir todo dia, aí não tem como, ele sabe já os dias, falo “não, é amanhã”, já explico pra ele, ele reage normal, ele vai “vamo, vamo pra escola”, ele chama normal, vai tranquilo, de boa pra escola, sem problemas.

F2 - Normalmente, ele é normal, reage normal como assim... eu fico até pensando “será se ele sabe se tá indo pra escola ou não”, então ajeita ele, ele vai tranquilo normal sem nenhum problema.

F3 - A E* é uma pessoa assim, ela não liga muito pras coisas, ela não liga pra nada. Se botar ela pra fazer alguma coisa ela num liga nada nada nada nada nada, mas... quando ela tá na frente da escola ela age super alegre. Mas se eu tiver arrumando ela, ela não sabe pra quê. Mas se ela tiver na frente da escola ela sabe pra quê.

F4 - Não, eles gostam, eles até que gostam, no começo também eles não queriam ir, talvez sofriam algum tipo de rejeição, tudo. Mas aí é... agora não, é... melhorou, agora eles gostam.

Os relatos se unificam: As crianças gostam de ir à escola.

A escola é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar. Ela favorece uma certa transitoriedade entre as diferenças individuais e as necessidades do grupo, oferecendo ao indivíduo oportunidades de comportamentos mais socializadores (SERRA, 2010, p. 8).

O que se constitui em fator importante, pois se “a família é o primeiro contexto de socialização da criança” (PENA, 2011. P. 35), a escola é o segundo, e como menciona Oliveira (2010), “a escola é para a criança o lugar onde ela adquire conhecimentos se expande e socializa”, e para crianças com autismo “a escola não deve ser sinônimo de exclusão, mas, ao contrario sinônimo de encontros, trocas, interações sociais com os outros, para que as suas capacidades, à partida mais limitadas, se desenvolvam graças ao ambiente físico e, sobretudo social, existente na aula” (p. 12).

4.4 Expectativas dos familiares

A fim de identificar as expectativas dos familiares foram feitas três perguntas, a primeira é: *“Você consegue perceber o desenvolvimento de aprendizado do (a) seu/sua filho (a)? Como?”*.

F1 - Olha, muita coisa. Ele não sabia, é... ele não sabia calçar a sandália sozinho, hoje ele já consegue, muita coisa, é... assim de atos mesmo, de lavar as mãos, de ir ao banheiro que ele também, ele tem um certo pavor de banheiro escuro, não sei o por que, se foi lá na creche alguma coisa, é... questão de fala, a fala ele desenvolveu muito, ele tá falando mais, falando frases ne, nomes de pessoas, ele ne, agora na leitura e na escrita ainda não, mas a questão de comportamento ele tá mais assim, acessível as outras crianças, ele antes, né... diminuiu bater, que ele batia muito, mas ele melhorou muito essa parte, no lado da socialização, melhorou muito.

F2 - Não! Eu não consigo ver esse aprendizado dele não, a maior vantagem que eu acho que ele esteja na escola é a questão de sociabilidade, mas a questão do aprendizado eu ainda não consegui perceber. Ele tem onze anos.

F3 - Até o momento eu não descobri nada de aprendizado. No ano passado eu tive umas conversas com a psicopedagoga, com a terapeuta ocupacional, ela falou o seguinte pra mim, que não ouviu evolução na E* de nada, este ano de 2013, mas que vamos ver agora em 2014 porque nós abrimos umas sessões pra... é... com os pais, pra fazer as terapias com os pais pra como lidar dentro de casa. Mas tá muito recente ainda pra gente saber de alguma coisa.

F4 - Bom, na leitura deles, eles já leem e escrevem, e assim muita coisa mudou depois que eles começaram a estudar, eles começaram a falar melhor, eu acho que o entrosamento deles com... vendo assim as pessoas conversando e tudo, vendo o movimento de tudo eles foram melhorando ne, eu acho que nessa parte assim, que eu resolvi tratar eles como se eles fossem normal. Dando a liberdade pra eles andarem só, deixar eles a vontade eu acho que isso aí também foi o que mais ajudou no desenvolvimento deles.

Conforme F1 há um visível aprendizado da criança, assim como calçar as sandálias sozinho, lavar as mãos, ir ao banheiro, mesmo tendo medo de banheiros escuros. Houve melhora na fala usando nomes de pessoas, frases completas, apresenta um comportamento mais sociável, embora ainda não leia nem escreva.

De acordo com F2, não há percepção de desenvolvimento de aprendizado da criança e cita como vantagem da escola a questão de sociabilidade, mas a questão do aprendizado não há evolução e já possui onze anos.

Para F3 a filha não apresentou evolução, não apresenta aprendizado.

Segundo F4 é possível perceber o desenvolvimento de aprendizado de seus filhos, os quais leem e escrevem, falam melhor, possuem um melhor entrosamento, o que para ela foi possível após perceber que deveria trata-los como “crianças normais” dando-lhes liberdade.

As crianças mencionadas apresentam idades diferentes, portanto iniciaram a vida escolar em diferentes momentos, o que pode justificar o grau de desenvolvimento que cada uma apresenta.

A postura da mãe F4 é imprescindível para o desenvolvimento dos filhos. Não é raro ver famílias que protegem em demasia os filhos em situação de deficiência de terem acesso aos serviços dispostos na comunidade, por os considerarem incapazes. Há sim, casos de crianças com autismo que jamais conseguirão ser independentes, assim como aquelas acometidas por outras deficiências, porém percebemos nas atitudes de F4, às opiniões expressas por Glat (1997), quanto mais a família reconhecer a pessoa com deficiência como membro da família e apoiar e incentivar a vida “normal”, mais oportunidades de desenvolvimento e aprendizado haverá.

Quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, mais esta família vai tender a tratá-la de maneira natural ou “normal” deixando que, na medida de suas possibilidades, participe e usufrua dos recursos e serviços gerais da sua comunidade; conseqüentemente mais integrada na vida social esta pessoa será. Paralelamente, quanto mais ela estiver participando das atividades da comunidade e levando uma vida “normal” equivalente a de outras pessoas de sua faixa etária, mais ela será vista pelos membros de sua família como “igual aos demais” – apesar de suas necessidades e particularidades especiais – e, portanto, mais aceita e integrada em sua família ela estará. (p. 111-112)

Sabemos, que a priori, apenas metade dos pais conseguem perceber o desenvolvimento/aprendizado dos filhos. Contudo, estes e os demais não desistem de presenciar os filhos sendo protagonistas de ações básicas executadas diariamente, ações que para nós que não apresentamos deficiência são exercidas sem receber atenção, pois acontecem quase que em modo automático. A simples ação de ir ao banheiro sem precisar de acompanhante, traduz nos pais uma grande conquista.

Partindo desse princípio, questionamos aos pais: “*Quais as expectativas para o futuro do seu/sua filho (a)?*”.

F1 – Ah, minha expectativa é que um dia ele consiga ler e escrever e ser uma pessoa dita normal ne, que muita gente sabe, a gente fala “normal” mas na realidade as pessoas, elas acabam tipo assim é... excluindo: “ah, esse aí não vai aprender não, e tal”, eu eu eu espero que ele melhore a medida que ele vai crescendo, que ele melhore mais, que ele consiga realmente aprender ler, a minha expectativa de momento que eu queria mesmo, que eu queria não, que eu quero pra ele é a questão da leitura e da escrita, que ainda ele não... a gente não conseguiu ainda ver isso com ele, ele não consegue escrever, ele pega mas não consegue ainda ter a... ne a coordenação de escrever e ler também.

F2 – É... pra mim a coisa mais importante pra o meu filho nesse momento e pra vida dele seria a sociabilidade, e que ele tivesse digamos assim, autonomia em algumas coisas, nem que fosse simples, na questão de vestir, de tomar o seu banho só, comer só, tivesse é... mesmo que ele não tivesse um processo de aprendizado, mas que ele tivesse autonomia nos fazeres do dia a dia de qualquer pessoa que fazem isso.

F3 – Mana, é igual minha colega, eu tenho colegas de crianças especiais que falam: “Joelma, não pensa no dia de amanhã, pensa hoje! Age como hoje, cuida como hoje, mas não pensa no amanhã, porque se você for pensar muito no amanhã, você tá tipo assim, antecipando um sofrimento”. Eu fico pensando na minha filha da adolescência, fico pensando na minha filha pra quando chegar à fase da menstruação. E então tudo isso passa pela minha cabeça. Então eu costumo não pensar muito nisso. Eu cuido dela agora, tô cuidando dela agora, to levando pras terapias, e vou levando, vou levando, vou botando pra mim mesmo dizendo: “não, ela vai melhorar, vai melhorar, ela vai agir dessa forma”, mas eu não antecipo.

F4 – Ainda não eu não sei te responder.

Como “expectativa de momento”, F1 diz que almeja que o filho desenvolva habilidade para a leitura e escrita, pois embora ele consiga segurar o lápis, ainda não tem a coordenação necessária para escrever. A mãe demonstra antipatia ao fato de pessoas desacreditarem da capacidade de seu filho, mas mostra-se confiante por ver suas expectativas alcançadas.

Para o futuro do filho, F2 cita como conquista importante a sociabilidade, e queria que a criança pudesse ter autonomia em algumas coisas triviais, como vestir-se, tomar o seu banho, comer sem depender de ajuda. Aparenta uma breve descrença em relação ao aprendizado escolar, chegando a desejar que “mesmo que ele não tivesse um processo de aprendizado, mas que ele tivesse autonomia nos fazeres do dia a dia de qualquer pessoa que fazem isso”.

