



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
CURSO DE LICENCIATURA PLENA EM PEDAGOGIA

ELANNE KARLA DA SILVA MOTA

**ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS ESCOLAS
PÚBLICAS DE MARABÁ/PA: O QUE PENSAM OS FAMILIARES?**

Marabá-PA

2019

ELANNE KARLA DA SILVA MOTA

**ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS ESCOLAS
PÚBLICAS DE MARABÁ/PA: O QUE PENSAM OS FAMILIARES?**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado como exigência final para obtenção do título de Pedagoga com diploma de graduação em Licenciatura Plena em Pedagogia pela Faculdade de Ciências da Educação (FACED), da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA), Campus de Marabá.
Orientador: Prof. Dr. Walber Christiano Lima da Costa.

Marabá-PA

2019

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca Setorial Josineide da Silva Tavares

Mota, Elanne Karla da Silva

Alunos com transtorno do espectro autista nas escolas públicas de Marabá/PA: o que pensam os familiares? / Elanne Karla da Silva Mota; orientador, Walber Christiano Lima da Costa. — Marabá: [s. n.], 2019.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará, Instituto de Ciências Humanas, Faculdade de Ciências da Educação, Curso de Licenciatura Plena em Pedagogia, 2019.

1. Transtorno do espectro autista – Marabá (PA). 2. Autismo. 3. Inclusão escolar. 4. Educação inclusiva. 5. Crianças autistas - Relações com a família. 6. Crianças autistas. I. Costa, Walber Christiano Lima da, orient. II. Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará. III. Título.

CDD: 22. ed.:371.9098115

Elaborada por Miriam Alves de Oliveira – CRB-2/583

ELANNE KARLA DA SILVA MOTA

**ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS ESCOLAS
PÚBLICAS DE MARABÁ/PA: O QUE PENSAM OS FAMILIARES?**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado como exigência final para obtenção do título de Pedagoga com diploma de graduação em Licenciatura Plena em Pedagogia pela Faculdade de Ciências da Educação (FACED), da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA), Campus de Marabá.
Orientador: Prof. Dr. Walber Christiano Lima da Costa.

Data da Defesa: 29/05/2019

COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof. Dr. Walber Christiano Lima da Costa (Orientador) – UNIFESSPA

Prof. Dra. Hildete Pereira dos Anjos (Membro Interno) – UNIFESSPA

Prof. Dra. Kátia Regina da Silva (Membro Externo) – UNIFESSPA

Marabá-PA

2019



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



ATA DE DEFESA DE TCC

Aos vinte e nove dias do mês de maio do ano de dois mil e dezenove, às quinze horas, na sala cinco, da Unidade I, da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará, realizou-se a defesa de TCC de ELANNE KARLA DA SILVA MOTA, matrícula 201540207027, intitulado "ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS ESCOLAS PÚBLICAS DE MARABÁ/PA: O QUE PENSAM OS FAMILIARES?", para obtenção de conceito na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso. Depois de declarada aberta a sessão, o (a) senhor (a) presidente deu a palavra ao (à) aluno (a) e em seguida aos examinadores para as devidas arguições, que se desenvolveram nos termos regimentais. Em seguida, a comissão examinadora, em sessão secreta, passou aos trabalhos de julgamento, decidindo atribuir ao trabalho o conceito Excelente. À vista deste resultado, foi considerado Aprovado na disciplina TCC.

Observações da Banca Examinadora:

Atentar às correções solicitadas e enviar artigo do TCC para periódicos da área.

Para constar, Milena Gabriele Almeida de Souza, secretária acadêmica da Faculdade de Ciências da Educação, redigiu a presente ata que segue assinada pelos (as) senhores (as) membros da comissão examinadora.

Marabá (PA), 29 de maio de 2019.

Walber Costa

Prof. Dr. Walber Christiano Lima da Costa (Presidente);

Hildete Pereira dos Anjos

Profa. Dra. Hildete Pereira dos Anjos (Membro Externo);

Kátia Regina da Silva

Profa. Dra. Kátia Regina da Silva (Membro Externo)

Dedico este trabalho a minha família, ao meu namorado, a todos aqueles que acreditaram na conquista deste sonho e a todas as crianças com deficiência, estudantes nas escolas públicas, em especial, aquelas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que nos estimulam a conhecer um mundo enigmático a ser desvendado.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não seria possível sem a colaboração e participação de algumas pessoas, muito importantes, que direta ou indiretamente contribuíram para a sua concretização:

A Deus, por me proporcionar fé, força, saúde e coragem para enfrentar os obstáculos que surgiram durante todo o processo.

À minha família (mãe, pai e irmão), grandes incentivadores dos meus estudos, pelas grandes colaborações, incentivos e confiança, por sempre serem meu porto seguro. Tudo o que sou hoje, agradeço a vocês!

Ao meu namorado e melhor amigo, por me alegrar cotidianamente com seus sorrisos e amor sincero, pelo apoio nas horas difíceis, os ótimos conselhos, a paciência e, acima de tudo, por sempre acreditar no meu potencial.

Às minhas amigas e companheiras de curso, pela sincera amizade, apoio e companheirismo, pelas grandes trocas de ideias e saberes, pela paciência em suportar todas as horas de trabalho em equipe e por tudo que vivemos em conjunto nos últimos anos. Gostaria de agradecer, especialmente, a Maria das Dores, por ter sido minha segunda mãe durante toda essa jornada e por ser a minha encorajadora nos momentos de desânimo que muitas vezes perturbou nossas jornadas.

Aos familiares que concordaram em participar desta pesquisa, pela cooperação em forma de diálogos que mediaram nossas discussões, agradeço a disponibilidade e apoio manifestado. Um obrigado muito especial pelas vossas ajudas.

A todos os meus professores e aos meus orientadores que acreditaram na proposta desta pesquisa. Primeiramente, gostaria de agradecer a professora Luciana Gianasi, minha primeira orientadora, a pessoa que iniciou comigo esse projeto e me deu entusiasmo para repensar minha vida acadêmica e evoluir durante este processo. Obrigada pela paciência, sugestões e ricas orientações sempre acompanhadas de um sorriso confiante e amigo. Por fim, o professor Walber Costa que acompanhou o desfecho deste projeto, meu segundo orientador, pela sua rica orientação científica e sábios conselhos, pelo apoio permanente, sempre seguido de um olhar atento, além da paciência, bondade e atenção. Jamais vou esquecê-los.

Sem todos eles, este trabalho não seria concretizado. Obrigada!

“Nada te perturbe, nada te espante, tudo passa, Deus não muda, a paciência tudo alcança; quem a Deus tem, nada lhe falta: Só Deus basta”.

(Santa Tereza D'Avila)

RESUMO

A parceria entre família e escola é primordial para detectar as dificuldades de aprendizagem que as crianças possam apresentar. Tratando-se de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), é essencial que os familiares consigam dar a ajuda necessária que elas carecem no seu desenvolvimento escolar. Tendo em vista esta realidade, o presente trabalho tem como objetivo *analisar as principais demandas dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista estudantes do ensino básico de uma escola pública da cidade de Marabá-PA*. A pesquisa teve uma abordagem qualitativa como sugere Teixeira (2005) e como técnica de pesquisa foi realizado o emprego do grupo focal (TRAD, 2009) para levantar as demandas dos familiares. Ressalta-se que a presente pesquisa teve como base o projeto de extensão da UNIFESSPA intitulado *Apoio social aos familiares de alunos com deficiência na educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA*. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo Temático-Categorial sistematizada por Oliveira (2008). A análise apontou a formação de três grandes categorias: demandas envolvendo a família e o cuidado; demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado; demandas envolvendo a assistência e o cuidado. Constata-se que falar da importância da família de crianças com TEA para o desenvolvimento das potencialidades da criança é uma temática pouco elucidada nos dias atuais, sendo que o suporte social a esses familiares é muito importante para diminuição da sobrecarga emocional em que eles se encontram e assim eles podem agir em prol da autonomia e desenvolvimento da criança.

PALAVRAS-CHAVE: Família, Autismo, Inclusão escolar.

ABSTRACT

The association between family and school is primordial to detect the difficulties of apprenticeship that children can present. Treating children with Autism Spectrum Disorder (ASD) it is essential that Family be able to provide the necessary help that they need in school development. In this view of reality the present work has for puporse *to analyze the main difficulties and demands for part of the family members of children with Autistic Spectrum Disorder students of a public elementary school in the city of Marabá-PA*. The research had a qualitative approach, just how proposes Teixeira (2005) and as search technique was realized the use of focal group (TRAD, 2009) to rise the necessities and demands of family members. It is emphasized that present research has as inspiration the extension project of UNIFESSPA called *Social support to family members of children with deficiency in the elementary school in the city of Marabá-PA*. The data were analyzed by means of Analysis of Thematic-Categorical Content systematized by Oliveira (2008). The analysis pointed to the formation of three big categories: demands involving family and the care; demands involving the school environment and the care, and demands involving the assistance and the care. Was verified that talk about the family importance of children with ASD for your potentiality development is a little elucidated thematic currently, being the social support to this families members very important for reducing the emotional overload that they find thyself and this way they can act for the autonomy and development of the child.

KEYWORDS: Family, Autism, School inclusion.

LISTA DE ABREVIações

AEE	Atendimento Educacional Especializado
BPC	Benefício de Prestação Continuada
EP	Envolvimento Parental
IP	Intervenção Precoce
LBD	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NEE	Necessidades Educacionais Especiais
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UR	Unidades de Registro

LISTA DE TABELAS

Quadro 1: Perfil sócio/demográfico dos familiares.....	29
Quadro 2: Dados das crianças.....	30
Quadro 3: Identificação das demandas de cuidado dos familiares.....	31

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	18
2.1 Conhecendo o Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	19
2.2 Os familiares de crianças com TEA no ambiente escolar.....	23
3. PERCURSOS METODOLÓGICOS.....	28
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	32
4.1 Demandas envolvendo a família e o cuidado.....	33
4.2 Demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado.....	39
4.3 Demandas envolvendo a assistência e o cuidado.....	43
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	46
REFERÊNCIAS.....	50
ANEXOS.....	54

1. INTRODUÇÃO

Conforme trata a Lei Nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) as pessoas com deficiência são aquelas que possuem “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial”, os quais em interação com diversos obstáculos podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), de acordo com a *American Psychiatric Association* (2014), caracteriza-se por alterações nas habilidades de interação social e comunicação, além de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo incluir crianças com Autismo Clássico, Síndrome de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação.

Estudos desenvolvidos no Brasil sobre o TEA (CORREA, SIMAS e PORTES, 2018; MERLLETI, 2018; SPINAZOLA *et al*, 2018; BIALER, 2017; COSSIO, PEREIRA e RODRIGUEZ, 2017; VARGAS e SCHMIDT, 2017; PINTO *et al*, 2016; MOXOTÓ e MALAGRIS, 2015; GOMES *et al*, 2015; MISQUIATTI *et al*, 2015; GLAT, 2012) apontam que todos aqueles que estão envolvidos, de forma direta ou indireta, com a escolarização desses indivíduos encontram dificuldades tanto para as crianças que possuem o transtorno como também para aqueles que cuidam dessas crianças, como familiares e professores. As dificuldades advindas do transtorno além de ocorrerem no nível da socialização, também ocorrem em nível pedagógico de ensino-aprendizagem.

Os professores e os familiares necessitam estar em comunicação no que diz respeito aos processos de ensino e inclusão das crianças com deficiência, principalmente quando se trata de crianças com TEA, devido às “importantes dificuldades de interação e comunicação, tipicamente presentes nos alunos com autismo, as quais demandam a necessidade de apoio complementar por parte dos familiares junto à escola” (VARGAS e SCHMIDT, 2017, p. 208).

Percebe-se que muitos pais e profissionais tem conhecimento das dificuldades que as crianças com TEA apresentam nos ambientes educacionais. As necessidades envolvidas incluem: dificuldades organizacionais, distração, isolamento, problemas em sequenciar, dificuldades na linguagem e na fala, além das dificuldades de socialização e interação (BIALER, 2017). A colaboração entre os pais e profissionais da educação são estratégias importantes para melhorar o

aprendizado dos alunos com TEA. Quanto maior for o empenho entre a família e a escola, maior é a probabilidade dos alunos aplicarem o que aprenderam a situações/contextos/ambientes diferentes.