Já F3 ressalta que prefere não pensar no futuro para criar não expectativas e sofrer por antecipação. O medo de frustrar-se é aparente, pois o futuro é incerto. A mãe tem receios de como será quando a filha chegar ao período menstrual da adolescência. Portanto, desenvolveu como escudo sentimental a ideia de pensar a longo prazo.

A mãe F4 simplesmente não teve palavras para responder.

Trabalhar com o universo de expectativas tão particulares é complicado. Cabe a nós a sensibilidade de entender que expectativas podem ser frustradas a qualquer momento, e para pais de crianças com autismo a frustração começou cedo, logo que descobriram que o filho idealizado não chegara. Expectativas são idealizadas desde a concepção, quando se espera uma criança saudável e que se encaixe nas exigências da sociedade (OLIVEIRA, 2010).

Tendo em vista que a maior parte das expectativas dos pais ainda não foi alcançada, indagamos aos familiares como eles contribuem para alcançar o que almejam em relação aos filhos: *“O que você faz para contribuir para que suas expectativas sejam alcançadas?”*.

F1 – Que que eu faço? Olha, eu to sempre, digamos assim, fazendo meu papel de mãe me casa, as professoras fazem e eu vou fazer em casa pra poder... assim, um ajuda o outro. Que tem muita gente que deixa, coloca filho na escola deixa ele lá com o professor se vira ne, então eu faço minha parte de contribuir também, de tá ensinando as coisas pra ele, de mostrar, de falar: “oh, isso aqui é isso” pra ele ir assimilando e entendendo as coisas mas... é complicado pra mim também, muita coisa pra mim é novo, que eu nunca vi, é o primeiro filho pra mim, eu não tenho assim tanto conhecimento a fundo de autismo mas do pouco que eu sei to sempre procurando melhorar cada vez, pra que ele tenha um desenvolvimento melhor daqui pra frente.

F2 – É... mantendo ele na escola, por mais que a gente não tenha todo aquele, digamos os seguinte, de não ver toda aquela, aquela inserção dele ne, aquela inclusão, e... levando ele pra APAE tá, e também fazendo muita brincadeira pra ele em casa pra ele socializar tá, pra ele tentando, tentando ensinar ele a se vestir só, a fazer a... a tomar seu banho só. Então a gente faz muito isso em casa pra que ele consiga esse pensamento dele, que a gente tem, de ser uma pessoa independente sem precisar de uma pessoa pra tá perto dele pra tudo, que isso aconteça. Então eu sei que os estímulos tanto nesses locais que eu falei, na APAE, na escola e em casa, isso vai fazer com que ele tenha maior perspectiva de viver uma vida mais independente.

F3 – Eu vou falar a verdade, faço até tratamento com psicólogo pra, pra mim poder ter uma reação, não sei se esta a resposta (risos nervosos), pra ter uma reação como até tratar a E* ne, que eu... às vezes nem eu mesmo num sei como tratar a E* com autismo, que a ficha não caiu ainda, não sei nem como lidar com, com, com o autismo. Essa é a verdade.

F4 – Eu procuro ajudar eles no que eu posso fazer pra ajudar... eu procuro ajudar eles no que dá né... mas o que eu posso fazer pra ajudar eles eu faço. Tipo em relação ao futuro ne, que a gente nunca sabe o que é que vai acontecer.

Como F1 tem expectativa de ver a criança lendo, escrevendo e melhorando a socialização, está sempre conversando com as professoras e buscando algumas soluções para contribuir. Ensina em casa, explicando os nomes de coisas do dia a dia. Embora reconheça que tudo é novo e complicado, a mãe permanece firme.

F2 tenta contribuir mantendo o filho na escola e na APAE, mesmo sem perceber a participação efetiva do filho no contexto de inclusão escolar, e contribui para o desenvolvimento em casa, com ensinamentos diários para autonomia, pois acredita que isso vai fazer com que ele tenha maior perspectiva de viver uma vida mais independente.

Vimos que F3 tenta não pensar muito no futuro, uma vez que algumas situações serão complicadas, ela acredita que deve cuidar da filha naquele momento. Revela que faz tratamento com psicólogo a fim de saber como tratar a filha, e tem vezes que tudo parece não estar acontecendo, pois acredita que não sabe lidar com o autismo. A mãe leva a filha às terapias e acredita que tudo isso vai passar e ela vai melhorar.

F4 busca sempre ajudar no que pode, porém, diz não saber sobre expectativas para o futuro, “porque relação ao futuro a gente nunca sabe o que é que vai acontecer”.

Tais ações demonstram que os participantes têm expectativa em relação aos filhos, talvez sem muitas aspirações acadêmicas, contudo, com condições de existência qualitativa. Principalmente F1 deixa claro que colabora com a escola. A família constitui-se importante e decisiva no processo educativo e de desenvolvimento da criança.

Esse princípio já estava explícito na Declaração de Salamanca, quando exposto que educar crianças com necessidades educacionais especiais deveria ser tarefa tanto dos pais quanto dos profissionais. E que os pais deveriam receber informações de maneira clara e simples além de ser encorajados a participar das atividades educacionais, através supervisão e apoio à aprendizagem de suas crianças. Tornando em parceria cooperativa entre gestores escolares, professores, apoio técnico e pedagógico e os pais enquanto parceiros ativos nos processos de tomada de decisão para o avanço da educação, sobretudo, da especial.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo deste trabalho compreendemos o conhecimento como processo contínuo e inacabado. Assim sendo, o resultado do estudo assume um caráter interminável.

Para algumas famílias ao saber do possível diagnóstico de lesão da criança provoca-se um grande impacto e se vê na obrigação de desconstruir seus pensamentos e anseios, assim, surgem dúvidas em relação à capacidade de aceitação e até mesmo de vínculo afetivo com bebê totalmente diferente do idealizado, esse é o período do luto simbólico.

No estudo notamos que os familiares ao perceber os primeiros indícios em seus filhos de alguma lesão, alguns aceitaram e foram em busca de diagnóstico e outros tentaram negar inicialmente.

Também, evidenciamos que os familiares conseguiram perceber em suas crianças comportamentos incomuns à fase em que se encontravam, como: agressividade, comprometimento de atraso da fala e do andar, gestos repetitivos, tais indícios indicava a possível lesão. De tal modo, foram em busca de diagnóstico médico, relata uma verdadeira peregrinação não só pelo município de Marabá, como também pela capital do Estado paraense e por Tocantins. E tiveram consultas com vários médicos de diferentes especializações, como: psicólogo, fonoaudiólogo, neuropediatra, neurologista, psiquiatra e terapia ocupacional.

Após o resultado do diagnóstico os sentimentos se assemelham e até se igualam entre os pais, praticamente todos sentem emoções semelhantes, como reações de surpresa, susto, negação, tristeza, abalo, angústia, preocupação e desnorreamento por desconhecer o autismo e não saber como agir, e por fim aceitação forçada pela situação que não pode ser modificada. E os demais membros das famílias apontaram comportamentos com indagações, rejeição, preocupação, nervosismo, choro, tristeza por não saber como agir, havendo sentimento de impotência e despreparo para lidar com a criança.

No tocante à trajetória educacional, em relação à matrícula não houve rejeição no ensino comum, em virtude da garantia obrigatória. Contudo, vivenciou dificuldades para o ingresso na escola, uma vez que os princípios da inclusão educacional ainda não foram materializados plenamente. De tal modo, as concepções sobre o processo inclusivo escolar mencionado nas falas trazem a tona aspectos controversos, como: a matrícula no ensino comum ocorre apenas para cumprimento da lei; os filhos não frequentam às aulas, por não se sentirem seguros diante das condições ofertadas pela escola e quando frequentam alegam que não apresenta aprendizado significativo.

Os relatos dos participantes são sucintos em dizer que o filho não está incluído, apenas inserido, assim, apresentam descrenças diante do processo inclusivo em virtude das dificuldades enfrentadas para educar os alunos com autismo. Contudo, são unânimes em dizer que as crianças gostam de ir à escola.

As expectativas dos familiares sobre os potenciais de aprendizado e desenvolvimento do aluno com autismo estão fundamentadas nos seguintes aspectos: cuidados com a vida diária, por exemplo: calçar as sandálias sozinho, lavar as mãos, ir ao banheiro; comunicação, como melhora na fala usando nomes de pessoas, frases completas, ler e escrever; interação, comportamento mais sociável. Notamos somente um participante que não tem percepção de desenvolvimento de aprendizado da criança, pois acredita que não há consolidação de conhecimento esperado para a faixa etária.

Em relação a expectativas para o futuro da criança com autismo somente dois participantes esboçam anseios para continuidade do desenvolvimento das habilidades e potencial de aprendizado, voltadas para: as questões cognitivas com foco na leitura e escrita; a socialização e interação; a autonomia pessoal, como vestir-se, tomar banho e comer sem auxílio. Assim sendo, mencionam que acreditam no potencial das crianças e mostram-se confiantes que as expectativas sejam alcançadas, logo, contribuem para a realização de algumas ações, como: acompanhamento escolar e no atendimento especializado, conversa com os professores e busca algumas soluções para cooperar junto à escola; ensina os cuidados diários para autonomia pessoal na busca da vida mais independente.

E os demais participantes manifestam descrença, sem pretensão de expectativas, para evitar e sofrimento por antecipação. Portanto, há inexistência de ações de intervenção, somente cuidados de proteção humana com o corpo, mencionam justificativas em virtudes das barreiras enfrentadas e não saber lidar com a criança autista, ainda continua na perspectiva da busca de aceitação.

O estudo mostrou ainda que, apesar de reconhecer a fragilidade de nossas instituições de ensino público e vivenciar a polêmica que permeia este assunto, consideramos primordial e essencial que esteja garantido o direito do aluno no que corresponde a sua inclusão na escolar, jamais um professor poderá associá-la a mais um problema. Dificuldades devem ser apontadas e discutidas, mas nunca limitar nem suprimir a oportunidade do ser humano de evoluir, isso seria negar os princípios de uma educação de qualidade.

Embora o diagnóstico possa ser útil para a realidade do educador para conhecer as dificuldades e potencialidades dos alunos autistas, mas, o primordial, enquanto educador consiste no desafio constante da busca pela metodologia que favorecerá na participação e no

desenvolvimento e aprendizado dos alunos na perspectiva inclusiva. Onde o fazer e refazer pedagógico serão necessários para valorizar as potencialidades e oferecer subsídios que venham a atender a todos os alunos, cada um dentro de suas especificidades.

A partir da investigação realizada, reconhecemos a importância da existência da parceria entre familiares e escola, devendo os pais ser parceiros determinantes no processo de busca de alternativas de intervenção eficazes, pois a não concordância das práticas educativas por uma das partes dificultará a aprendizagem.

A família necessita de aconselhamento e informações vindas da escola de como agir em determinadas situações, e a escola almeja que a família acredite e apoie o trabalho realizado, dando sequência nas estratégias educacionais desenvolvidas em sala de aula, agora no ambiente familiar para enfatizar o desenvolvimento por meio da aprendizagem.

Para finalizar, é importante salientarmos que sem dúvidas a presença de um filho com deficiência seja ela qual for, altera a rotina e vivência da família, bem como o que almejavam para aquela criança cotidianamente, portanto, ressaltamos ainda a necessidade de novos estudos que enfoquem a prática dos mais variados métodos de intervenção por professores para a inclusão escolar de alunos com autismo, a fim de oferecer maior atenção às expectativas dos familiares quanto ao desenvolvimento e aprendizagem de seus filhos.

REFERÊNCIAS

AIELLO, A. L. R. Identificação precoce de sinais de autismo. In: GUILHARDI, Hélio. **Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento**. vol. 9. Santo André: ESETec, 2002. Disponível em <<https://pt.scribd.com/doc/207185387/9-Guilhardi-H-J-et-al-2002-Sobre-Comportamento-e-Cognicao-Vol-9-pdf>> Acesso em

AMÂNCIO, E. Pensadores visuais. **Revista Mente e Cérebro: Autismo**. vol. 06. São Paulo: Duetto, 2010.

ANJOS, H. et al. **Educação inclusiva em Marabá (PA): um estudo das políticas a partir das falas dos sujeitos**. 2008.

ARANHA, M.S.F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. Revista do Ministério Público do Trabalho, Ano XI, no. 21, março, 2001, pp. 160-173. Disponível em: http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_paradigmas.pdf Acesso em: 27 de dezembro de 2014.

ASSUMPTÃO, F. B. Jr.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Rev. Bras. Psiquiatria**. 2000, nº 22. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf>>. Acesso em: 07 de nov. 2014.

AVELAR, M. S. de F. **Autismo e família: Uma pequena grande história de amor**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (orgs) **Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa : Edições 70, 1977.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico Científica do ICPG**. Vol. 3 n. 10 - jan.-jun./2007 Disponível em: < >Acesso em: 07 de nov. 2014.

BECKER, M. M. **Tradução e validação da entrevista *Autism Diagnostic Intervieww-Revised (ADIR-R)* para diagnóstico de autismo no Brasil**. Dissertação (Mestrado). Universidade federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, 2009.

BELISÁRIO, F. J. F.; e CUNHA, P. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: transtornos globais do desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial: [Fortaleza]: Universidade Federal do Ceará, 2010. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=7120&Itemid=>>. Acesso em: 07 de nov. 2014.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

BOSSE, J. CAMBRUZZI, E. A. **Características comportamentais do autismo**. Dezembro 2012. Disponível em <<http://pleopontal.blogspot.com.br/2012/12/caracteristicas-comportamentais-do.html?m=1>> Acesso em 20 de dezembro 2014

BRANDE, C. A. ZANFELICE, C. C. **A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens**. Rev. Educ. Espec., Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 43-56, jan./abr. 2012. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>> Acesso em 25 de novembro de 2014.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Promulgada em 05 de outubro de 1998. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 07 de novembro 2014.

_____. Ministério da Educação e Cultura. **Lei de diretrizes e bases da educação nacional nº. 9.394/96, de 20 de dezembro de 1996**. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L9394.htm>> Acesso em 07 de novembro de 2014

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de Setembro 2001b**. Estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/resolucaocone.pdf>>. Acesso em: 25 de maio. 2012.

_____. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei, 8.069 de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990.

_____. **Lei, 7.853 de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência sua integração social, sobre a coordenadoria nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência - CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências, Brasília, 1989.

_____. Ministério da Educação. **Lei 12.764 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.

_____. Ministério da Educação. **NOTA TÉCNICA Nº 24 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE**. De 21 de março de 2013. Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012.

_____. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006.

BRASIL, M.P.F. **O acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular**. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (organizadores) / 2ª ed. rev. E atualiz. – Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

BRASILIA. **Orientação Pedagógica** – Educação Especial. Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal. Brasília, 2010.

BRASILIA. **Autismo: orientação para os pais.** Casa do Autista - Brasília : Ministério da Saúde, 2000. 38p.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais:** reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. FFCLRP-USP, Rib. Preto: Paidéia junho/99. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/paideia/article/viewFile/46534/50291>>. Acesso em: 07 de nov. 2014.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMARGO, S. P. H. Londero, A. D. **Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência:** Um Estudo Qualitativo. Universidade Federal de Santa Maria. Interação em Psicologia, Curitiba, jul./dez. 2008, (12)2, p. 277-289. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/viewFile/10207/10257>> Acesso em 22 de setembro 2014.

CANHO, P. G. M., Neme, C. M. B., & Yamada, M. O. A. (2006). **A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva.** *Estudos de Psicologia* (Campinas) [online], 2006, vol. 23, n. 3, pp. 261-269. ISSN 0103-166X. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2006000300005&script=sci_arttext> Acesso em 09 de outubro 2014.

CARVALHO, F. A. et al. **Rastreamento de sinais precoces de transtorno do espectro do autismo em crianças de creches de um município de São Paulo.** *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 15(2), 144-154. Maio-ago. 2013. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo

CASTRO-SOUZA, R. M. **Adaptação brasileira do M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers).** Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília. Brasília, 2011.

CHAVES, S. I. A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: **Transtorno Global do Desenvolvimento – Autismo.** Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Educação. Especialização em Atendimento Educacional Especializado. Fortaleza, 2011

COSTA, L. P. M. **(Vi)ver o autismo.** 2011, 91 f.. (Mestrado Ciências da Educação – Educação Especial) Curso de Ciências da Educação-Educação Especial conferido pela Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, 2011. Disponível em: http://recil.grupolusofona.pt/xmlui/bitstream/handle/10437/2329/Tese_Liliana1.pdf?sequence=1

COSTA, M. C.; GONÇALVES, C.; CAMPOS, E. **Inclusão Escolar E Inserção Social De Crianças Autistas.** IV Encontro de Pesquisa Educacional em Pernambuco. Setembro de 2002.

CYRINO L. A. R. et al. **Transtornos de aprendizagem: o autismo infantil no âmbito escolar.** *Revista Científica CENSUPEG*, nº. 3, 2014, p. 2-13. ISSN 2318-1044.

DELOU, C. M. C. **A educação especial inclusiva no cenário brasileiro: contextualização do problema.** In ROSA, S. P S. *et al* Fundamentos Teóricos e Metodológicos da Inclusão. Curitiba : IESDE Brasil S.A. 2008.

FACION, J.R. **Transtornos invasivos do desenvolvimento e transtornos de comportamento disruptivo.** 2. ed. rev. atual. Curitiba: IBPEX, 2005. 146 p. Disponível em: http://www.espacoviverzen.com.br/arquivos/2010-02-08_09-25-40_Transtornos_invasivos_do_desenvolvimento_e_transtornos_de_comportamento_disruptivo.pdf

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, 2008. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>> Acesso em 25 de janeiro de 2015

FELICIO, V. C. **O autismo e o professor: um saber que pode ajudar.** Curso de Pedagogia da Faculdade de Ciências UNESP. Bauru, 2007. Disponível em: <http://www.fc.unesp.br/upload/pedagogia/TCC%20Viviane%20-%20Final.pdf>

FERREIRA, A. B. H. Miniaurélio Século XXI Escolar: **O minidicionário da língua portuguesa.** 4 ed. rev. ampliada. Rio de Janeiro : Nova Fronteira, 2001.

GAIO, R. MENEGHETTI, R. G. K. (orgs.). **Caminhos pedagógicos da educação especial.** 5. ed. – Petrópolis : Vozes, 2009.

GIARDINETTO, A. R dos S. B. **Educação do aluno com autismo: um estudo de caso circunstanciado da experiência escolar inclusiva e as contribuições do currículo funcional natural.** 2009. 193 f.. Tese (Doutorado em Educação), Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista, Marília, 2009. Disponível em: http://www.marilia.unesp.br/Home/Pos-Graduacao/Educacao/Dissertacoes/giardinetto_arsb_do_mar.pdf

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência.** *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (4), 111-119, 1997. Disponível em <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?pid=S11413-65381996000100010&script=sci_abstract> Acesso em 22 setembro 2014

GOMES, C. G. S. **Autismo e ensino de habilidades acadêmicas: adição e subtração.** *Revista Brasileira de Educação Especial*, ano 13, n. 3, set./dez. 2007. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300004>. Acesso em 24 de novembro de 2014.