As dificuldades enfrentadas pelas famílias de alunos com TEA nas escolas públicas caracterizam o nosso problema de investigação. Tais dificuldades são manifestadas na literatura sobre o assunto (MERLLETI, 2018; SPINAZOLA *et al*, 2018; COSSIO, PEREIRA e RODRIGUEZ, 2017; VARGAS e SCHMIDT, 2017; PINTO *et al*, 2016; MOXOTÓ e MALAGRIS, 2015; GLAT, 2012) e na ocasião de congressos, encontros e eventos locais promovidos pelas escolas da região.

A participação familiar é de suma importância no desenvolvimento do ser humano, pois cabe a família propiciar uma gama de estímulos, cuidados e ensinamentos na formação dos indivíduos. É na família que a criança tem o primeiro contato com o mundo que a cerca, tendo na mesma o seu suporte de apoio para todas as necessidades. Tratando-se dos familiares de crianças com deficiência, os laços familiares, na maioria das vezes, tornam-se mais estreitos, pois esses familiares “podem necessitar de maiores apoios, devido ao maior envolvimento parental a elas exigido” (SPINAZOLA *et al*, 2018, p. 200).

O interesse para realizar a presente pesquisa se deu após a experiência como estagiária em uma escola pública do município de Marabá-PA. O estágio era remunerado, ocorreu no período de dois anos em uma turma de Jardim II (Educação Infantil) e na turma subsequente, com a mesma aluna, 1º ano do 1º Ciclo (Ensino Fundamental I). No estágio, foi feito o acompanhamento de uma criança com TEA e foi observado a participação ativa da mãe da criança em relação à aprendizagem da mesma. Assim, vi a necessidade de práticas pedagógicas de ensino diferenciadas para o aprendizado da criança em parceria com a família.

São notórios os desafios e dificuldades de alguns professores com o aprendizado das crianças com TEA. Além disso, as estimulações propiciadas em casa pela família da criança refletiam positivamente em seu desempenho escolar. Assim, vimos a necessidade de acompanhar o trabalho dos familiares de crianças com deficiência. Ressaltamos a partir da experiência de estágio, a importância da integração de práticas pedagógicas realizadas por familiares e professores para o aprendizado das crianças com TEA.

Nessa mesma linha, ao participar como bolsista de um projeto de extensão da UNIFESSPA intitulado *Apoio social aos familiares de alunos com deficiências na*

educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA, foram observadas as dificuldades e demandas que os familiares de crianças com deficiência encontram nas escolas e no processo de aprendizagem dessas crianças. Este projeto foi desenvolvido e coordenado por uma professora do curso de Psicologia da UNIFESSPA, a qual foi a mediadora durante todas as reuniões realizadas com as famílias no decorrer da pesquisa.

Em relação aos aspectos negativos que envolvem os familiares de crianças com TEA, Moxotó e Malagris (2015) afirmam que “o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista tem sido descrito na literatura como razão de excessivo estresse em suas mães” (p. 772). Para as autoras supracitadas, a incidência de estresse nessas mães é agravada quando precisam abrir mão de suas atividades laborais para cuidar dos filhos, sentindo-se frustradas.

Sendo assim, é possível que ao evidenciar as principais dificuldades que os familiares encontram no processo de aprendizado das crianças com TEA, solucioná-los pode influenciar positivamente no desempenho escolar desses alunos, como também no seu futuro profissional.

Pretendemos com esse trabalho evidenciar a importância da família de crianças com deficiência no seu processo de aprendizagem. Além disso, os resultados também podem ecoar na prática dos professores dos alunos desta pesquisa, pois trocando informações e sugestões, viabiliza a possibilidade de desdobramento e continuidade desta pesquisa em capacitar os professores para se trabalhar em parceria com os familiares de crianças com deficiência.

Dessa forma, o objetivo geral deste trabalho é *analisar as principais demandas dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista estudantes do ensino básico de uma escola pública da cidade de Marabá-PA*. E os objetivos específicos são: *identificar o perfil dos familiares de alunos com TEA nesta unidade de ensino e identificar as dificuldades e/ou demandas desses familiares*.

Após a introdução, este trabalho apresentará quatro capítulos: referencial teórico, metodologia, resultados e discussões, considerações finais e, ainda, as referências utilizadas na construção desta pesquisa e anexos.

O referencial teórico proporciona uma contextualização do TEA, suas características e sintomas, instrumentos utilizados para diagnóstico, métodos para tratamento e atitudes necessárias para o processo de escolarização dessas crianças. Elucida ainda sobre a importância da família no contexto escolar, visto que

o envolvimento dos pais na escola como parceiros no processo de educação é fundamental para garantir a aprendizagem das crianças. De acordo com a literatura, os familiares de crianças com TEA encontram dificuldades ao descobrirem o diagnóstico da criança, além das dificuldades para promover o desenvolvimento dessas crianças frente às particularidades da deficiência.

A metodologia utilizada na pesquisa tem uma abordagem qualitativa sugerida por Teixeira (2005) e utilizamos os grupos focais (TRAD, 2009) como técnica de pesquisa para a produção dos dados. A primeira estratégia de pesquisa envolveu a sistematização do perfil das famílias, esta etapa aconteceu por meio da aplicação de uma ficha sócio/demográfica para cadastro das famílias e a segunda estratégia de pesquisa envolveu a formação de um grupo focal. Os dados referentes ao grupo focal foram gravados através do equipamento MP4, em seguida foi realizada a transcrição das falas dos familiares.

Os resultados e discussões dos dados que foram produzidos ao longo da pesquisa foram analisados por meio da Análise de Conteúdo Temático-Categorial, sistematizada por Oliveira (2008). Esta análise apontou a formação de três grandes categorias: demandas envolvendo a família e o cuidado; demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado; demandas envolvendo a assistência e o cuidado. Cada uma das demandas é analisada por meio de eixos temáticos. Vale ressaltar que este cuidado sugerido nas demandas é o ato de cuidar em si, o acolhimento das especificidades das crianças, em outras palavras, o cuidado de lidar com as dificuldades da deficiência.

As considerações finais apresentam as conclusões dos dados obtidos com comentários acerca da pesquisa desenvolvida. E por fim, as referências bibliográficas que nortearam os estudos deste trabalho.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

Para analisar as principais demandas dos familiares de crianças com TEA estudantes do ensino básico de uma das escolas públicas da cidade de Marabá-PA, foram realizadas buscas nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), no portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), além de livros e teses sobre o tema abordado. Há sobre esse assunto uma quantidade significativa de produções recentes na pesquisa científica sobre o TEA, no entanto, poucas pesquisas foram encontradas sobre familiares de crianças com TEA. A busca foi realizada usando as palavras-chave: autismo, família e educação. Sobre a temática deste estudo, destacam-se aqui alguns autores: Facion (2007); Posar e Visconti (2018); Nascimento (2017); Vargas e Schmidt (2017); Picanço (2012); Spinazola *et al* (2018) e Misquiatti *et al* (2015).

Facion (2007) busca discutir as principais diferenças entre os diversos tipos de transtornos e suas implicações terapêutico-educacionais, para isso seu livro é dividido em duas partes. Na primeira, descreve os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (Autismo, de Ret, de Asperger, desintegrativo da infância e o sem outra especificação). Na segunda parte, os Transtornos de Comportamento Disruptivo (déficit de atenção/hiperatividade, desafiador opositivo, de conduta). Segundo o autor, o TEA “apresenta-se como uma desordem no desenvolvimento que se manifesta desde o nascimento, de maneira grave e por toda vida” (p. 26).

Seguindo a mesma linha de pesquisa, Posar e Visconti (2018) propõem uma análise narrativa resumindo as principais características, sinais e sintomas do TEA, além das respectivas implicações dessas alterações sensoriais.

Além de livros e artigos, dissertações também contribuíram para a discussão da temática abordada. Desse modo, Nascimento (2017) analisa os indícios de envolvimento e aprendizagem da criança diagnosticada com TEA durante aulas de matemática. Já Picanço (2012) tenta compreender a relação existente entre escola e família, e quais as implicações que esta parceria traz para o processo de ensino-aprendizagem das crianças.

Vargas e Schmidt (2017) fazem uma revisão de literatura sobre o conceito de Envolvimento Parental (EP) e os modelos teóricos que contemplam as relações entre família e escola. De acordo com os autores, EP se refere às práticas

educativas que os pais desenvolvem em relação aos filhos, incluindo o envolvimento com a escola.

Para finalizar, Spinazola *et al* (2018) e Misquiatti *et al* (2015), semelhante ao estudo anterior, elucidam sobre as necessidades e sobrecarga emocional dos familiares com o objetivo de aprofundar o conhecimento atual acerca do TEA. Em seus estudos, identificaram-se necessidades financeiras, necessidades de apoio e de funcionamento da vida familiar, dificuldades de explicar a situação do filho e do desenvolvimento do filho e necessidade de suporte social (SPINAZOLA *et al*, 2018). Em relação à sobrecarga emocional, os estudos mostram que cuidar de crianças com TEA pode sobrecarregar seus familiares (MISQUIATTI *et al*, 2015).

Identificamos muitos estudos relacionados à inclusão de crianças com TEA como explanado nos estudos científicos citados, porém poucos estudos abordam, de fato, a importância da família na inclusão dessas crianças. De tal modo, a colaboração entre os pais e profissionais da educação são maneiras importantes para melhorar o aprendizado dos alunos com TEA.

2.1 Conhecendo o Transtorno do Espectro Autista (TEA)

De acordo com os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição (DSM-5), as crianças com TEA são caracterizadas por déficits de interação social e comunicação, além de comportamentos repetitivos e estereotipados. Facion (2007) acrescenta:

o transtorno autista apresenta-se como uma desordem no desenvolvimento que se manifesta desde o nascimento, de maneira grave e por toda a vida. Acomete cerca de 20 entre 10 mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos do que entre meninas. Quando a menina é acometida, normalmente, os sintomas são mais graves. Esse transtorno é encontrado em todo o mundo e em famílias de qualquer configuração racial, étnica ou social (FACION, 2007, p. 26).

O autismo foi nomeado pela primeira vez em 1943, quando o psiquiatra Leo Kanner observou o comportamento de 11 crianças com uma característica em comum: todas tinham dificuldade de se relacionar com outras pessoas e alterações na linguagem, Kanner nomeou esse sintoma como *Distúrbio Austístico do Contato Afetivo*. A partir de então, muitos autores começaram a estudar os comportamentos psicopatológicos das crianças e formulavam diferentes hipóteses teóricas sobre o

autismo. Duas posições teóricas surgiram: a *Teoria da Natureza Etimológica Organicista* e a *Teoria Ambientalista* ou *Afetiva* (FACION, 2007).

Os organicistas baseiam-se na hipótese, levantada por Kanner, de que crianças que apresentam o quadro autista, na verdade, têm uma incapacidade inata para desenvolver o contato afetivo. Este caráter poderia estar relacionado a déficits em diferentes níveis comportamentais, afetivos e de linguagem [...] A abordagem afetiva considera a “refrigeração emocional” dos pais como a causa para o transtorno (FACION, 2007, p.20).

No entanto, até os dias atuais não foi encontrada uma definição consensual do que é o autismo, pois “a multiplicidade das terminologias fenomenológicas e, respectivamente, seus sinônimos demonstram a complexidade do problema e a diversidade dos princípios de esclarecimento” (FACION, 2007, p. 26-27). Os quadros resultantes de crianças com TEA são, em geral, severos e persistentes, com grandes variações individuais, mas, frequentemente, exigem das famílias cuidados extensos e permanentes períodos de dedicação (GOMES *et al*, 2015).

Entre as fundamentais características do TEA estão os prejuízos persistentes na comunicação social recíproca, na interação social e nos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas são pertinentes desde o início da infância e limitam e/ou prejudicam o desenvolvimento da criança. O transtorno se manifesta de formas diferenciadas dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Para Posar e Visconti (2018) as alterações sensoriais do TEA afetam as atividades diárias das crianças, realizar tarefas como comer e dormir tornam-se muito difíceis, “e fora de casa essas alterações podem criar problemas, por exemplo, ao viajar e participar de eventos na comunidade” (p. 343).

Em seu estudo, Posar e Visconti (2018) fazem uma tabela com exemplos das principais alterações sensoriais relatadas em crianças com TEA, agrupadas de acordo com as modalidades sensoriais. Alguns exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais são: atração por fontes de luz, encarar objetos que rodam, evitação do olhar, recusa de alimentos devido a sua cor e/ou odor, intolerância a alguns sons, emissão de sons repetitivos, alta tolerância a dor, aparente falta de sensibilidade ao calor ou frio, autoagressividade, equilíbrio inadequado, entre outras características (POSAR e VISCONTI, 2018).