GOMES, C. G. S; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. *Revista brasileira de educação especial*. Marília, v. 16, n. 3, dez. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 de dezembro de 2014.

GOMES, M. M. da S. **A relevância de um laço entre família e a escola no processo de aprendizagem de uma criança com autismo.** Universidade de Brasília, Faculdade de

Educação, Brasília - DF. Dezembro/2011. Disponível em: http://bdm.bce.unb.br/bitstream/10483/3209/1/2011_MarciaMarquesdaSilvaGomes.pdf

LAZZERI, C. **Educação Inclusiva Para Alunos Com Autismo E Psicose: Das Políticas Educacionais Ao Sistema De Ensino**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) para a obtenção do título de Mestre em Educação. Santa Maria, RS, Brasil, 2010

LOPES, L. **Estratégias para a inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais no ensino regular**. Universidade Estadual de Londrina. Programa de Desenvolvimento Educacional/PDE. Londrina, 2008.

LOSAPIO, M. F; PONDÉ, M. P. **Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo**. Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul – SPRS. S. 2008;30(3):221-229

LÜDKE, J. P. R. **Autismo e inclusão na educação infantil: um estudo sobre as crenças dos educadores**. Monografia (Especialização em Psicologia Escolar e Educacional), Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento do Instituto de Psicologia, Universidade federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/32836>

MAIOR, I. M. M. de L. **Um olhar sobre a prática da inclusão educacional a partir da cartilha “o acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular”**. Disponível em: <http://www.escoladegente.org.br/mypublish3/VisualizarPublicacao.asp?CodigoDaPublicacao=1088&Visualizar=1&CodigoDoTemplate=2> Acesso em 26 de dezembro de 2014.

MARTINS, A. S. G; PREUSSLER, C. M; ZAVASCHI, M. L. S. A Psiquiatria da Infância e da Adolescência e o Autismo. In: BAPTISTA, Cláudio Roberto; BOSA, Cleonice (orgs.). **Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **Caminhos pedagógicos da inclusão: como estamos implementando a educação (de qualidade) para todos nas escolas brasileiras**. São Paulo: Memnon, 2001.

MANTOAN, M. T. E. **Não há mal que sempre dure...** Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2012.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5. ed. - São Paulo: Cortez. 2005.

MELO, S.C. Autismo e educação: contrato de inclusão. *In Educação intitulada: Autismo e Educação – a dialética na inclusão*. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, UERJ, 2004.
MELLO, A. M. S. R. de; **Autismo : guia prático**, colaboração: Marialice de Castro Vatauvuk. . __ 6.ed. __ São Paulo : AMA ; Brasília : CORDE, 2007, 104 p. Disponível em: <http://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/7guia%20pratico.pdf>

MENDES, M. L. **Atendimento de alunos com Autismo no Centro Especializado – desafios e Possibilidades à luz da Teoria Sócio-Histórica**. Monografia (Pós-Graduação em

Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde PGPDS) – Instituto de Psicologia /IP, Universidade de Brasília – UnB, 2011. Disponível em:

MIRANDA, T. G. **As interações sociais na educação de alunos com autismo**. Universidade Federal da Bahia – UFBA. 2009. Disponível em <<http://xa.yimg.com/kq/groups/17494449/1429692675/name/INTERA%C3%87%C3%95ES+SOCIAIS++ALUNOS+COM+AUTISMO.pdf>> Acesso em 27 maio 2014

MORAES, C. **Autismo Infantil: aspectos clínicos e epidemiológicos**. Revista Debates em psiquiatria - Mar/Abr 2011. Associação brasileira de psiquiatria Ano 1. Nº 2.

MORESI, E. **Metodologia da Pesquisa**. Universidade Católica de Brasília – UCB. Pró-Reitoria de Pós-Graduação–PRPG Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Gestão do Conhecimento e Tecnologia da Informação. Brasília – DF, 2003

MOURA, D. P. do N. **Somos todos iguais, somos todos diferentes: autismo, pedagogia da esperança e prática da liberdade**. 2005. 109 p. Monografia (Graduação em Pedagogia), Universidade Estácio de Sá, Cabo Frio: [S. n.], 2005. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/206403963/modeloautismosindromedoimpos-110803003215-phpapp01>

MULLER, C. Alunos com necessidades especiais. *In Guia jurídico do mantenedor educacional*. Editora Érica, 2004.

OLIVEIRA, E. F. **A criança e o mundo do autismo: estudo de caso**. Pós-Graduação em Educação Especial. Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. Porto - 2011. Disponível em: http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/501/PG-EE_136_2011_ELISABETEOLIVEIRA.pdf..pdf?sequence=2

OLIVEIRA, T. R. **A intervenção precoce no Autismo e Trissomia 21: Orientações para boas práticas de intervenção**. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento sob a orientação da Doutora Maria Teresa Mesquita Carvalho de Sousa Machado. Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997. vol.2. Disponível em: <http://www.autismo-br.com.br/home/D-cd-10.htm> Acesso em: 22 de abril 2014

ORRÚ, S. E. **Os estudos da análise do comportamento e a abordagem histórico-cultural no trabalho educacional com autistas**. Revista Iberoamericana de Educación, ano 45, n. 3, 2008.

PENA, A. I. F. G. **Crianças Autistas - Envolvimento Parental numa Escola Inclusiva**. Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga - Faculdade de Ciências Sociais. II Ciclo em Ciências da Educação / Educação Especial. Braga, 2011.

PRAÇA, E. T. P. O. **Uma reflexão a cerca da inclusão de aluno autista no ensino regular**. Dissertação (Mestrado em Educação Matemática). Programa de Mestrado Profissional em

Educação Matemática do Instituto de Ciências Exatas da Universidade Federal de Juiz de Fora. Minas Gerais, 2011. Disponível em: <http://www.ufjf.br/mestradoedumat/files/2011/05/Disserta%C3%A7%C3%A3o-E-lida.pdf>

RAMOS, C. D. Comunicação e PECS (Picture Exchange Communication System), *In Revista Autismo* – informando gerações. Página 36. Número 1. Ano 1.

RUDIO, F.V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. Petrópolis, Vozes. 1986. 23ª edição.

SALAMANCA, Espanha. **DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, UNESCO** – Espanha. 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

SANTOS, A. M. T. dos. **Autismo: desafio na alfabetização e no convívio escolar**. 36 f. Monografia (Especialização Lato Sensu em Distúrbios de Aprendizagem), CRDA – Centro de Referência em Distúrbios de Aprendizagem, São Paulo. 2008. Disponível em: <http://www.crda.com.br/tccdoc/22.pdf>

SANTOS, A.S. dos; SILVA. E. A. **Aproximar: Software de Apoio Educacional ao Ensino de Gestos Sociais a Autistas Clássicos**. 68 f. Monografia (Graduação Curso de Computação – Licenciatura), Universidade de Brasília – UnB. Instituto de Ciências Exatas Departamento de Ciência da Computação. Brasília, 2013.

SATO, F. P. **Validação da versão em português de um questionário para avaliação de autismo infantil**. Dissertação (Mestrado em Ciências), Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo. 2008.

SEESP, MEC. **Saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem : autismo** / coordenação geral – Francisca Roseneide Furtado do Monte, Idê Borges dos Santos – reimpressão. – Brasília, 64 p. 2004. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/educacao%20infantil%203.pdf>

SERRA, D. Autismo, Família e Inclusão. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Revista Polêm!ca, v. 9, n.1, p. 40 – 56 , janeiro/março 2010.

SILVA, A. B; GAIATO, M. B; REVELES, L. T. **Mundo Singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

SILVA, C. C. B. da; RAMOS L. Z. **Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos**. ISSN 0104-4931 Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>> Acesso em 25 de janeiro de 2015

SOUZA, D. C. B. **Escolas públicas e privadas e a inclusão de pessoas com deficiência**. FCT/UNESP. 2010. Agência Financiadora: FAPESP. Disponível em <www.pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/679_786.pdf> Acesso em: 23 setembro 2014.

SUPLINO, M. H. F. O. **Retratos e imagens das vivências inclusivas de dois alunos com autismo em classes regulares**. Tese (Doutorado em Educação), Programa de Pós-Graduação

em Educação. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/images/pdf/MaryseSuplino_Tese_2007.pdf

SURIAN, L. **Autismo: informações essenciais para familiares, educadores e profissionais de saúde** / tradução Cacilda Rainho Ferrante – São Paulo : Paulinas, 2010. – (Coleção psicologia & sociedade)

SZABO, C. B. **Autismo em questão** – 1. Ed – São Paulo: Angelara, 1996.

VASQUES, C. K. **Uma leitura sobre o atendimento educacional de alunos com Transtornos Globais de Desenvolvimento: diálogos sobre o acontecer da compreensão.** In. VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial. Prática pedagógica na Educação Especial multiplicidade do atendimento educacional especializado, 6. , 2011, Nova Almeida. Anais... Nova Almeida-ES. SNPEE, 2011. v. 1. p. 1-16. Disponível em:

ZANELLA. L. C. H. **Metodologia de estudo e de pesquisa em administração.** Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração / UFSC; [Brasília]: CAPES: UAB, 2012.

PORTUGAL. Sem autor. s/d. Disponível em: www.rpt.pt/noticias/index.php?article=737376&tm=2&layout=121&visual=49 14 maio 2014, acesso em 19 de maio de 2014.

WALTER, C. C. F. **Os efeitos da adaptação do PECS associada ao *Curriculum Funcional Natural* em pessoas com autismo infantil.** Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Carlos. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. São Carlos, São Paulo, 2000.

APÊNDICE

UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARABÁ FACULDADE DE EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, concordo em participar do projeto **“Sentimentos da família e as expectativas de aprendizado e desenvolvimento para alunos com autismo”**, que tem como objetivo geral: as expectativas familiares sobre os potenciais de aprendizado e desenvolvimento de alunos com autismo matriculados no ensino comum do sistema de ensino do município de Marabá – PA; e como objetivos específicos: a) conhecer sobre os sentimentos da família ao receber o diagnóstico de autismo para seus filhos; b) verificar as perspectivas dos pais em relação ao futuro das crianças; c) apresentar o processo de escolarização dessas crianças com autismo.

Compreendo que minha participação consiste em responder uma ficha de identificação e participar de entrevistas em grupo ou individuais. As entrevistas serão gravadas em áudio e durante a coleta de dados será discutido sobre o desempenho da criança com autismo matriculada no ensino comum.

Fui informado (a) que tenho total liberdade para recusar participar da pesquisa, e retirar meu consentimento a qualquer momento, se assim eu desejar, e concordo também, com a divulgação dos dados resultantes da pesquisa, sendo resguardado o direito de sigilo à minha identidade.

A pesquisadora responsável garante-me que será mantido anonimato quanto as minhas informações pessoais, e que se houver alguma duvida poderei pedir esclarecimentos a qualquer momento.

Quanto à divulgação dos resultados provenientes da pesquisa e, sendo resguardado o direito de sigilo à identidade pessoal, dou o seguinte manifesto em relação a minha participação:

() Concordo

() Discordo

Assinatura do Participante

Profa. Mirian Rosa Pereira

Jarana de Souza Silva Moraes
(pesquisadora)

Marabá, ____ de ____ de 2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ
SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARABÁ
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO – FAMILAR RESPONSÁVEL

Data: __/__/__

Pesquisadora solicitante: Jarana de Souza Silva Moraes

Estudante do Curso de Pedagogia da Universidade Federal do Pará

Pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso – TCC: **Sentimentos da família e as expectativas de aprendizado e desenvolvimento para alunos com autismo.**

1. Dados pessoas do familiar

Idade _____

Profissão _____

2. Grau de Instrução:

- Analfabeto ()
- Ensino Fundamental Incompleto ()
- Ensino Fundamental Completo ()
- Ensino Médio Incompleto ()
- Ensino Médio Completo ()
- Educação Superior Incompleto ()
- Educação Superior Completo ()

3. Estado Civil:

Casado (a) ()

Viúvo (a) ()

Solteiro (a) ()

Divorciado (a) ()

União Estável ()

4. Quantidade de Filhos _____

5. Algum outro filho tem deficiência? Qual? _____

6. Renda Familiar:

Entre 0 e 2 salários ()

Entre 6 e 8 salários ()

Entre 2 e 4 salários ()

Mais de 8 salários ()

UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ
SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARABÁ
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

Roteiro de Entrevista

Pesquisa de TCC (Trabalho de Conclusão de Curso): **Sentimentos da família e as expectativas de aprendizado e desenvolvimento para alunos com autismo**

1. Como você percebeu que seu/sua filho (a) possuía alguma deficiência? Ele (a) apresentou algum comportamento incomum?
2. Por quais especialistas você passou em busca de diagnóstico? E qual foi esse médico que falou que ele tinha o autismo?
3. O que você sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu/sua filho (a)?
4. Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?
5. Em que momento você decidiu matricular seu/sua filho (a) na escola?
6. Que tipo de ensino o seu/sua filho (a) está matriculado: o ensino comum (sala de aula juntamente com os demais alunos) ou ensino especializado? Por quê?
7. Você enfrentou dificuldade para que as escolas aceitassem a matrícula e assim a inclusão de seu/sua filho (a)?
8. Você acredita que seu/sua filho (a) está totalmente incluído (a) ou apenas inserido (a)?
9. Como a criança reage ao chegar a hora de ir à escola?
10. Você consegue perceber o desenvolvimento de aprendizado do (a) seu/sua filho (a)? Como?
11. Quais as expectativas para o futuro do seu/sua filho (a)?
12. O que você faz para contribuir para que suas expectativas sejam alcançadas?

**TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARABÁ
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

Pesquisa de TCC (Trabalho de Conclusão de Curso): **Sentimentos da família e as expectativas de aprendizado e desenvolvimento para alunos com autismo**

Participante F1

Duração: 09:40

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Como você percebeu que seu/sua filho (a) possuía alguma deficiência? Ele (a) apresentou algum comportamento incomum?

É... no início, foi, eu percebi quando eu coloquei na escola com quatro anos, eu percebi que ele demorou andar, demorou a falar, então quando eu coloquei na escola aí eu percebi que tinha algo de errado, foi quando ele mordeu acho que cinco crianças quando a gente foi procurar saber o que realmente tinha de errado com ele, e... foi nessa época na, com idade de quatro anos, cerca de quatro pra cinco anos.

2. Por quais especialistas você passou em busca de diagnóstico?

Passei em vários. Primeiro aqui na época em Marabá não tinha, depois fui pro Tocantins, pra Araguaína onde eu fui com o psiquiatra, passei mais ou menos um ano lá e não deu certo, troca de medicamento. Depois vim pá Belém, também não deu certo, terminou ficando em Marabá. Aqui também passou por uns quatro especialistas, nenhum diagnosticou, fechou o diagnostico dele ne? E aí, sempre tentando saber o que realmente tinha, o que era realmente tinha, se era o autismo, se era outra deficiência. Aí foi quando eu descobri um médico que tinha aqui, o doutor Leandro, e ele foi me falou que ele tinha um tipo de autismo com a hiperatividade, e aí foi quando realmente eu tive diagnóstico fechado foi aqui em Marabá mesmo, com esse médico.

3. O que você sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu/sua filho (a)?

Olha, de momento não senti tanto porque eu já via percebido desde nascimento ne, eu vim percebendo com dois... ele demorou andar ne, eu percebi que tinha alguma coisa errada com ele então, de imediato eu num tive susto, mas o pai dele se assustou muito, ele não queria aceitar o diagnostico. Mas eu sabia que tinha algo de errado, eu não sabia.... não tinha comprovação médica que realmente ele tinha esse, essa deficiência, mas pra mim... pra mim

foi... é o que eu, eu já esperava ne que, eu não sabia o que era mas tinha algo de errado tinha, pra mim não teve muito impacto, de primeiro momento eu me assustei, mas depois eu, não, é isso, mas o pai dele, ele...

4. Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?

É, o comportamento deles ficaram se perguntando o por quê? Que ele nasceu também, ele nasceu de seis meses ne, foi feito parto cesáreo forçado pra tirar ne, a gente já esperava que poderia ter uma sequela devido a isso, mas... só. A gente só percebeu foi com uns quatro anos ne, e aí a família com certeza ficou assustada ne, com a... mas... no entanto acostumaram e tinha que aceitar, embora que tivesse, sabia do problema mas... aceitaram numa boa.

5. Em que momento você decidiu matricular seu/sua filho (a) na escola?

Foi com quatro anos que eu pus na creche do Caic, que eu coloquei, matriculei ele lá por volta de um.. ele tinha quatro anos, aí... foi de lá ele frequentou a Apae, teve, ele frequentou a Apae por cinco anos ne, aí deu problema na Apae, a Apae tava reclamando muito dele aí eu fui e resolvi tirar, ele da Apae. Eu fui procurei o Ministério Público e falei o porque eu tava tirando ele da Apae. Porque a Apae não queria ele lá, essa é a realidade, pra mim, eu como mãe, ela não queria meu filho lá, então, eu fui e resolvi tirar. Aí de lá da creche ele foi pra cá, pa escola e tá ate hoje aí, na escola Albertina.

6. Que tipo de ensino o seu/sua filho (a) está matriculado: o ensino comum (sala de aula juntamente com os demais alunos) ou ensino especializado? Por quê?

Na realidade ele tá matriculado só no papel mas na prática ele não ta frequentando sala de aula normal, regular. É a tal historia, tem um negocio de um professor que iam mandar e nunca manda e quando vem num guenta, desiste. Aí ele ta só no AEE... só! Duas vezes por semana. Ele tá matriculado mas ele não ta frequentando sala normal não. Só! A Apae já não tá fazendo acompanhamento já faz um tempo, tem quase três anos que eu tirei ele de lá. E é só no AEE. So-men-te lá.

7. Você enfrentou dificuldade para que as escolas aceitassem a matricula e assim a inclusão de seu/sua filho (a)?

A primeira vez lá na creche... não! Eu tive problemas aqui no Albertina logo no inicio porque não tinha Sala de Recursos aí e a diretora se recusou a aceitar, ela não sabia ne, o que realmente ele tinha, era um... uma novidade pra eles e quem praticamente que inaugurou a escola, esse AEE que criaram aí foi mais por causa dele aí, que não tinha ne, então eles foram, eu, a gente mexeu com o pessoal da SEMED, ne, com o pessoal do Ministério Público, a gente conseguiu montar essa daí, mas de inicio eu tive problema sim, eles não queriam

aceitar, achavam que era mal comportamento, ou que eu tava ensinando alguma coisa errada pra ele, mas deu tudo certo, tá dando ainda ne.

8. Você acredita que seu/sua filho (a) está totalmente incluído (a) ou apenas inserido(a)?

Ele tá só inserido, incluído não. Em umas partes pra mim ele não ta incluído não, porque a Apae por exemplo ne, era pra estar lá, a Apae não quis, não me disseram que não queriam mas pra mim eles não queriam meu filho lá. Pra mim ele tá só inserido porque na lei ne, tem que tá matriculado mas pra mim, só aqui no AEE mesmo que ele tá, mas na sala normal ele não tá não, então pra mim ele não tá totalmente inserido ne, aliás totalmente como diz, incluído. Ele ta só inserido por tá mesmo, mas... pra mim não tá não.