Os sintomas apresentados do TEA podem variar de uma criança para outra,

algumas podem até nem desenvolver a linguagem, enquanto outras a têm presente, porém com uso inadequado ou com alguns comprometimentos [...] Há ainda crianças com níveis de inteligência mais preservados, nas quais é possível observar determinadas habilidades bastante desenvolvidas, que eventualmente constituem verdadeiros talentos relacionados à sensibilidade musical, habilidades matemáticas, memorização, desenhos e pinturas, dentre outros. Por outro lado, existem crianças que não apresentam essas competências exacerbadas e, de acordo com o padrão de rigidez de seu pensamento ou da capacidade de estabelecer interações, podem até apresentar retardo mental associado ao autismo (FACION, 2007, p. 30-31).

Devido a multiplicidade de sintomas, o TEA é “enquadrado entre os mais severos transtornos manifestados na infância” (FACION, 2007, p. 37-38).

Dentre os principais instrumentos para diagnosticar uma criança com TEA destacam-se os questionários, as listas de observações de comportamento, além de escalas e inventários especialmente desenvolvidos para essa finalidade (FACION, 2007). São alguns exemplos:

- O SAB-2, questionário composto de 130 itens aplicados às mães, para avaliar retrospectivamente os sintomas de autismo de seus filhos antes dos dois anos de idade;
- O IBSE – *Behavioral Summarized Evaluation Scale*, escala de observação composta por 19 itens para uso em crianças de seis a 48 meses de idade;
- O Chat – *Checklist for Autism in Toddlers*, utilizado quando a criança tem por volta de 18 até 36 meses;
- O Cars – *Childhood Autism Rating Scale*, instrumento mais validado para diagnóstico ao longo do espectro de autismo baseado em observações comportamentais e entrevistas, podendo ser aplicado em indivíduos de todas as idades;
- O ADI-R – *Autism Diagnostic Interview-Revised*, entrevista padronizada e semiestruturada que visa identificar desvios qualitativos de atrasos no desenvolvimento, podendo ser aplicada em crianças a partir dos 18 meses de idade;
- O *Catálogo de Características e Sintomas para o Reconhecimento da Síndrome de Autismo* [...] Composto por uma descrição de 73 sintomas, é apresentado às pessoas que convivem com a criança acometida: pais, professores, terapeutas, etc. (FACION, 2007, p. 36-37).

A identificação das características do TEA na infância juntamente com a Intervenção Precoce (IP) são fundamentais para melhorar as capacidades sensoriais da criança, viabilizando seu desenvolvimento. Para isso “o trabalho interdisciplinar, realizado de forma integrada, faz-se sempre necessário. Os profissionais das áreas envolvidas devem usar procedimentos e técnicas em comum” (FACION, 2007, p.

53). Além disso, “outra questão que se deve ter em mente é a necessidade de focar-se em toda a família e não somente no indivíduo com transtorno” (BOSA, 2006, p. 52). As intervenções clínicas melhoram as capacidades sensoriais das crianças com TEA já que as intervenções usam atividades lúdicas e interações sensoriais aprimoradas, “levando a criança a adotar comportamentos mais organizados e adaptativos, inclusive atenção conjunta melhorada, habilidades sociais, planejamento motor e habilidades perceptuais” (POSAR e VISCONTI, 2018, p. 349).

O uso de medicamentos para o tratamento da criança com TEA também pode ser muito importante, “principalmente quando a pessoa com autismo apresenta problemas de comportamento de difícil controle” (FACION, 2007, p. 53). Ainda assim, vários pais e/ou familiares resistem a recorrer aos medicamentos por medo das reações que o medicamento pode acometer, no entanto, os medicamentos podem trazer grandes benefícios, como a melhora da convivência familiar, diminuição da hiperatividade e comportamentos autoagressivos, dentre outros (FACION, 2007).

Facion (2007) ressalta ainda que

não existe medicamento específico para o tratamento do transtorno autista. O objetivo é controlar os comportamentos exacerbados, quando estes não são atenuados por outros procedimentos alternativos. Devemos lembrar que as crianças com autismo sempre apresentam avanços com ou sem tratamentos, mas tratar o autismo é ter como meta principal minimizar sua dependência, garantindo, assim, sua autonomia, e isso ela não consegue sozinha (FACION, 2007, p. 54).

No que tange ao processo de escolarização de crianças com TEA, se o educador focar somente em métodos de ensino que não possibilitem para a criança ir além de suas habilidades, “podemos referir que é enfatizado o déficit e não o indivíduo como um todo” (MARTINS, 2014, p. 174). Dessa maneira, “é necessário comemorar os sucessos e não paralisar com as dificuldades, além de sempre aprender com os desafios. Faz-se urgente reconhecer os progressos, mesmo que pequenos e buscar entender o que contribuiu para que eles aconteçam” (MINETTO, 2008, p. 62). Para Nascimento (2017) os(as) professores(as) devem considerar

práticas inclusivas que favoreçam o aprendizado, considerem a forma identitária que cada criança possui para aprender ou reagir aos estímulos da aprendizagem, assim também como requer ter estimuladas as formas para superar os diferentes obstáculos que se apresentam no seu dia-a-dia

de sala de aula e para o rendimento de suas potencialidades (NASCIMENTO, 2017, p. 45).

Na sala de aula, com base nos estágios vivenciados, o desafio de ensinar crianças sem deficiência, de diferentes realidades e níveis de aprendizado, já é enorme. Quando o TEA entra em cena, o desafio se torna ainda maior, isso acontece porque não é possível definir uma melhor maneira de educar um aluno com TEA, já que cada indivíduo com TEA reage de maneira diferente (POSAR e VISCONTI, 2018; FACION, 2007; NASCIMENTO, 2017).

Para que o processo de escolarização e a diminuição das características predominantes da criança com TEA ocorra de maneira eficaz são necessárias atitudes que unam escola e família, além dos profissionais adequados. De tal modo, o próximo tópico discorrerá sobre os benefícios da família no contexto escolar.

2.2 Os familiares de crianças com TEA no ambiente escolar

A família é vista como principal fonte da formação e desenvolvimento do ser humano em todas as suas etapas de vida. A função da família é a de “socialização da criança, incluindo-a na sociedade com valores e regras de convivência em grupo, proporcionando uma educação primária (GUALDA, CIA e BORGES, 2014, p. 28).

Na sociedade, a família é o primeiro grupo social que os seres humanos fazem parte, sendo fundamental para sobrevivência e socialização da criança, além de ser um importante espaço de transmissão cultural e significação social (GUALDA, CIA e BORGES, 2014). Dito isto, Sousa (2012) acrescenta que

é a família que lhe dá nome e sobrenome, que determina sua estratificação social, que lhe concede o biótipo específico de sua raça, e que o faz sentir, ou não, membro aceito pela mesma. Portanto, a família é o primeiro espaço para a formação psíquica, moral, social e espiritual da criança (SOUSA, 2012, p. 5).

É na família que as crianças se deparam com os primeiros professores e primeiros ensinamentos. Dessa maneira, o envolvimento entre pais e professores/escola como parceiros frente à educação das crianças é fundamental para garantir a adaptação e aprendizagem das mesmas (GLAT, 2012).

Alguns autores como Vargas e Schmidt (2017) elucidam que quanto mais os pais participarem ativamente do processo educacional dos seus filhos, melhor será o

rendimento escolar e as práticas educativas. A participação da família no ambiente escolar atribuído no trabalho educacional dos professores possibilita melhor desenvolvimento da criança. Assim, para melhor desenvolvimento educacional das crianças, vemos a necessidade de maior aproximação entre família e escola.

Segundo Picanço (2012), “a escola não deveria viver sem a família nem a família deveria viver sem a escola. Uma depende da outra” (p. 14). Em outras palavras, as duas deveriam andar juntas para alcançar um futuro melhor para os alunos, pois “um melhor futuro para os alunos é, automaticamente, para toda a sociedade” (PICANÇO, 2012, p. 14).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no seu artigo 4º discorre:

é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990, p. 11).

O dever da família com o processo de escolaridade e a importância de sua presença no contexto escolar também é reconhecida na Lei de Diretrizes e Bases da Educação, que no seu artigo 1º traz o seguinte discurso:

a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisas, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais (BRASIL, LDB, 2017, p. 8).

A parceria entre família e escola pode ser primordial para detectar as dificuldades de aprendizagem que as crianças possam apresentar. É essencial que os pais consigam dar a ajuda necessária que elas carecem no seu crescimento escolar. Para isso, “a necessidade de se construir uma relação entre escola e família, deve ser para planejar, estabelecer compromissos e acordos mínimos para que o educando/filho tenha uma educação com qualidade tanto em casa quanto na escola” (PICANÇO, 2012, p. 15).

As razões que justificam o envolvimento dos pais no apoio ao processo educativo, são que em primeiro lugar nota-se uma melhoria nos resultados escolares sempre que os pais apoiam os filhos em casa. Em segundo lugar, os pais passam a compreender e a valorizar melhor os professores; os pais e os professores aprendem a apoiar-se mutuamente na tarefa comum que é a educação dos alunos; por último e em quarto lugar, os pais aprendem a

comunicar melhor com os filhos e a valorizar, ainda mais, o seu esforço e todo o seu trabalho (PICANÇO, 2012, p. 45).

Por este âmbito, concluímos que existem inúmeros benefícios no envolvimento dos pais no ambiente escolar, essas vantagens são evidentes tanto para os alunos como para os próprios pais. Dessa forma, se a participação familiar de crianças sem deficiência é necessária para o desenvolvimento de suas habilidades, imagine a importância da participação familiar na aprendizagem de crianças com TEA.

As crianças com TEA necessitam de um apoio específico tanto na escola quanto no ambiente familiar. É indiscutível a necessidade da família no desenvolvimento do ser humano, desde cuidados e estímulos à interações e ensinamentos, assim sendo, as famílias de crianças com deficiência necessitam de maiores apoio, devido ao maior envolvimento a elas exigido (SPINAZOLA *et al*, 2018).

Misquiatti *et al* (2015) elucidam sobre as necessidades e sobrecarga emocional dos familiares com o objetivo de aprofundar o conhecimento atual acerca do TEA, os estudos mostram que cuidar dessas crianças pode sobrecarregar seus familiares. De acordo com Gomes *et al* (2015) os principais fatores responsáveis pela sobrecarga emocional aumentada dos pais dessas crianças, são: dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas, deficiente acesso ao serviço de saúde e apoio social, escassez de atividades de lazer e educacionais, situação financeira e preocupação com o futuro da criança.

Concordando com os autores acima citados, Bialer (2017) diz que dentre as maiores dificuldades dos familiares de crianças com TEA é ter que lidar com as especificidades da deficiência, devido “a árdua luta dos pais para detectar e traduzir pequenos indícios comportamentais com o objetivo de compreender seus filhos” (p. 1026).

Ao receber o diagnóstico, os pais se confrontam com o ilusório filho idealizado em sua imaginação, logo após, passam a buscar meios de auxílio à criança. Quando mais cedo é dado o diagnóstico de TEA as crianças, melhor as chances de desenvolvimento da criança, pois após o diagnóstico os familiares buscam formas de tratamentos para minimizar as características do transtorno.

Entre as principais formas de desenvolvimento das crianças com TEA, logo após a descoberta do diagnóstico, está a Intervenção Precoce (IP). Em estudos

investigando a importância da IP, Cossio, Pereira e Rodriguez (2017) revelam que a IP melhora a socialização, autonomia, linguagem e motricidade das crianças com TEA. Para isso, o ideal é iniciar as práticas da IP assim que se saiba do diagnóstico, pois, desta maneira, poderão ser reduzidas as dificuldades futuras da criança.

Seguindo a mesma linha de pesquisa, Pinto *et al* (2016) elucida sobre o contexto da revelação do diagnóstico e o impacto deste nas relações familiares. Segundo os autores, é essencial planejar a maneira como será revelado à família o diagnóstico assim como buscar palavras de fácil compreensão, viabilizando “uma melhor aceitação por parte da família, a fim de que esta estabeleça as estratégias de enfrentamento do problema da criança” (PINTO *et al*, 2016, p. 2). O estudo foi feito em um Centro de Atenção Psicossocial Infância Juvenil (CAPSI) de um município do interior paraibano que é referência à assistência a crianças com TEA. Para os 10 familiares entrevistados na pesquisa dos autores, a descoberta do diagnóstico é estressante e marcante, os sentimentos variam entre tristeza, sofrimento e negação.

Há uma necessidade de que todos os esclarecimentos sejam realizados e que todas as dúvidas e anseios dos familiares sejam minimizados no processo de revelação do diagnóstico e que os profissionais de saúde saibam implementar estratégias de aceitação dos familiares para conquistar a autonomia no cuidado à criança.