9. Como a criança reage ao chegar a hora de ir à escola?

Normal, ele sabe, ele sabe do... de horário não, ele sabe, ele escuta a campainha tocar ne, ele: “vamo pra escola?”, mas ele queria ir todo dia, aí não tem como, ele sabe já os dias, falo “não, é amanhã”, já explico pra ele, ele reage normal, ele vai “vamo, vamo pra escola”, ele chama normal, vai tranquilo, de boa pra escola, sem problemas.

10. Você consegue perceber o desenvolvimento de aprendizado do (a) seu/sua filho (a)? Como?

Olha, muita coisa. Ele não sabia, é... ele não sabia calçar a sandália sozinho, hoje ele já consegue, muita coisa, é... assim de atos mesmo, de lavar as mãos, de ir ao banheiro que ele também, ele tem um certo pavor de banheiro escuro, não sei o por que, se foi lá na creche alguma coisa, é... questão de fala, a fala ele desenvolveu muito, ele tá falando mais, falando frases ne, nomes de pessoas, ele ne, agora na leitura e na escrita ainda não, mas a questão de comportamento ele tá mais assim, acessível as outras crianças, ele antes, né... diminuiu bater, que ele batia muito, mas ele melhorou muito essa parte, no lado da socialização, melhorou muito.

11. Quais as expectativas para o futuro do seu/sua filho (a)?

Ah, minha expectativa é que um dia ele consiga ler e escrever e ser uma pessoa dita normal ne, que muita gente sabe, a gente fala “normal” mas na realidade as pessoas, elas acabam tipo assim é... excluindo: “ah, esse aí não vai aprender não, e tal”, eu eu eu espero que ele melhore a medida que ele vai crescendo, que ele melhore mais, que ele consiga realmente aprender ler, a minha expectativa de momento que eu queria mesmo, que eu queria não, que eu quero pra ele é a questão da leitura e da escrita, que ainda ele não... a gente não conseguiu ainda ver isso com ele, ele não consegue escrever, ele pega mas não consegue ainda ter a... ne a coordenação de escrever e ler também.

12. O que você faz para contribuir para que suas expectativas sejam alcançadas?

Que que eu faço? Olha, eu to sempre, digamos assim, fazendo meu papel de mãe me casa, as professoras fazem e eu vou fazer em casa pra poder... assim, um ajuda o outro. Que tem muita gente que deixa, coloca filho na escola deixa ele lá com o professor se vira ne, então eu faço minha parte de contribuir também, de tá ensinando as coisas pra ele, de mostrar, de falar: “oh, isso aqui é isso” pra ele ir assimilando e entendendo as coisas mas... é complicado pra mim também, muita coisa pra mim é novo, que eu nunca vi, é o primeiro filho pra mim, eu não tenho assim tanto conhecimento a fundo de autismo mas do pouco que eu sei to sempre procurando melhorar cada vez, pra que ele tenha um desenvolvimento melhor daqui pra frente.

Participante F2 Duração: 09:06

1. Como você percebeu que seu/sua filho (a) possuía alguma deficiência? Ele (a) apresentou algum comportamento incomum?

Olha, ele... como ele é um garoto de sete meses, ele tardou... ele não engatinhou e tardou andar. Por isso fiquei preocupado com isso, mas... sentia como se fosse normal aí numa consulta o médico disse, numa consulta depois dos três anos o médico falou que ele tinha, que ele possuía autismo.

2. Por quais especialistas você passou em busca de diagnóstico? E qual foi esse médico que falou que ele tinha o autismo?

Ó, ele já passou pelo psicólogo, passou pela fonoaudióloga, e passou pelo neuropediatra, neurologista, e foi numa co... rotina de, numa consulta de rotina que o médico mesmo, o pediatra, ele disse que ele tinha as características de autista.

3. O que você sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu/sua filho (a)?

Ah, fiquei muito preocupado, fiquei sem saber o que fazer porque até o momento eu não conhecia esse, esse, aprofundado nesse termo, tinha vista falar de uma forma muito leve, e aí a gente ficou angustiada, eu e minha esposa.

4. Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?

Pois é, como eu já falei, a minha esposa é, ficou muito preocupada, ficou nervosa, chorou, então nos ficamos muito tristes, e sem saber o que fazer.

5. Em que momento você decidiu matricular seu/sua filho (a) na escola?

Eu já trabalho na área da educação e sei que a... a criança ele precisa de socializar, e precisa também é, digamos assim de, de estar em contato com outros garotos, é... a partir dos três

anos nós já matriculamos ele numa escolinha particular, dos três anos, quatro anos, depois nós levamos pra escola pública.

6. Que tipo de ensino o seu/sua filho (a) está matriculado: o ensino comum (sala de aula juntamente com os demais alunos) ou ensino especializado? Por quê?

Olha, ele tá no ensino, no ensino comum mas até o momento por falta de uma estagiária ele não, não não assistiu nenhuma aula da sala comum, mas ele é... também está na sala especial ne, que é do ensino especializado, ele tá, ele faz, ele estuda na sala especializada, e também frequenta a Apae uma vez por semana.

7. Você enfrentou dificuldade para que as escolas aceitassem a matrícula e assim a inclusão de seu/sua filho (a)?

A escola pública não, não encontrei dificuldade pra matricular, o que eu encontrei dificuldade foi pra, é... atenderem ele por falta talvez de pessoas formadas nesse sentido, também, é... as vezes por falta de uma pessoa pra acompanhar juntamente com a professora, no caso uma estagiária, mas eu tive uma vez, uma dificuldade numa escola particular, quando ele foi o primeiro dia, ele rasgou uns cartazes da parede, e a prof... diretora é... me chamou e disse que não tinha condição de ficar com ele por isso e por isso, eu sabendo mesmo dos meus direitos mas eu não quis levar nada pra frente, e... pra que meu filho não passasse alguma é... digamos assim, coisa que viesse afetar assim, o seu comportamento.

8. Você acredita que seu/sua filho (a) está totalmente incluído (a) ou apenas inserido(a)?

Eu acredito que ele está apenas inserido, inserido porque a escola ela... ela não tem... no ano passado, ela... ele ficou retido, segundo a... as profissionais que trabalham com ele, é porque ele frequentou pouco a sala regular, e o motivo foi a falta de estagiário, segundo elas falaram, então nesse sentido ele tá apenas inserido, ele não frequentou duzentos dias letivos como deveria.

9. Como a criança reage ao chegar a hora de ir à escola?

Normalmente, ele é normal, reage normal como assim... eu fico até pensando “será se ele sabe se tá indo pra escola ou não”, então ajeita ele, ele vai tranquilo normal sem nenhum problema.

10. Você consegue perceber o desenvolvimento de aprendizado do (a) seu/sua filho (a)? Como?

Não! Eu não consigo ver esse aprendizado dele não, a maior vantagem que eu acho que ele esteja na escola é a questão de sociabilidade, mas a questão do aprendizado eu ainda não consegui perceber. Ele tem onze anos.

11. Quais as expectativas para o futuro do seu/sua filho (a)?

É... pra mim a coisa mais importante pra o meu filho nesse momento e pra vida dele seria a sociabilidade, e que ele tivesse digamos assim, autonomia em algumas coisas, nem que fosse simples, na questão de vestir, de tomar o seu banho só, comer só, tivesse é... mesmo que ele não tivesse um processo de aprendizado, mas que ele tivesse autonomia nos fazeres do dia a dia de qualquer pessoa que fazem isso.

12. O que você faz para contribuir para que suas expectativas sejam alcançadas?

É... mantendo ele na escola, por mais que a gente não tenha todo aquele, digamos os seguinte, de não ver toda aquela, aquela inserção dele ne, aquela inclusão, e... levando ele pra Apae tá, e também fazendo muita brincadeira pra ele em casa pra ele socializar tá, pra ele tentando tentando ensinar ele a se vestir só, a fazer a... a tomar seu banho só. Então a gente faz muito isso em casa pra que ele consiga esse pensamento dele que a gente tem de ser uma pessoa independente sem precisar de uma pessoa pra tá perto dele pra tudo, que isso aconteça. Então eu sei que os estímulos tanto nesses locais que eu falei, na Apae, na escola e em casa, isso vai fazer com que ele tenha maior perspectiva de viver uma vida mais independente.

13. A quanto tempo ele frequenta a Apae?

Já fazem três anos que ele frequenta a Apae, mas antes disso também eu já fazia umas sessões em clínicas especializadas, pra... com ele. Queria concluir que ainda é uma... uma síndrome digamos assim, muito desconhecida, que a gente não tem muito conhecimento, e que a gente dica assim um pouco sem saber como é que faz, como é que age, e... a gente não sabe quais são as causas disso ne, se é familiar se não é, fica com receio de ter outro filho, com medo de ter outro filho e causar também a nascer assim, só sei que a gente precisa é... estudar muito pra que a gente saiba lidar com a criança assim, porque não é fácil, a família que tem um filho com autismo ele vai ter que ter muita paciência, muito amor, muito carinho pra lidar, porque a criança autista ela tá aqui sorrindo, brincando, de repente ela muda totalmente o seu modo de agir. Então é muito difícil cuidar de uma criança mas quando a gente tem amor a gente cuida de qualquer coisa, qualquer coisa ou de pessoas, de qualquer forma a gente ama, talvez até mais um filho quando nasce assim.