Bialer (2017) expõe um estudo muito importante sobre autobiografias de familiares de crianças com TEA. Dentre os relatos, exibe o surgimento das primeiras manifestações sintomatológicas na infância, como: retraimento, isolamento, mutismo, perturbações severas das relações sociais, dificuldades de sociabilização, atraso e perturbações na aquisição da linguagem, interesses específicos, busca de mesmice e necessidade de rotinas fixas, preferência por ficar sozinha, autossuficiência; na área de aquisição de linguagem, descreve o atraso na aquisição das palavras. Neste estudo, a autora procura validar a riqueza das descrições clínicas, considerando que “esta abordagem nos permitiu de fato aumentar o conhecimento científico brasileiro acerca do funcionamento psíquico no autismo” (BIALER, 2017, p. 1034). Além disso, essas descrições são fundamentais para que todos os familiares fiquem atentos e possam identificar os sintomas do TEA na infância, viabilizando melhor desenvolvimento da criança.

A maioria dos familiares se sente despreparado para lidar com as especificidades da deficiência, dessa forma

a busca por apoio, informação e cuidados clínicos se(sic) fazem necessário para a compreensão e também a maneira de lidar com as limitações que surgirão, e assim, poder trabalhá-las junto à escola para obter uma coerência entre o que é realizado em casa e na sala de aula (GUALDA, CIA e BORGES, 2014, p. 39).

Ou seja, os familiares podem auxiliar nas estratégias que os professores e/ou profissionais podem desempenhar para o aprendizado da criança. Além disso, a pesquisa de Gualda, Cia e Borges (2014) evidencia que “25,0% dos pais acreditavam que poderiam ter influência no sucesso de seus filhos, quando estes colaboravam mais na sua educação dentro do ambiente familiar” (p. 39). No entanto, segundo as autoras, a maioria dos pais de crianças com deficiência temem deixar seus filhos na escola por medo deles não serem bem tratados.

Nesse contexto, cabe a família e a escola, em união, pensarem estratégias que visem o processo de desenvolvimento e aprendizagem de crianças com TEA, pois “quando há maior troca de informações sobre as características dos próprios filhos, há também benefícios para o desenvolvimento da criança” (GUALDA, CIA e BORGES, 2014, p. 40-41).

A família necessita reconhecer que sua presença na escola é de amplo valor, ainda mais se tratando de familiares de crianças com deficiência. O incentivo e envolvimento da família na escola é essencial para o processo de integração e socialização da criança, identificar as dificuldades desses familiares pode embasar intervenções educativas a fim de aproximar família e escola.

3. PERCURSOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa tem uma abordagem qualitativa como sugere Teixeira (2005). Segundo a autora, “os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos” (p. 123) e acrescenta que a pesquisa qualitativa procura uma intensa concepção do contexto da situação, além de enfatizar os acontecimentos.

Na pesquisa qualitativa o pesquisador procura reduzir a distância entre a teoria e os dados, entre o contexto e a ação [...] As experiências pessoais do pesquisador são elementos importantes na análise e compreensão dos fenômenos estudados (TEIXEIRA, 2005, p. 137).

A técnica de pesquisa adotada para esta pesquisa foi a realização de um grupo focal. Os grupos focais são caracterizados por Trad (2009) como uma técnica de pesquisa que produz dados por meio das interações grupais ao se discutir um tópico especial sugerido pelo pesquisador.

Vale lembrar que a presente pesquisa utiliza os dados do projeto de extensão da UNIFESSPA intitulado *Apoio social aos familiares de alunos com deficiências na educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA*, realizado no período de 01 de outubro de 2017 até 03 de outubro de 2018, que teve como coordenadora a professora Luciana Gianasi. No projeto, foram observadas e caracterizadas as dificuldades e demandas que os familiares de crianças com deficiência encontram nas escolas públicas de Marabá.

Entre as atividades realizadas no projeto de extensão foi realizado um grupo focal (TRAD, 2009) no dia 06 de junho de 2018, o qual contou com a presença de familiares das crianças com TEA matriculadas em uma escola pública da cidade. O grupo focal durou cerca de 2 horas e teve como mediadora a coordenadora do projeto com o auxílio de 03 bolsistas apoiadores e 02 alunos do curso de Psicologia voluntários no projeto.

Na presente pesquisa foram analisados os relatos de 03 dos familiares que compareceram ao grupo focal supracitado. Os mesmos serão citados como: familiar 1, familiar 2 e familiar 3.

A primeira estratégia de pesquisa envolve a sistematização do perfil das famílias. Esta etapa aconteceu por meio da aplicação de um questionário

sócio/demográfico para cadastro das famílias (anexo 1), vale ressaltar a colaboração das professoras da sala de Atendimento Educacional Especializado (AEE) da escola para a coleta dos dados. Há garantia do sigilo das informações dos familiares por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assegurando a privacidade e a confidencialidade das informações prestadas.

As informações das fichas sócio/demográficas foram registradas em tabela (quadro 1) objetivando apresentar o perfil dos familiares.

Segundo os dados coletados, os representantes legais das crianças são todas do sexo feminino, a maioria solteira, com profissões variadas. Apresentam idade média de 32 anos, com escolaridade de ensino superior completo e ensino médio completo, com a renda média de um salário mínimo, conforme a tabela.

Quadro 1: Perfil sócio/demográfico dos familiares

	Familiar 1	Familiar 2	Familiar 3
Idade do familiar	33 anos	33 anos	35 anos
Profissão	Do lar	Professora	Balconista
Escolaridade	Ensino superior completo	Ensino superior completo	Ensino médio completo
Total de filhos	02	0	03
Renda familiar	1 sal. mín.	3 sal. mín.	1 sal. mín.
Grau de parentesco	Mãe	Tia	Mãe
Estado civil	Solteira	Solteira	Casada
Configuração familiar (moradores da residência)	Mãe, 2 crianças, avó materna	Tia, avó e avô maternos, pai, mãe, 2crianças	Mãe, pai, 3 crianças

Fonte: Adaptado de UNIFESSPA, 2018.

Segundo Afonso (2006), um trabalho estruturado com determinado grupo, independentemente do número de encontros, foca em torno de uma questão central que envolve elementos sociais e culturais. O foco nas categorias de análise utilizadas (idade, profissão, escolaridade, configuração familiar, etc.) para a formação do perfil dos participantes da pesquisa envolve os sujeitos de maneira integral, contribuindo para o entendimento de suas formas de pensar, agir, sentir e falar (AFONSO, 2006).

Todas as participantes da pesquisa são familiares de crianças com TEA matriculadas em uma escola pública de Marabá com idades e séries distintas, conforme tabela abaixo:

Quadro 2: Dados das crianças analisadas

	Idade da criança	Série escolar
Familiar 1	04 anos	Jardim I – Educação Infantil
Familiar 2	08 anos	2º ano – Ensino Fundamental I
Familiar 3	08 anos	2º ano – Ensino Fundamental I

Fonte: Adaptado de UNIFESSPA, 2018.

A consolidação da segunda estratégia de pesquisa envolveu a formação do grupo focal. Os dados referentes ao grupo focal foram gravados através do equipamento MP4 e em seguida foi realizada a transcrição das falas dos familiares. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo Temático-Categorial, sistematizada por Oliveira (2008).

O objetivo principal da análise de conteúdo proposta por Oliveira (2008) é permitir “o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto” (p. 570), proporcionando a análise reflexiva de determinado conteúdo.

Para isso, a autora pressupõe a sistematização dos seguintes procedimentos para a análise de conteúdo temático-categorial: leitura fluente, intuitiva ou parcialmente orientada do texto; definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e o texto analisado; determinação das Unidades de Registro (UR); marcação no texto do início e final de cada UR observada; definição das unidades de significação ou temas; análise temática das UR; análise categorial do texto; tratamento e apresentação dos resultados; e por fim, discussão dos resultados e retorno ao objeto de estudo. Tais procedimentos encontram-se presentes das seguintes etapas:

Primeira Etapa: pré-análise – nesta etapa são desenvolvidas as operações preparatórias para a análise propriamente dita. Consiste num processo de escolha dos documentos ou definição do corpus de análise; formulação das hipóteses e dos objetivos da análise; elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final.

Segunda Etapa: exploração do material ou codificação – consiste no processo através do qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto.

Terceira Etapa: tratamento dos resultados – inferência e interpretação – busca-se, nesta etapa, colocar em relevo as informações fornecidas pela análise, através de quantificação simples (frequência) ou mais complexas

como a análise fatorial, permitindo apresentar os dados em diagramas, figuras, modelos, etc. (OLIVEIRA, 2008, p. 572).

A análise de conteúdo temático-categorial apontou a formação de três grandes categorias: demandas envolvendo a família e o cuidado; demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado; demandas envolvendo a assistência e o cuidado. Tais categorias relacionam-se ao cuidado à criança com TEA na escola envolvendo a família, a escola e a assistência a essas crianças.

No quadro abaixo se encontram listadas as subcategorias relacionadas às demandas de cuidado relativas às famílias, à escola e à assistência.

Quadro 3: Identificação das demandas de cuidado dos familiares

Demandas envolvendo a família e o cuidado	Lidar com os comportamentos característicos da deficiência;
	Aceitação ao diagnóstico;
	Dificuldade financeira devido aos preços altos das consultas, medicação e material de higiene pessoal.
Demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado	Adaptação da escola para receber os alunos com deficiência;
	Preconceito no ambiente escolar e em outros locais.
Demandas envolvendo a assistência e o cuidado	Demora no diagnóstico, no laudo médico e na realização de exames e benefícios;

Fonte: Adaptado de UNIFESSPA, 2018.

Os resultados da análise de dados das categorias foram organizados por meio de eixos temáticos, com a intenção de melhor visualizar a opinião dos familiares acerca do processo de escolarização das crianças com TEA. Tais resultados são apresentados no próximo capítulo.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

A primeira estratégia de pesquisa objetiva apresentar o perfil dos familiares (quadro 1). Esta etapa aconteceu por meio da aplicação de um questionário sócio/demográfico para cadastro das famílias e por meio de conversas informais com as familiares.

O quadro assinalou que todas as representantes legais das crianças com TEA são do sexo feminino. Segundo a familiar 1 “a maioria dos pais que são homens não se sente preparado e deixa toda responsabilidade para mulher, entendeu? A mulher arca com aquela sobrecarga”, aumentando a sobrecarga emocional, a dedicação e o envolvimento exigido para os familiares dessas crianças.

Seguindo a mesma linha de pensamento, a maioria das familiares são solteiras, isso devido ao abandono pelo companheiro quando este soube que a criança teria deficiência ou devido a quantidade de tempo dedicado aos cuidados da criança que faz com que a familiar se envolva em tempo integral:

se você fizer uma avaliação, você vai ver que a maioria das famílias elas não tem o ensino superior ou ela é uma família desestruturada ou o pai separou da mãe. Eu, por exemplo, meu marido quando soube... largou, foi embora, “o problema teu, se vira” e foi embora (FAMILIAR 1, ls. 56-60).

Eu mudei muito depois que o *[nome da criança]* nasceu, em todos os sentidos e assim... Eu sou muito criticada pelos meus amigos, perdi namorado, porque eu abri mão de muita coisa pra cuidar do meu sobrinho, então meu namorado não suportou, os amigos se afastaram (FAMILIAR 2, ls. 551-554).

Fica evidente a questão de gênero presente na relação de cuidado às crianças com deficiência, onde a figura masculina (pai, padrasto, etc.) abandona a mulher e esta tem de lidar sozinha com as dificuldades de ser cuidador de uma criança com necessidades especiais.

As profissões das familiares são variadas. A familiar 1 é dona de casa pois teve que abandonar tanto o trabalho quanto os estudos para se dedicar aos cuidados da criança, o que faz com que esta tenha uma renda baixa com apenas o benefício concedido à criança. Já a familiar 2 e a familiar 3 trabalham para custear as necessidades características da deficiência (remédios e materiais de higiene pessoal, como fraldas, pomadas, etc. para as crianças que necessitam de auxílio para higiene) e suas rendas variam de acordo com a profissão exercida por ambas.

A Análise de Conteúdo Temático-Categorial (OLIVEIRA, 2008) assinalou a formação de três grandes categorias (quadro 2): demandas envolvendo a família e o cuidado; demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado; demandas envolvendo a assistência e o cuidado.

Cada uma das categorias se dividirá em eixos temáticos, tais eixos serão elucidados a seguir:

4.1 Demandas envolvendo a família e o cuidado

EIXO 1: Lidar com os comportamentos característicos da deficiência

Entre as principais dificuldades dos familiares de crianças com TEA está a dificuldade de lidar com as estereotípias e comportamentos característicos do transtorno. A multiplicidade de sintomas do TEA torna tarefas simples em muito complexas, “são coisas pequenas que pra gente é natural, pra eles tem uma dificuldade enorme” (FAMILIAR 1, ls. 48). Tais limitações levam os familiares dessas crianças a ter dificuldades em lidar com determinadas situações, como relata a familiar 2:

O [nome da criança] tem o autismo severo! Então, TUDO incomoda! Ele tem assim... Digamos que ele sente o cheiro sete vezes mais do que a gente, ele ouve sete vezes mais que a gente... Se ele estivesse aqui nessa sala, ele estaria ouvindo o barulho do ventilador, o barulho das crianças, o sapato da gente, até... Qualquer batidazinha aqui na porta incomoda ele... Então é muito complicado ele ficar na escola, porque na escola o barulho é ensurdecador, né? [...] Depois de vários exames foi que a gente descobriu que ele era intolerante a lactose, intolerante a glúten, a alimentação dele é totalmente diferente, nós temos dificuldade pra tudo! Da hora que levanta até a hora que dorme. [...] Cuidar, ser cuidador de uma criança assim requer renúncia. Toda a minha família é empenhada em cuidar do [nome da criança], toda família! [...] São mínimas coisinhas que ele não faz, o meu sobrinho não faz NADA sozinho... (FAMILIAR 2, ls.233-238, 270-272, 329-331, 347).

O TEA é classificado com grandes variações individuais (GOMES *et al*, 2015), enquanto algumas crianças não tem autonomia nem para fazer as atividades cotidianas como se alimentar, tomar banho, etc. (como descrito pela familiar 2), outras apresentam apenas peculiaridades em determinadas atividades, como explana a familiar 3:

O [nome da criança] tem autismo leve, né, assim... Ele vai no banheiro sozinho, ele faz as necessidades dele... [...] Ele não gosta, não gosta, de colorido no prato, tem que ser tudo bem arrumadinho! O arroz, o feijão, a carne... Tem que ser uma carne mesmo bem lisinha, um bifezinho bem lisinho, não pode ter nada, se tiver alguma coisinha, se ele sentir uma gordurinha, alguma coisa, ele já não come (FAMILIAR 3, ls. 397-403).

A recusa de alimentos devido a sua cor e/ou odor está entre as características descritas por Posar e Visconti (2018), isso devido a sensibilidade visual. A maioria das crianças com TEA apresentam dificuldades sensoriais, “entender quais entradas sensoriais específicas causam desconforto em determinado indivíduo é o pré-requisito para reorganizar o ambiente em que ele vive e sua rotina diária para reduzir o máximo possível esse desconforto” (POSAR e VISCONTI, 2018, p. 349).

Devido às características da deficiência, muitos familiares acabam tendo que renunciar trabalho, carreira e estudos para se dedicar inteiramente à criança (BOSA, 2006). Quando o diagnóstico do TEA chega, os familiares passam a se dedicar totalmente a criança, que requer cuidado e atenção.

A gente pensa que tem planos pra vida, e é a vida que tem planos pra gente! A gente acaba mudando a rota da nossa vida, eu acabei mudando a minha rota em tudo! A maioria dos pais também larga emprego, larga vida, a família desestrutura porque essa ninguém está preparado (FAMILIAR 1, ls. 23-27).

Além das dificuldades que os familiares encontram associadas as características próprias do TEA, outro fator que causa sofrimento e angústia nos familiares devido as limitações do transtorno, são as preocupações relacionadas ao futuro das crianças:

nossa preocupação é mais assim... Como é que esse meu filho vai viver? Porque a gente não é excelente, um dia a gente vai morrer... Quem é que vai cuidar deles? Será se eles vão se relacionar com alguém? Será se ele vai ter uma vida comum como qualquer pessoa tem? Vai casar? Vai ter filhos? Vai trabalhar? Vai estudar? Vai ter uma vida normal? A gente sonha com uma vida normal [...] Eu quero que minha filha tenha qualidade de vida, eu quero que ela vá para a escola, eu quero que ela tenha amigos, entendeu? Eu quero que ela tenha uma vida independente! (FAMILIAR 1, ls. 78-82, 111-113).

as vezes a gente fica se perguntando: “meu Deus, como é que vai ser quando ele tiver maior? Como é que vai ser?” A gente não quer nem que pensar, né? Não vou pensar nisso agora... A gente vai vivendo um dia de cada vez (FAMILIAR 2, ls. 359-362).

Segundo estudos recentes, é árduo ser familiar de uma criança com deficiência, ainda mais se tratando de TEA onde há vários enigmas a serem desvendados. Para isso, são necessárias intervenções diárias e ir “vivendo um dia de cada vez”, como relata a familiar 2.

O tratamento interdisciplinar dos familiares, professores e profissionais da saúde podem minimizar as limitações da criança, além de “estimular o desenvolvimento social e comunicativo; diminuir comportamentos que interferem com o aprendizado e com o acesso às oportunidades de experiências do cotidiano” (BOSA, 2006, p. 48).

Tratando-se da sobrecarga emocional de familiares de crianças com deficiência, angústias e sofrimentos fazem parte do cotidiano das familiares das crianças com TEA. No entanto, em meio ao turbilhão de dificuldades, conquistas cotidianas alegram a vida dos familiares, como:

a gente reaprende. E assim, a alegria... A minha filha, por exemplo, faz ballet e ela: “olha mãe” [*se referindo a um passo de ballet*] e eu: “nossa!” Com aquela alegria toda e conta história... Então assim, pra algumas mães que tem crianças neurotípicas é normal, pra gente não... (FAMILIAR 1, ls. 522-526).

eu não sei explicar, mas é gratificante pra mim ver cada avanço do meu sobrinho, entendeu? [...] Eu olho pro meu sobrinho e eu decidi cuidar dele e deixa o resto! Então, é gratificante! Não dá pra explicar... Só quem tem amor que consegue abrir mão de certas coisas pra cuidar de um menino assim, que eu não sei nem se vai... Pessoas já chegaram pra mim assim: “tu não sabe nem se quando esse menino crescer ele vai querer andar perto de ti, vai gostar de ti, se na tua velhice ele vai pelo menos te olhar”, eu disse assim: “não me interessa! O que importa é o amor que eu tenho por ele, se lá no futuro ele vai olhar pra mim ou vai servir de alguma coisa, não me interessa” (FAMILIAR 2, ls. 556, 578-585).

é muita alegria pra mim que agora ele tá representando aquela alegria, aquele afeto, abraço, beijo, tá correndo... Pra mim é muito gratificante, muito gratificante! Apesar de a casa ainda não tá toda adaptada... Mas pra mim é muito gratificante ver que o meu filho tá representando o afeto dele, o amor e a interação dele com as outras crianças (FAMILIAR 3, ls. 516-520).

Apesar das limitações, deve-se focar no potencial cognitivo que essas crianças apresentam. Dessa maneira, para amenizar as dificuldades da deficiência os familiares devem “agir em prol da autonomia da criança para que ela também consiga ser protagonista da sua trajetória de desenvolvimento” (CORREA, SIMAS e PORTES, 2018, p. 305). Ter limitações não significa que essas crianças são

“coitadinhas” ou que ser familiar de uma criança com TEA é viver uma vida de tristeza e lamentações, pelo contrário, há felicidades nas pequenas conquistas como com qualquer outra criança sem deficiência.

EIXO 2: Aceitação do diagnóstico

A maioria dos familiares idealiza um filho sem deficiência, ao descobrir que a criança terá necessidades especiais, os familiares ficam sem saber como atuar perante as especificidades e então geram os sentimentos de angústias, aflição e até mesmo negação, como mostra a familiar 3: “aos poucos meu marido tá aceitando que ele... Ele sempre falou que era frescura, que ele não queria comer, da dificuldade de aprendizagem...” (Is. 476-478). É muito difícil se desvincular da ideia de filho perfeito, o que causa sofrimento aos familiares.

Pinto *et al* (2016) revela que os sentimentos de negação dos familiares no momento de descoberta do diagnóstico das crianças com TEA se dá devido ao “desconhecimento acerca do transtorno autista, visto que neste momento prevalece a perspectiva de perda definitiva do filho” (p. 4), ou seja, o diagnóstico desconstrói a idealização de um “filho perfeito”, como retratado no depoimento a seguir:

a primeira dificuldade com o [nome da criança] foi a aceitação, né, a família não aceitava. Eu já aceitei melhor do que a minha irmã, ela não queria, tanto que foi um baque, a gente pensava que ela ia entrar em depressão quando ela descobriu que ele tinha autismo. O meu pai também ficou muito debilitado porque vocês imaginem uma criança que falava tudo... A gente é uma família evangélica, meu pai é pastor, então a gente levava pra igreja, levava ele pequenininho e ele já tava na bateria, andava na igreja... E aí, de repente, ele foi começando a ficar debilitado... Ele não dormia, depois ele teve... Começou a sair furúnculo nele, ele começou a ficar doentezinho. Aí, ele não me chamava de tia, me chamava de amor, né. Aí vocês imaginem uma criança que fala tudo e de repente, não fala mais nada! Parou! Não falou mais nada. E daí, a gente foi pro hospital... (FAMILIAR 2, Is. 208-218).

Além da negação, o diagnóstico de deficiência de uma criança acaba mudando drasticamente a rotina de sua vida dos familiares, como elucidado pela familiar 1: “é um mundo que a gente entra sem ser convidado! A gente entra: ‘olha, seu filho está com deficiência’ [...] Então assim, a nossa vida, a minha vida, mudou da água pra cachaça” (FAMILIAR 1, Is. 68-69, 75-76).

Outra coisa que causa aflição nos familiares é a demora para o diagnóstico. Geralmente os pais suspeitam que a criança tenha determinada dificuldade, mas nunca imagina que é uma deficiência tão complexa como o TEA:

eu sempre achei que o [nome da criança] tinha dificuldades na escola, sempre falava que o [nome da criança] tinha algum problema e então levei ele pra fazer uma triagem e a escola falava que não, que aquilo era só um menino tímido [...]eles nunca quiseram fazer a triagem com o meu filho, eu que tive que correr atrás de profissional, chamei médico, consegui laudo pra que a escola fizesse uma triagem com meu filho... E eles sempre falam que tem que ser sei lá pra quando e aí que eu corri atrás de vereador, de prefeito, entrei na luta mesmo, deixei meu trabalho, deixei escola, que eu fazia curso de pedagogia e trabalhava no shopping, deixei o meu trabalho e fui atrás... (FAMILIAR 3, ls. 423-426, 444-450)

A demora para a aquisição do diagnóstico “remete-se, possivelmente, a inexistência de exames específicos para a síndrome, sendo ele baseado no histórico da criança” (PINTO *et al*, 2016, p. 5). Além disso, a multiplicidade de sintomas do TEA faz com que os profissionais de saúde tenham dificuldades de diagnosticar as crianças.

Pinto *et al* (2016) explica ainda que “a revelação diagnóstica do autismo torna-se um momento complexo, delicado e desafiador para a família” (p. 2), além disso, o autor elucida que as circunstâncias para o anúncio do diagnóstico pode interferir na diminuição do sofrimento familiar. A negação do diagnóstico acaba interferindo no desenvolvimento da criança, pois quando mais cedo à família aceitar o laudo, mais rápido ela buscará auxílio de profissionais especializados para minimizar as limitações e desenvolver o aprendizado da criança.

EIXO 3: Dificuldade financeira devido aos preços altos das consultas, medicação e material de higiene pessoal

Segundo o relato dos familiares, estes encontram dificuldades financeiras por diversos motivos, dentre eles: abrir mão do trabalho para se dedicar aos cuidados da criança, e assim muitos familiares vivem apenas do benefício que a criança recebe que, em média, é um salário mínimo; dificuldade de conseguir consultas em locais públicos e com isso ter que ir em médicos particulares, estes com altos preços das consultas; elevado preço dos medicamentos e materiais de higiene pessoal necessário devido as especificidades da deficiência; além de tudo,

nem todos os profissionais necessários para o tratamento da criança encontra-se na cidade, o que leva os familiares a viajarem para outros locais em busca de atendimento.

Os familiares entrevistados comentam da seguinte maneira suas dificuldades financeiras:

Uma família que recebe um salário mínimo, paga aluguel, as vezes, ou tem um abrigo no fundo de uma casa... Na alimentação vai todo o dinheiro... (FAMILIAR 1, ls. 732-734).