Participante F3

Duração: 18:58

1. Como você percebeu que seu/sua filho (a) possuía alguma deficiência? Ele (a) apresentou algum comportamento incomum?

Não, ela não apresentou, mas todas às vezes que eu levava ela no pediatra, o pediatra sempre falava: “mãe, dá o tempo dela”. Eu sempre levava, dava o tempo dela. Mas... quando ele falou o seguinte: como ela deve é ficar é... um tempo sozinha, então ele pensou assim: “não mãe,

não liga não, porque talvez é porque ela não tenha ninguém, nem outro irmãozinho, ou uma coisa assim parecida”. Tá bom. Aí levei ela pra escola. Quando eu fui levei pra escola, aí a diretora me chamou e falou o seguinte: “mãe, eu já tenho dez anos de experiência com criança, e eu acho a E* diferente, então eu aconselharia a você a levar ela num neuropediátrica”. Tá. E levamos. Aí quando chegou lá, aí ela teve a suspeita sim, do autismo, e foi, e tamo até hoje, investigando o grau do autismo dela.

2. Por quais especialistas você passou em busca de diagnóstico?

3. Nós fomos com uma psicopedagoga, terapeuta ocupacional, fomos com a psicóloga e com a neuro.

4. O que você sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu/sua filho (a)?

Triste. Foi um baque pra mim, no começo, até hoje a ficha não caiu, mas tamo superando.

5. Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?

Até hoje o comportamento não é bom, às vezes eles não sabem lidar com a situação, fala que a E* é... eles não sabem lidar com autismo, e diz que a E* tem uma outra síndrome, que a E* não é bem da cabeça, que E* é isso, que E* é aquilo. Então tudo isso chega ao ponto de eu ouvir essas coisas. Que eles não sabem sobre o autismo.

6. Em que momento você decidiu matricular seu/sua filho (a) na escola?

Primeiro ela foi matriculada com os três anos de idade, na época que eu vim a conhecer sobre o autismo, depois de, é... fui encaminhada pra Apae. E com a Apae eu tive um grupo de, de pessoas que me a... me orientaram que ela ficassem também numa escola particular, não só para crianças especiais, mas sim pra crianças normais.

7. Eles te orientaram a colocar ela na escola particular?

Sim, particular! Tanto faz como particular como um público, mas eu optei por fato dela num... ser muito dependente, tipo assim, ela num ir no banheiro sozinha, num é de ficar pedindo água, então eu orientei, eu pedi que ela ficasse numa sala de aula que tivesse uma quantidade mínima de alunos, para que outras... para que a professora tenha atenção pra ela num ficar também, porque o público não vai ter.

8. Que tipo de ensino o seu/sua filho (a) está matriculado: o ensino comum (sala de aula juntamente com os demais alunos) ou ensino especializado? Por quê?

Comum, tá com uma criança normal, tá com a quantidade de aluno. Ela já tá no jardim I, então não quer dizer que ela esteja aprendendo, mas sim ela tem que crescer conforme os outros alunos, porque se ela ficar com alunos menor do que ela, ela vai agir com criança como crianças menores, então ela tem que agir como criança maior.

9. Ela frequenta Sala de Recursos Multifuncional?

Como assim?

10. Sala do AEE?

Sim! Sim eu conheci, eu não conhecia, passei a conhecer já tem o quê? Um mês mais ou menos com a E* tá indo, e tô gostando porque são duas, duas crianças por vez, ne. Ela tem um ensino que numa escola normais não tem, ne. Então isso eu to gostando.

11. Você enfrentou dificuldade para que as escolas aceitassem a matrícula e assim a inclusão de seu/sua filho (a)?

No começo não. No começo foi tudo tranquilo. Ela estudou no Reino Infantil uns dois anos. Aí a E* passou um ano sem estudar por motivo da gente ir pra Belém direto, a gente passava mais de mês pra lá, e eu optei pra ela não estudar. Quando foi um outro ano que eu levei ela pra escola a professora diretora aceitou ela normal. Quando foi com três dias ela disse: “mãe, não vai dá certo da E* ficar aqui porque só tem uma professora, e a E* dá trabalho, que isso...” Tudo bem. Não botei dificuldade nenhuma, coloquei ela numa outra escola, graças a Deus eu eu, tá dando certo, e conheço as pessoas lá da escola então com pessoas que eu confio de deixar minha filha, então graças a Deus não tive dificuldade nenhuma. Tive essa dificuldade mas graças a Deus superei isso aí.

12. Você acredita que seu/sua filho (a) está totalmente incluído (a) ou apenas inserido(a)?

Ah, eu acho que incluída não. Eu num a.. num acredito não, porque tem coisas na escola que às vezes num vem na agenda, ne. Em termo de festas, de muitas coisas, eu num acho que a E* tá incluída junto não.

13. Como a criança reage ao chegar a hora de ir à escola?

A E* é uma pessoa assim, ela não liga muito pras coisas, ela não liga pra nada. Se botar ela pra fazer alguma coisa ela num liga nada nada nada nada nada nada, mas... quando ela tá na frente da escola ela age super alegre. Mas se eu tiver arrumando ela, ela não sabe pra quê. Mas se ela tiver na frente da escola ela sabe pra quê.

14. Você consegue perceber o desenvolvimento de aprendizado do (a) seu/sua filho (a)? Como?

Até o momento eu não descobri nada de aprendizado. No ano passado eu tive umas conversas com a psicopedagoga, com a terapeuta ocupacional, ela falou o seguinte pra mim, que não ouviu *evoluência* na E* de nada, este ano de 2013, mas que vamos ver agora em 2014 porque nós abrimos umas sessões pra... é... com os pais, pra fazer as terapias com os pais pra como lidar dentro de casa. Mas tá muito recente ainda pra gente saber de alguma coisa.

15. Quais as expectativas para o futuro do seu/sua filho (a)?

Mana, é igual minha colega, eu tenho colegas de crianças especiais que falam: “J* não pensa no dia de amanhã, pensa hoje! Age como hoje, cuida como hoje, mas não pensa no amanhã, porque se você for pensar muito no amanhã, você tá tipo assim, antecipando um sofrimento. Eu fico pensando na minha filha da adolescência, fico pensando na minha filha pra quando chegar a fase da menstruação. E então tudo isso passa pela minha cabeça. Então eu costumo não pensar muito nisso. Eu cuido dela agora, tô cuidando dela agora, to levando pras terapias, e vou levando, vou levando, vou botando pra mim mesmo dizendo: “não, ela vai melhorar, vai melhorar, ela vai agir dessa forma”, mas eu não antecipo.

16. O que você faz para contribuir para que suas expectativas sejam alcançadas?

Eu vou falar a verdade, faço até tratamento com psicólogo pra, pra mim poder ter uma reação, não sei se esta a resposta (risos), pra ter uma reação como até tratar a E* ne, que eu... às vezes nem eu mesmo num sei como tratar a E* com autismo, que a ficha não caiu ainda, não sei nem como lidar com com com o autismo. Essa é a verdade.

17. Você teve medo de engravidar novamente?

Sim, fiquei sim, por quê? Porque em dois mil e ... dois mil e quatro perdi uma filha, tive uma gravidez saudável, tudo normal, tive ela normal, nasceu uma onze e meia, morreu umas sete horas da noite de coração. Quando já foi em dois e sete engravidei da E*, fiz uma gravidez super saudável, sempre procurada pelos médicos e tudo, mas nasceu essa criança com autismo. Então, eu fiquei com muito medo, não só eu como meu marido também. Foi o caso ele já fez a cirurgia pra gente não ter mais filho mais.

18. Pausa na gravação... (A partir daqui a gravação é a conversa que tivemos após a mãe responder o questionário).

De manhã a gente vai colocar mais três dias na semana na fonoaudióloga, entendeu? Pra ela fazer, porque ela não desenvolve, a única palavra que ela chama é mãe e pai, quando ela aflita, quando ela tá normal “mãe, me dá isso, me dá aquilo” ela não pede. Mas quando ela tá aflita por alguma coisa aí ela chama mãe ou pai.

19. Aí quando ela quer alguma coisa ela consegue pedir?

Não. Ela não consegue pedir, mas eu, eu faço assim, porque ela fica o tempo todo atrás de mim, ou então fica derrubando as coisas pra me chamar atenção.

20. E como você sabe que ela quer aquela coisa específica?

Eu nunca sei.

21. Você faz várias tentativas até descobrir? Se é um copo de água, ou se é uma fruta, alguma coisa assim?

Não, as vezes eu nem, nem vou... igual medicação. Medicação é horrível porque as vezes ela tá chorando, eu não sei se é ouvido, se é barriga, não sei. Ou eu dou um alívio, ou eu coloco umas gotinhas de remédio no ouvido, eu nunca sei. Quando é a febre a gente sabe porque a gente mede a temperatura e tudo bem. Mas quando ela quer alguma coisa eu num, nem vou procurar, vou logo e dou aquilo ali, ela vai e come. Não quer dizer que ela quer aquilo ali. Então eu não sei.

22. Ela toma algum remédio?

Toma! Ela toma. Porque ela deu... ela fez o elétrico e deu uma, uma alteração muito grande no sistema nervoso dela. Aí ela toma.

23. Mas ela tem algum tipo de convulsão?

Nunca teve! É o sistema nervoso mesmo dela, nunca teve convulsões. Deu alterações muito forte.

24. É tipo pra acalmar esse remédio que ela toma?

Sim. Também. Mas ela é uma pe... uma criança super calma, sempre foi, mas a médica disse ela tem que tomar essa medicação com medo de correr o risco de dar uma convulsão muito forte ne, aí ela toma.

25. Assim, tem alguma, as coisas do dia a dia ela consegue fazer sozinha?

Nada sozinha. Nada sozinha. Nada nada nada nada nada. Tudo é eu que faço. Ela não vai no banheiro sozinha, não escova o dente sozinha, não faz nada sozinha nada. Totalmente dependente de mim.

26. E a tua carga emocional ela é bem...

Bem.