Os laudos que nós tínhamos foram feitos todos particulares, não que nós tivéssemos condições, mas toda a família se uniu pra fazer tudo o que precisava (FAMILIAR 2, ls. 280-282).

Ele ainda não recebeu o benefício ainda, né, O INSS né, eu vou no INSS... Meu marido tá desempregado e eu também, no seguro desemprego, né, mas a minha sogra ajuda a gente muito e a gente tá indo... (FAMILIAR 3, ls. 473-476).

Uma criança sem deficiência já tem elevado custo de vida, este se multiplica quando se trata de crianças com deficiência, devido ao contínuo acompanhamento dos profissionais de saúde que essas crianças necessitam. Para diminuir as limitações do transtorno as crianças necessitam de uma equipe multifuncional que trabalhe em conjunto, isso inclui professor, psicólogo, fonoaudiólogo, neuropediatra, terapeuta ocupacional, entre outros.

No entanto, a maioria desses profissionais cobram altos preços em suas consultas, como descrito pela familiar 1:

A gente tem profissionais que são caríssimos, tem uns e outros aqui que cobra mil reais. Então assim, a gente que tem criança com deficiência, a gente vive numa montanha russa! Porque a gente quer fazer alguma coisa e muito disso requer dinheiro, custo muito alto e a maioria não tem. E aqui em Marabá tem poucos profissionais pra isso, a gente tem que se deslocar pra Belém, que nem neuropediatra tem aqui (FAMILIAR 1, ls. 139-145).

Gomes *et al* (2015) explanam a situação financeira dos familiares de crianças com TEA. Para eles, as dificuldades financeiras oriunda das “despesas aumentadas com terapia e educação voltadas para o autista” (p. 115).

Além dos altos preços que os profissionais cobram, os materiais que as crianças necessitam no dia-a-dia para higiene pessoal são caros e usados em grande quantidade, como fraldas e pomadas. A familiar 2 descreve:

O benefício é de 900 reais, mas 900 reais, gente, não dá praticamente pra comprar nada pro [nome da criança], né. As fraldas dele nós ganhamos da assistência social, mas nós não aceitamos as fraldas e não foi por querer ser egoísta, por querer ser... Não, porque a fralda que a assistência social dá, gente, é a pior fralda! Vocês imaginem uma criança tem que ficar de fralda praticamente o dia inteiro... A gente não pode sair com o [nome da criança]... já pensou se ele fizer as necessidades dele perto das outras pessoas? É incomodo pra quem tá perto, pra quem... né? Então ele tem que tá de fralda quando a gente sai com ele! E... vocês imaginem passar um mês, um ano usando fraldas... Tem que ter um boa pomada! As pomadas do [nome da criança] são as melhores pomadas pra não ficar assado! As melhores fraldas pra não prejudicar ele... Então a gente não quis porque não dava pra usar a fralda que ele [assistência social] dava, entendeu? Então é muita dificuldade! Mas, a gente... a gente vai lutando! A gente vai tentando! (FAMILIAR 2, ls. 297-309)

Diante do exposto pelos familiares, percebe-se que é muito difícil lidar com as inúmeras dificuldades que ocorrem na vida dos familiares dessas crianças. Percebe-se que muitos desses familiares demonstram cansaço e fraquezas ao ter que lidar com uma quantidade significativa de dificuldades todos os dias, dificuldades essas que tentam os fazer parar e desistir desta luta diária. No entanto, eles relembram o quanto essas crianças precisam deles e tal lembrança faz com que os mesmos recobrem novamente as forças e sigam em frente.

4.2 Demandas envolvendo o ambiente escolar e o cuidado

EIXO 4: Adaptação da escola para receber os alunos com deficiência

As escolas públicas, em sua maioria, ainda não estão preparadas para trabalhar com crianças com deficiência, especialmente crianças com TEA, devido as características do transtorno, como intolerância a alguns sons e autoagressividade, (POSAR e VISCONTI, 2018).

A principal queixa dos familiares entrevistados é o barulho encontrado nas escolas e a falta de material adaptado para desenvolver as habilidades da criança:

na escola, normalmente, é o som do ventilador, é menino gritando, o ambiente é horrível pra criança! É horrível! Então são pequenos detalhes que a gente não detecta, que a gente acha que é frescura, que a gente acha que é besteira... Eu já tirei minha filha uma vez da escola porque a professora chegou e não fazia um trabalho diferenciado[...] a maioria das escolas não tem material adaptado e tem que haver a sensibilização do professor, dele falar assim: "olha, eu tenho uma criança com deficiência na sala" (FAMILIAR 1, ls. 156-160, 178-180).

é muito complicado ele ficar na escola, porque na escola o barulho é ensurdecedor pra ele, né? Eu já li alguns livros e os relatos dos autistas é como se fosse um trem vindo, né, e se chocando! É muito barulho pra ele! Então assim, a gente está providenciando um abafador de som, mas é até difícil ele aceitar o abafador [...]Na sala de aula não tem como... É muito barulho! É muita criança! É muita informação e ele não consegue [...] Aqui em Marabá a gente vê que as escolas não tem estrutura, ainda... mas eu creio que um dia dê para trabalhar com o autismo severo. Porque, assim, a gente não pode analisar o autismo, cada autismo tem as suas peculiaridades, né?(FAMILIAR 2, ls. 238-242,249-250, 258-261).

As peculiaridades do TEA fazem com que a convivência da criança na escola seja algo complexo, afinal, é difícil controlar o barulho de uma escola inteira.

Sobre o material adaptado, é comprovado cientificamente que as crianças com necessidades educacionais especiais necessitam de materiais e estratégias diferenciadas para que ocorra seu desenvolvimento cognitivo (FLEURY, 2006). Além disso, ao auxiliar uma criança com TEA, foi notório sua evolução quando havia atividades diferenciadas, como pintar com tinta líquida, colagem com lã, arroz, etc. Infelizmente, nem todos os professores utilizam tais recursos, que são simples, para trabalhar com essas crianças.

Apesar das dificuldades existentes no contato da criança com TEA no ambiente escolar, a familiar 2 revela o principal objetivo que o convívio na escola pode trazer para o desenvolvimento da criança com TEA: “o principal objetivo é ele socializar, né, o *[nome da criança]* está indo pra escola para socializar com outras crianças” (ls. 246-247), isso pode diminuir o isolamento causado pela deficiência.

No entanto, a familiar 1 desabafa:

Eu não quero que vocês, profissionais, transformem a minha filha em uma Einstein... Eu quero que ela tenha uma... Base normal... Que ela consiga realizar as coisas da rotina diária dela, que ela possa na escola sentar, tomar o lanche dela, que ela possa brincar... Entendeu? (FAMILIAR 1, ls. 814-817).

No ambiente escolar, o objetivo principal dos familiares é diminuir as limitações e desenvolver as habilidades das crianças, pois “a possibilidade de escolarização para crianças autistas, parte da função humanizadora e promotora de laços sociais que o campo escolar oferece” (MERLLETI, 2018, p. 147).

Ainda assim, o esforço de algumas professores que lidam com essas crianças é notado pela familiar 2:

Elas [as professoras da sala de AEE] se dispõe a buscar o [nome da criança] quando a gente não pode levar... A professora! E a gente vê que ela faz isso por amor! Então uma professora que vai na casa buscar o aluno e deixar... É flores na vida da gente, né? E elas tem todo esse cuidado com o [nome da criança] ... Infelizmente a escola não tem estrutura pra trabalhar com o [nome da criança], mas o que elas podem elas fazem na sala de recursos... Elas tão fazendo curso, elas tão buscando... Nós somos gratos a essas duas pessoas (FAMILIAR 2, ls. 337-344).

Assim, podemos perceber a importância do papel dos professores que lidam com essas crianças. A partir de suas ações, podem ser desenvolvidos artifícios que potencializem as habilidades desses alunos. Dessa maneira, entende-se que as limitações dos alunos com TEA podem ser diminuídas.

Christovam e Cia (2013), em sua pesquisa, identificam a percepção de pais e professores sobre a relação família-escola considerando o processo de inclusão. Em suas análises, a acessibilidade arquitetônica, as adequações no ambiente escolar e a adaptação do material didático foram apontadas pelos professores analisados como primordiais para o sucesso do aluno com Necessidades Educacionais Especiais (NEE), “por meio da fala dos professores foi possível identificar não só a adaptação do ambiente, mas a organização do espaço físico, para promover o desenvolvimento e a inclusão dos alunos deficientes é imprescindível para o sucesso do aluno” (p. 568).

Assim, ressalta-se a importância não somente de professores e profissionais capacitados para lidarem com as crianças com TEA, mas que estes apresentem materiais e/ou recursos que assegurem a aprendizagem efetiva dessas crianças.

EIXO 5: Preconceito no ambiente escolar e em outros locais

O preconceito está entre as principais aflições dos familiares entrevistados. O preconceito acontece, em sua maioria, por falta de conhecimento das pessoas, “há uma vulnerabilidade específica no caso do autismo, que se refere à pobreza das habilidades sócio comunicativas, o que impacta diretamente as relações interpessoais com seus pares” (VARGAS e SCHMIDT, 2017, p. 212).

Segundo Schmidt e Bosa (2003) lidar com o preconceito das pessoas em relação às crianças é um dos grandes motivos de estresse dos familiares de

crianças com deficiência. A partir disso, cada uma das familiares descreve um momento em que já vivenciou o preconceito:

uma vez a turma tava na sala, eu cheguei com a minha filha e a professora tava... Tinha um círculo de meninas e um círculo de meninos e a [*nome da criança*] chegou atrasada porque ela não come nada na escola, aí ela chegou e a professora em vez de pedir pra minha filha ficar no círculo com as meninas, ela pediu pra uma menina sair do círculo pra formar outro círculo com a minha filha, uma menina de 4 anos falou assim: “eu não vou sentar com ela”, aí a professora falou assim: “por quê?”, “porque ela é muda”, a professora ficou só calada, não falou nada, não interveio e eu não pude falar nada... Que dizer que uma criança de 4 anos diz que não vai fazer porque não gosta dela, porque ela é muda e ficou por isso mesmo? Então não adianta falar de bullying na faculdade, eu falei isso lá no seminário: “não adianta falar de bullying na faculdade, precisa falar de bullying nas escolas! No Jardim I, no Jardim II, entendeu?” [...] a questão do bullying no ambiente escolar que acontece muito, tem muita agressão, né, as vezes a escola é omissa, porque acontece... A pessoa só extrapola no ambiente escolar quando acontece alguma coisa, quando a criança se machuca, quando a criança fala, aí entra numa proporção que a gente não deveria ir, que é no Ministério Público, no Conselho Tutelar... (FAMILIAR 1, ls. 745-756, 772-776).

as vezes, as pessoas olham e diz assim: “mas, ele não parece que tem alguma deficiência, ele não parece que é doente! Ele é tão bonitinho, né?” Então, as vezes, a gente tá em algum lugar com ele que tem preferência, a pessoa olha... Pessoas ignorantes! A gente tava uma vez no parque, né, lá no brinquedo ele tem direito a um acompanhante, ele não consegue ficar sozinho! Isso quando ele brincava, ele não brinca mais hoje porque ele não suporta o barulho... E aí eu entrei com ele no carrinho, a pessoa já tava esperando e eu não tava na fila, eu tava em outro lugar e quando eu entrei a mulher veio com toda ignorância, né... Nessa hora você tem que respirar fundo pra não fazer besteira: “tá pensando que é o quê pra entrar com teu filho?” Nem é meu filho, é meu sobrinho, mas todo mundo pensa que ele é meu filho. “Pra entrar com teu filho aí? Eu tô aqui com o meu esperando faz tempo”, eu falei assim: “minha senhora, ele é autista. Ele tem preferência! Ele não consegue esperar que nem o seu e já tô aqui esperando oh... [*estralo de dedos*]” E ela já partiu pra ignorância e nessa hora você tem que se comportar senão você acaba fazendo besteira, né? [...] Infelizmente tem a questão do preconceito também, o preconceito é muito, muito, muito grande, né? Mas a gente tenta lidar com isso (FAMILIAR 2, ls. 312-326, 357-359).

eu tenho dificuldade na escola acerca disso, porque as crianças bate nele, as vezes ele chega em casa machucado, roxo, aí eu venho na escola e aí é aquela coisa, né? A diretora fala que não é nada, que a mãe fala... Um dia ele tava indo pra casa e as crianças chutando a mochila dele atrás, aí que o irmão dele viu: “olha, vocês não podem chutar ele!” Aí assim, no ano que vem o irmão dele vai sair dessa escola, então vai ser outra dificuldade pra ele, porque eu vou ter que tirar ele dessa escola pra ir junto com o irmão, porque eu não confio deixar ele só, ele sozinho, porque as crianças bate nele... Ele é muito quietinho, assim... Na sala de aula, não chama ele pelo nome, chama ele de “menino quieto”, as crianças chamam ele... Então, assim, eu tenho muita dificuldade com ele, tive muita dificuldade assim na escola a respeito disso, né [...] a gente sente muito a respeito do bullying, né (FAMILIAR 3, ls. 434-444, 458-459).

Vale lembrar que “os comportamentos de preconceito e *bullying*, gerados em grande parte pelas dificuldades de comunicação no autismo, tendem a dificultar ainda mais a aprendizagem e a interação desses educandos” (VARGAS e SCHMIDT, 2017, p. 212). A partir dos relatos das familiares, constata-se que as crianças com TEA foram vítimas de preconceito em vários aspectos, seja pela falta de conhecimento de pessoas que olham a criança com indiferença, quanto de colegas de sala que muitas vezes batem nessas crianças. Vê-se que uma das maiores preocupações das familiares que é a insegurança quanto a integridade física de seus entes com TEA.

Segundo Christovam e Cia (2013), o respeito à diversidade é um fator apontado pelos professores como imprescindível para o sucesso escolar do aluno com NEE. De acordo com os professores entrevistados na pesquisa, é necessário “oferecer oportunidades e condições iguais a todos os alunos independentemente de sua condição/dificuldade” (p. 568). Para isso, é importante que não haja nas escolas nenhum tipo de discriminação e/ou preconceito, já que todos os alunos são perfeitamente capazes de se desenvolver com condições de ensino adequadas, de acordo com suas necessidades educacionais.

4.3 Demandas envolvendo a assistência e o cuidado

EIXO 6: Demora no diagnóstico, no laudo médico e na realização de exames e benefícios

Uma criança com deficiência requer cuidado médico com muitos exames, além de uma equipe de profissionais especializados e capacitados para promover o desenvolvimento da criança.

Nesse contexto, já esclarecemos que a IP é essencial para amenizar as limitações das crianças com TEA. Diante disso, Zanon, Backes e Bosa (2014) esclarece que a “Intervenção Precoce pode reduzir consideravelmente os gastos dos familiares no tratamento das crianças com TEA” (p. 26), afinal, quanto mais cedo o tratamento for iniciado, menos limitações a criança terá futuramente. No entanto, nem sempre os familiares conseguem.

Além disso, muitos familiares têm que ir para outra cidade atrás de médicos especializados, o que torna as dificuldades dos familiares ainda maiores.

Fomos fazer todos os exames, não fizemos aqui em Marabá, né, aqui também a gente não conseguiu os laudos que a gente precisava, saímos com ele (FAMILIAR 2, ls. 224-225).

Com isso, dificuldades financeiras encontram-se ainda mais presentes na vida desses familiares.

Vale lembrar que toda criança com deficiência tem direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), estabelecido pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de 1993, que assegura “um benefício no valor de um salário mínimo a idosos com mais de 65 anos e portadores de deficiência cuja renda familiar seja inferior a 1/4 do salário mínimo por pessoa”. O benefício é assegurado para garantir um mínimo de dignidade devido às dificuldades da idade e da deficiência.

No entanto, para conseguir este benefício é muito difícil:

Eu passei dois anos pra conseguir 1 benefício, porque eu tenho duas crianças com autismo. Aí o cara do INSS fala assim: “olha, você não vai conseguir dois benefícios”, eu falei assim: “um benefício pra duas crianças, gente? Não tem lógica!” (FAMILIAR 1, ls. 62-65).

No dia da perícia, a advogada chegou e a criança tava arrumadinha, lógico né? Aí ela falou assim: “minha filha, se você chegar com o seu filho lá desse jeito, você não vai conseguir nada, pega a pior roupa que tem, coloca uma havaiana nessa criança, vá toda descabelada... Se eles perceberem que você tem alguma condição, você não vai conseguir!” Então você tem que ser miserável pra conseguir alguma coisa, conseguir um benefício! No entanto... o benefício era só porque o pai e mãe estavam desempregados (FAMILIAR 2, ls. 289-295).

Acreditamos que deve haver e/ou rever as políticas públicas que asseguram uma contribuição financeira para os familiares de crianças com TEA. Entre os principais documentos constitucionais de políticas públicas para inclusão de pessoas com deficiência está a Declaração de Salamanca que institui um compromisso mundial por parte das instituições para implementação de serviços que assegurem a participação dos pais e profissionais no processo de escolarização dessas crianças.

A educação das crianças com necessidades educativas especiais é uma tarefa compartilhada por pais e por profissionais. Uma atitude positiva por parte dos primeiros favorece a integração social e escolar, mas eles precisam de apoio para assumir as funções de progenitores duma criança

com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais pode ser valorizado se lhes forem transmitidos os esclarecimentos necessários numa linguagem simples e clara, pelo que responder às necessidades de informação e de treino das suas capacidades educativas é tarefa de especial importância (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994, item 59).

Essa parceria entre familiares e profissionais vem sendo discutida desde a Declaração de Salamanca (1994), no entanto, segundo o relato das familiares essa parceria ocorre com pouca frequência devido a dificuldade que as familiares encontram para se comunicar e/ou encontrar esses profissionais com preços de consultas e serviços acessíveis. Dito isto, as preocupações com a insegurança financeira resultam em uma instabilidade emocional que reflete na educação das crianças.

Além da dificuldade de encontrar profissionais capacitados, “uma das situações mais estressantes para os pais, ao lidarem com os profissionais, é a controvérsia que envolve o processo diagnóstico” (BOSA, 2006, p. 48). Devido à complexidade do TEA, muitos profissionais encontram dificuldades em diagnosticar a criança, o que prejudica os familiares já que a ida a esses profissionais são caras.

Vale ressaltar que a maioria das familiares não trabalha para dedicar-se inteiramente aos cuidados da criança, uma condição que aumenta a sobrecarga emocional e as dificuldades financeiras, já que vivem apenas do benefício concedido às crianças com deficiência.

A LDB ao explanar a Educação Especial em seu artigo 59, inciso V propõe: “acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular” (LDB, 2017, p. 39). No entanto, a implementação de projetos e programas verdadeiramente inclusivos estão sendo alvo de muitas indagações, “uma vez que apenas o acesso à escola não é suficiente para que seja considerada de fato inclusão” (CHRISTOVAM e CIA, 2013, p. 564).

Acreditamos que deve haver políticas públicas favoráveis aos familiares com dificuldades financeiras, pois o acesso aos benefícios prestados pelo governo, como relatado pelos familiares, é difícil de adquirir. Apesar do empenho para uma educação igualitária, com qualidade e inclusiva, infelizmente, ainda há cenários de exclusão e desigualdade na sociedade atual.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho teve como objetivo *analisar as principais demandas dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista estudantes do ensino básico de uma escola pública da cidade de Marabá-PA*, a partir disso constatamos demandas envolvendo a família e o cuidado; o ambiente escolar e o cuidado; por fim, a assistência e o cuidado.

Entre as dificuldades expostas pelos familiares envolvendo o cuidado com as crianças com TEA apresenta-se a necessidade de lidar com os comportamentos característicos da deficiência, afinal, cada criança tem suas especificidades, necessidades e potencialidades, isso requer dos familiares atenção e dedicação em tempo integral. Outra dificuldade exposta pelos familiares é a aceitação do diagnóstico, devido à falta de esclarecimentos sobre a deficiência e a idealização de um “filho perfeito”. Além disso, as dificuldades financeiras encontram-se presentes na vida da maioria dos familiares, devido aos preços altos das consultas, falta de profissionais capacitadas na cidade, elevados preços de medicamentos e materiais de higiene pessoal, pois proporcionar qualidade de vida para as crianças com TEA é uma das principais missões dos familiares.

As demandas envolvendo o ambiente escolar apresentada pelos familiares é devido a falta de adaptação da escola para receber os alunos com deficiência. É necessário que haja professores especializados e capacitados para lidar com as características da criança, que sejam capazes de promover o desenvolvimento de suas capacidades e amenizar as limitações características da deficiência. Do mesmo modo, ter que lidar com o preconceito e a discriminação no ambiente escolar e em outros ambientes faz parte da vida dos familiares de crianças com TEA, uma vez que, infelizmente, ainda existam pessoas que não compreendem a importância da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, especialmente as crianças com TEA que apresentam dificuldades de comunicação e interação social.

Por fim, as demandas envolvendo a assistência dos familiares encontra-se na dificuldade de adquirir o diagnóstico, a demora na realização de exames e a dificuldade de conseguir os benefícios provenientes da deficiência da criança. Acredita-se que seja necessário a implementação de projetos e/ou programas que viabilizem o apoio social aos familiares que se encontram com dificuldades financeiras.

Uma pessoa com deficiência, ainda, é vista como alguém com muitas limitações e restrições, causando isolamento social e discriminação. No entanto, a deficiência não deve ser vista como empecilho em nenhuma situação, mas sim como uma barreira a ser superada a cada dia. Além disso, ao falar de deficiência logo se pensa no indivíduo com deficiência, em suas características, limitações, nos meios de inclusão, no acesso à educação, entre outros, e acaba-se esquecendo de um dos envolvidos inteiramente ligados neste processo que são os familiares, esquecendo-se que toda a família e não somente o indivíduo com deficiência precisa de apoio, atenção e suporte.

Falar da importância da família para o desenvolvimento das potencialidades das crianças com deficiência é uma temática pouco elucidada nas pesquisas científicas dos dias atuais, sendo que o suporte social a esses familiares é muito importante para diminuição da sobrecarga emocional em que eles se encontram, que reflete consideravelmente na vida escolar dessas crianças.

Misquiatti *et al* (2015) relatam que

a compreensão das interações da família com a doença permite ao profissional perceber que os cuidadores familiares também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse. Desse modo, poderão ter melhores condições de vida e, conseqüentemente, poderão propiciar um cuidado com mais qualidade ao familiar doente. A atuação junto a tais aspectos é um desafio para os profissionais da saúde e da educação, que demanda atenção intersetorial para promoção da saúde geral das famílias e da comunidade (MISQUIATTI *et al*, 2015, p. 193).

Dessa forma, vemos que o familiar de uma criança com deficiência requer também uma atenção especial por parte dos profissionais, afinal, é este familiar que propicia os cuidados necessários à essa criança no dia a dia. Além disso, a família tem grande influência na vida das crianças, se há uma sobrecarga emocional e/ou uma grande quantidade de estresse nos familiares, isso, conseqüentemente, irá refletir nas atitudes e desenvolvimento das crianças.

A fala de uma familiar faz uma reflexão muito interessante sobre universidade e escola:

Lá na escola a criança não quer saber quem é Emília Ferreiro, quem é Paulo Freire, quem é Vygotsky, quem é Wallon... Ela quer saber quem é você! O que você tem pra oferecer pra ele, entendeu? A maior referência que o aluno tem é o professor... (FAMILIAR 1, Is. 740-743).

Quando falamos em educação de crianças, salientamos as duas instituições envolvidas que são de extrema importância nesse processo: família e escola. Estas devem conduzir a criança para que esta se torne um adulto responsável, isso só será possível por meio da atuação do professor com sua gama de conhecimentos teóricos viabilizando sua prática, em parceria com a família

Enaltecemos a importância da família no ambiente escolar, pois quanto mais os pais participarem do processo de escolarização dessas crianças, maior será o desenvolvimento e rendimento escolar das mesmas. Vargas e Schmidt (2017) acrescentam que essa aproximação entre família e escola “tornaria mais fluente a circulação de informações sobre o aluno” (p.213), pois uma vez que a escola e família distinguem as principais limitações da criança, ambas podem trabalhar juntas para minimizar suas dificuldades e propiciar o desenvolvimento integral dessa criança.

No decorrer do grupo focal desta pesquisa, notamos a comunicação e compreensão mútua dos familiares uns para com os outros. A troca de conhecimentos, informações e tratamentos sobre as características da deficiência podem ecoar no cuidado desses familiares para com essas crianças.

Ao evidenciar as principais dificuldades que os familiares encontram no processo de aprendizado e cuidado das crianças com TEA, solucioná-los pode influenciar positivamente no desempenho escolar desses alunos.