Bem pesada.

Bem pesada. Porque eu não tenho só ela. Tenho varias outras coisas. Muitas coisas. Tem casa, tem marido, tem filho, tem trabalho, tem um bocado de coisas, não é só ela. Entendeu? Tem muita coisa, a carga é muito pesada pra mim.

27. E o pai dela consegue te ajudar?

Sim, não vou dizer que ele não me ajude, ne, eu vou... quando tem as terapias, eu dou banho, eu arrumo, coloco o lanche, ele pega e leva ne, que eu to tirando minha carteira agora, aí quando é pra levar pra escola ele leva, quando é pra levar pra fonoaudióloga ele leva, eu arrumo, deixo tudo 'arrumadin', ele pega e só leva. Então não vou dizer que ele não me ajuda, ele me ajuda sim, ne. Ele num é de me ajudar dentro de casa, pra ficar dando comida pra dar banho, pra fazer essas coisas.

28. Você frequenta o psicólogo sozinha ou ele vai contigo quando tu vai?

Ele num é muito de ir no psicólogo não, ele num gosta, mas eu vou mais sozinha, mas se ele fosse seria muito bom, porque ele é muito nervoso também, só agora mesmo tá igual eu te falei, tem uma menina que tá fazendo lá, lá na Apae, eu nem fui com ela... uma pesquisa lá, sobre o autismo.

29. E lá na Apae tu acha que ela desenvolve bem?

Eu não acho que ela se desenvolve bem lá não, não vejo mudança na E* não. Não sei se é porque....

30. Já faz quanto tempo que você disse que ela frequenta lá?

Menina, já tem o quê? Já tem uns três anos que a E*...

31. Três anos?

É... já tem uns três anos já. Tem três anos que nós descobrimos, desde quando nós descobrimos que a E* frequenta lá.

32. Daí vocês sabem que é autismo, mas não sabem o grau?

O grau não, mas o grau dela é leve, mas é um leve que a E* não se interage, E* não liga pra nada, e eu tô sentido que cada vez mais a E* não tá ligando mais ainda. Porque oh, a E* era uma criança nor-mal. Nor-mal.

33. Até que idade?

Dois anos e meio. Porque o autismo ele pode aparecer até sete anos de idade. Então quando foi com dois anos e meio a E* foi, falava tudo fia, a E* era uma criança nor-mal. A E* brincava com os brinquedos, a E* brincava com as crianças, a E* falava, a E* chamava o nome dela melhor do que meu pai. E chamava o nome do irmão dela, quando foi com dois anos e meio bloqueou tudo. E a tendên... e a cada vez mais tá é piorando a situação. Num tá melhorando, tá é piorando a situação. Tem uma célula que a E* não tá reproduzindo, uma célula que nós tamo querendo descobrir essa célula. Nós fizemos uns exames nela, diz que não tá formando essa célula, só pedindo outros exames, que tem que fazer pra gente descobrir essa célula. E eu não sei se é por causa dessa célula que a E* não tá formando que tá causando esse *negócio*. Num sei. O meu *sobrin* mesmo, ele, ele é *himperativo*, nós viemos descobrir agora, com cinco anos de idade. O menino... a diretora não tá mais querendo ele na escola, escola não tá querendo aceitar ele nas escolas, eles não tão querendo crianças *himperativas*,

34. Só que eles não podem decidir quem fica e quem não fica.

Pois é. Aí tá, o pai dele não queria que tirasse mas, o fato de toda vez quando ela chega lá, é reclamação, é reclamação, e joga o menino pro parquinho, joga o menino pro parquinho, aí minha filha, aí a mãe dele diz que não quer mais não. Aí tirou ele, só que se deixar ele sem sem, sem estudar vai ser pior. Ontem eu tava no caixa conversando com um cliente, ele veio

cuspir na minha cara. Então ele tem não só *hiperatividade*, eu acho que ele tem algum distúrbio. Mas só veio tratar, aparecendo agora. Não sei o que é isso não, que tá acontecendo. Esse distúrbio nele. Porque ele é adotivo, e eu vi o comentário que o pai dele também não era bom da cabeça não.

35. E essa escola que ele frequenta não tem assim também Sala de Recursos?

Não tem, não tem. Era aqui na na, na L*. Diz que única escola, diz que única escola que tem, fiquei sabendo, é só aquela que tem um lápis, aquela perto da B* que eu esqueci o nome, dizem que lá tem. (...) Lá eles tem psicólogo ne, eles tem psicólogo lá, pelo preço que tem, parece que é duzentos e cinquenta, ou é trezentos e cinquenta, mas compensa. Compensa porque uma consulta é cento e vinte reais por cada sessão. Entendeu? É muito dinheiro, e é num tempo indeterminado, não tem tempo pra acabar.

E continua falando do sobrinho M* com hiperatividade.

Participante F4

Duração: 04:43 e 00: 42

1. Como você percebeu que seu/sua filho (a) possuía alguma deficiência? Ele (a) apresentou algum comportamento incomum?

Sim, a menina ela, as meninas sempre foram diferente, demoraram é... pra falar, pra andar ne, e o menino tinha... ele fazia gestos, movimentos repetitivos.

2. Por quais especialistas você passou em busca de diagnóstico?

Psiquiatra, psicólogo, neurologista... menos o fonoaudiólogo. Eles nunca foram no fonoaudiólogo não.

3. O que você sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu/sua filho (a)?

Mal ne, eu demorei um pouco pra acostumar com a ideia, mas com o tempo a gente vai se acostumando

4. Como os demais membros da família se comportaram ao receber a notícia do diagnóstico?

Normal... Eles também assim, o pai deles foi do mesmo jeito, no começo ele não queria aceitar, mas aí depois ele acostumou também.

5. Em que momento você decidiu matricular seu/sua filho (a) na escola?

Primeiro eles foram pra Apae, passaram três anos lá, depois a diretora disse que seria botar a G* e o G* na na escola normal, porque seria melhor pro desenvolvimento deles.

6. Com que idade eles foram estudar na Apae?

Foram... acho que com uns cinco anos. A G* tava com uns cinco, o G* com três.

7. Que tipo de ensino o seu/sua filho (a) está matriculado: o ensino comum (sala de aula juntamente com os demais alunos) ou ensino especializado? Por quê?

Tão... faz as duas coisas. Tá junto com os alunos normal ne, na sala normal e também faz acompanhamento especial.

8. Você enfrentou dificuldade para que as escolas aceitassem a matrícula e assim a inclusão de seu/sua filho (a)?

Algumas escolas não quiseram aceitar, outras aceitaram é... ne. Eles passaram, estudaram, normal, e com o tempo foram mudando de escola mas no começo foi difícil tia, teve algumas escolas que rejeitou.

9. Você acredita que seu/sua filho (a) está totalmente incluído (a) ou apenas inserido(a)?

Eu acredito que tão inserido. Eu acho que com esse problema que eles tem, é... assim tudo é complicado, tudo é... é difícil.

10. Como eles reagem ao chegar a hora de ir à escola?

Não, eles gostam, eles até que gostam, no começo também eles não queriam ir, talvez sofriam algum tipo de rejeição, tudo. Mas aí é... agora não, é... melhorou, agora eles gostam.

11. Você consegue perceber o desenvolvimento de aprendizado de seus filhos? Como?

Bom, na leitura deles, eles já leem e escrevem, e assim muita coisa mudou depois que eles começaram a estudar, eles começaram a falar melhor, eu acho que o entrosamento deles com... vendo assim as pessoas conversando e tudo, vendo o movimento de tudo eles foram melhorando ne, eu acho que nessa parte assim, que eu resolvi tratar eles como se eles fossem normal. Dando a liberdade pra eles andarem só, deixar eles a vontade eu acho que isso aí também foi o que mais ajudou no desenvolvimento deles.

12. Quais as expectativas para o futuro do seu/sua filho (a)?

Ainda não eu não sei te responder

13. O que você faz para contribuir para que suas expectativas sejam alcançadas?

Eu procuro ajudar eles no que eu posso fazer pra ajudar... eu procuro ajudar eles no que dá né... Mas o que eu posso fazer pra ajudar eles eu faço.

14. Tem alguma coisa que a senhora gostaria de falar?

Hum... Não. Fora assim, das dificuldades e as dúvidas que existem na cabeça da gente, tipo em relação ao futuro ne, que a gente nunca sabe o que é que vai acontecer.

ANEXO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ
SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARABÁ
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA**

Marabá, 14 de Março de 2014.

Ofício número 37/2014

Assunto: Solicitação Faz

Da: Profa. Msc. Silvana de Sousa Lourinho

À: Escola Fundamental de Ensino Fundamental XXXX

À (o) Digníssimo (a) Senhor (a).

Senhor (a) Diretor (a),

Ao cumprimentar vossa senhoria informamos que **Jarana de Souza Silva Moraes**, aluno do **Curso de Pedagogia na Unifesspa, Campus Marabá**, solicita permissão para realizar pesquisa na referida escola para realizar o seu Trabalho de Conclusão de Curso – TCC: **“Sentimentos da família e as expectativas de aprendizado e desenvolvimento para alunos com autismo”**.

Tal situação em caráter de excepcionalidade solicita um espaço de observação, pesquisa e possibilidades de coletar dados (através de entrevistas, tiragem de fotografias e se possível análise de documentos desta instituição de ensino). Esta solicitação se faz necessária para que possamos completar o processo avaliativo dos alunos, considerando a relevância da atividade, tão necessária como experiência acadêmica de iniciação científica e integralização curricular.

Atenciosamente,

Silvana de Sousa Lourinho
Diretora da FACED/MARABÁ
Campus Universitário de Marabá/UFPA