Segundo Costa (2019), “falar de inclusão é entender que não é uma instituição, uma entidade que é inclusiva, e sim cada sujeito, cada pessoa que precisa ser inclusiva” (p. 90). Desse modo, os familiares de crianças com TEA precisam, urgentemente, ser evidenciados no processo de inclusão dessas crianças, uma vez que estes têm grande influência na vida das mesmas.

Acreditamos que o objetivo de apresentar as principais demandas dos familiares de crianças com TEA foi alcançado na realização deste trabalho. A partir disto, este TCC pode trazer contribuições não apenas para a vida dos próprios familiares, mas ecoar na aproximação entre professor e família, escola e universidade, e quem sabe políticas públicas que facilitem o cuidado dos familiares de crianças com deficiência.

Esperamos assim, que os dados deste trabalho possam ser empregados positivamente, podendo promover a relação família-escola no processo de inclusão dos alunos com TEA, garantindo não apenas o acesso à escola, promoção e

sucesso, como também todos os serviços necessários para promover o aproveitamento pleno do aluno. Além disso, os resultados obtidos trazem contribuições relevantes para aprofundar pesquisas enfocando os familiares de crianças com deficiência e como eles podem agir em prol da autonomia e desenvolvimento da criança.

Almejamos, especialmente, que novas pesquisas com foco nos familiares possam ser inspiradas a partir deste trabalho, uma vez que a família é a principal fonte de formação do ser humano, e esta, em parceria com a escola, promove o desenvolvimento dos educandos de forma segura e com boa autoestima, viabilizando um futuro cidadão responsável e crítico na sociedade.

REFERÊNCIAS

AFONSO, Maria Lúcia Miranda. **Oficinas em dinâmica de grupo: um método de intervenção psicossocial**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

BIALER, Marina. Um estudo descritivo do funcionamento psíquico de uma autista. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 37, n. 4, p. 1025-1036, dezembro 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932017000401025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 out. 2018.

BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, supl. 1, p. 47-53, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 19 set. 2018.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente** – nº8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata [recurso eletrônico]. 9ª edição. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2010.

BRASIL. LBD: **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional** – nº 9.394/1996 – Lei nº 4.024/1961. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017.

BRASIL. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** – nº 13.146 de 06 de julho de 2015. Diário Oficial da União, Brasília, 2015.

BRASIL. LOAS: **Lei Orgânica da Assistência Social** – nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993. Brasília, 7 de dezembro de 1993, 172ª da Independência e 105ª da República, 2019.

CHRISTOVAM, Ana Carolina Camargo; CIA, Fabiana. O envolvimento parental na visão de pais e professores de alunos com Necessidades Educacionais Especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 19, n. 4, p. 563-582, 2013.

CORREA, Bianca; SIMAS, Francine; PORTES, João Rodrigo Maciel. Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 24, n. 2, p. 293-308, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000200293&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 out. 2018.

COSSIO, Anelise do Pinho; PEREIRA, Ana Paula da Silva; RODRIGUEZ, Rita de Cássia Cossio. Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 23, n. 4, p. 505-516, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382017000400505&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 out. 2018.

COSTA, Walber Christiano Lima da. **O modelo referencial da linguagem na Tradução-Interpretação da linguagem Matemática pelos surdos usuários da**

LIBRAS. 2019. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação Em Educação em Ciências e Matemáticas. Universidade Federal do Pará, Belém – PA, 2019.

FACION, José Raimundo. **Transtornos do desenvolvimento e do comportamento**. 3º edição. Rev. Atual. Curitiba: Ibpex, 2007.

FLEURY, Reinaldo Matias. Políticas da diferença: para além dos estereótipos na prática educacional. In: **Educação & Sociedade**, Campinas, v.27, n.95, p.495-520, mai.-ago. 2006.

GLAT, Rosana. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. In E. G. MENDES & M. A. ALMEIDA (Orgs.). **A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões teoria, políticas e formação**. 1ª ed., vol. 1, p. 315-326. Marília: ABPEE, 2012.

GOMES, Paulyane *et al.* Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. Marília: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial.

GUALDA, Danielli Silva; CIA, Fabiana; BORGES, Laura. Ações dos pais nas atividades escolares de pré-escolares incluídos. In: MARQUEZINE, Maria Cristina; CONEGLIAN, André Luis Onório; ALMEIDA, Josiane Junia Facundo (Org.). **Formação de professores e atuação de pais na educação de alunos com necessidades educacionais especiais**. São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2014.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 – AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al*; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al* – 5ª edição – Dados eletrônicos. Porto Alegre: **Artmed Editora**, 2014.

MARTINS, Alessandra Dilair Farmagio. Possibilidades de escolarização de crianças autistas. In: MONTEIRO, Maria Inês Bacellar; FREITAS, Ana Paula; CAMARGO, Evani Andreatta Amaral (Org.). **Relações de ensino na perspectiva inclusiva: alunos e professores no contexto escolar**. 1º edição. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2014.

MERLLETI, Cristina. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 146-151, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642018000100146&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 out. 2018.

MINETTO, Maria de Fátima. **Currículo na educação inclusiva: entendendo esse desafio**. 2ª edição. Rev. Atual. Ampl. Curitiba: Ibpex, 2008.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 192-200, 2015. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 out. 2018.

MOXOTÓ, Glória de Fátima; MALAGRIS, Lucia Emmanoel. Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 28, n. 4, 2015.

NASCIMENTO, Ieda Clara Queiroz. **Introduções ao sistema de numeração decimal a partir de um software livre**: um olhar sócio-histórico sobre os fatores que permeiam o envolvimento e a aprendizagem da criança com TEA. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação em Ciências e Matemáticas) – Programa de Pós-Graduação em Docência em Educação em Ciências e Matemáticas, Instituto de Educação Matemática e Científica, Universidade Federal do Pará – UFPA, Belém, PA, 2017.

OLIVEIRA, Denize Cristina de. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008.

PICANÇO, Ana Luísa Bibe. **A relação entre escola e família** – as suas implicações no processo de ensino-aprendizagem. 2012. Dissertação (Mestrado em Supervisão Pedagógica). Escola Superior de Educação João de Deus, Mestrado em Ciências da Educação e Supervisão Pedagógica, Lisboa, 2012.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, e61572, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 out. 2018.

POSAR, Annio; VISCONTI, Paola. Anormalidades sensoriais em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. **Jornal de Pediatria (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 94, n. 4, p. 342-350, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572018000400342&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 19 set. 2018.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, 7(2), p. 111-120, 2003.

SOUSA, Jacqueline Pereira. **A importância da família no processo de desenvolvimento da aprendizagem da criança**. 2012. Artigo (Especialização em Psicopedagogia Clínica e Institucional) – Universidade Estadual Vale do Acaraú – Instituto de Estudos Superiores do Ceará – Pró Reitoria de Educação Continuada, Pós-Graduação em Psicopedagogia Clínica e Institucional, Fortaleza, 2012.

SPINAZOLA, Cariza de Cássia *et al.* Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 24, n. 2, p. 199-216, 2018. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000200199&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 out. 2018.

TEIXEIRA, Elizabeth. **As três metodologias**: acadêmica, da ciência e da pesquisa. 8ª Edição. Petrópolis – RJ: Editora Vozes, 2005.

TRAD, Leny A. Bomfim. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312009000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 11 nov. 2017.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção**: na área das necessidades educativas especiais – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: acesso e qualidade [Editado pela UNESCO – ED-94/WS/18]. Salamanca, Espanha, 1994.

UNIFESSPA. Banco de dados do Projeto de Extensão **Apoio social aos familiares de alunos com deficiências na educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA**, Instituto de Estudos em Saúde e Biológicas (IESB), Faculdade de Psicologia (FAPSI), Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA), 2018.

VARGAS, Rosanita Moschini; SCHMIDT, Carlos. Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. **Acta Scientiarum Education**, Maringá, v. 39, n. 2, p. 207-214, 2017. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciEduc/article/view/26423/18892>>. Acesso em 03 out. 2018.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

ANEXOS

- a) Ficha sócio/demográfica para cadastro dos participantes



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ – UNIFESSPA
PRÓ-REITORIA DE EXTENSÃO – PROEX
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA – PROPIT**

PROJETO: APOIO SOCIAL AOS FAMILIARES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO BÁSICA DAS ESCOLAS PÚBLICAS DA CIDADE DE MARABÁ-PA

COORDENADOR(A): LUCIANA BEZERRA DE SOUZA GIANASI

FICHA SÓCIO/DEMOGRÁFICA PARA CADASTRO DOS PARTICIPANTES

ESCOLA: _____

NOME DO FAMILIAR	
CONTATO	
IDADE DO FAMILIAR	
PROFISSÃO	
INSTRUÇÃO (escolaridade)	
TOTAL DE FILHOS	
RENDA FAMILIAR (sals. mín.)	
NOME DO ALUNO (filho)	
IDADE DA CRIANÇA	
IDADE QUE A CRIANÇA COMEÇOU ESTUDAR	
SÉRIE ESCOLAR DA CRIANÇA	
DEFICIÊNCIA	
CONFIGURAÇÃO FAMILIAR (mora com quem)	

- b) Roteiro semiestruturado para o grupo focal



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ – UNIFESSPA
PRÓ-REITORIA DE EXTENSÃO – PROEX
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA – PROPIT**

PROJETO: APOIO SOCIAL AOS FAMILIARES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO BÁSICA DAS ESCOLAS PÚBLICAS DA CIDADE DE MARABÁ – PA

COORDENADOR(A): LUCIANA BEZERRA DE SOUZA GIANASI

ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA O PRIMEIRO GRUPO FOCAL

PERGUNTAS:

1. O que é ser familiar de aluno com deficiência, estudando em escola pública de ensino básico de Marabá-PA?
2. Quais as principais dificuldades desse cuidado?
3. Os pontos positivos dessa relação?
4. Quais assuntos ou temas vocês gostariam que fossem discutidos nos próximos encontros?

(OPTATIVA): O que você poderia levantar/apontar como solução para o enfrentamento das dificuldades?

c) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: LUCIANA BEZERRA DE SOUZA GIANASI. ENDEREÇO: RUA DAS SAPUCAIAS, VILA MILITAR PRESIDENTE MÉDICE, Nº 49; MARABÁ-PA. FONE: (94) 98120-4005. EMAIL: *lucianabsg@yahoo.com.br*.

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “**APOIO SOCIAL AOS FAMILIARES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO BÁSICA DAS ESCOLAS PÚBLICAS DA CIDADE DE MARABÁ-PA**”. O objetivo geral do projeto de pesquisa e extensão é identificar o perfil sociodemográfico e as demandas de familiares de alunos com deficiência na educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA, oferecendo apoio social. Para tanto, serão realizados grupos focais e grupos de apoio aos familiares.

Há garantia do sigilo, assegurando a privacidade e a confidencialidade das informações prestadas. Os dados da pesquisa serão analisados em conjunto, sem a sua identificação. Tais dados podem vir a ser publicados/divulgados também em conjunto, sendo garantidos o sigilo, a privacidade e a confidencialidade. Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando ela for finalizada.

O(A) Sr.(a) será esclarecido(a) sobre qualquer aspecto da pesquisa que desejar, julgar oportuno e necessário e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que será atendido(a) pelas pesquisadoras.

O(A) Sr.(a) não assumirá despesa financeira ao participar. A pesquisa representa risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. Apesar disso, o Sr.(a) tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização, no caso de quaisquer danos comprovados pela realização da presente pesquisa. Este termo de consentimento livre e esclarecido encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida ao Sr.(a).

A pesquisadora responsável declara cumprir as exigências contidas nos itens IV. 3 e IV. 4 da resolução de nº 466/12 e suas complementares.

Assinando abaixo, o Sr.(a) estará concordando em participar da pesquisa, além de declarar-se ciente do conteúdo deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Marabá, _____ de _____ de _____.

Nome do participante

Assinatura do participante

Nome da pesquisadora responsável

Assinatura da pesquisadora

d) Transcrição dos grupos focais

Transcrição realizada por Elanne Karla da Silva Mota, bolsista PIBEX do projeto: *Apoio social aos familiares de alunos com deficiências na educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA*, sob coordenação da Prof^a. Luciana Bezerra de Souza Gianasi. A gravação foi realizada no dia 06 de junho de 2018 no grupo focal realizado com os familiares de crianças com TEA em uma escola pública de Marabá, Pará. O grupo focal teve como mediadora a coordenadora do projeto, Prof^a. Luciana, a qual autorizou o uso dessa gravação na realização deste trabalho.

1 **TRANSCRIÇÃO DOS RELATOS**

2
3 **GRUPO FOCAL: FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TEA**

4
5 **MEDIADORA:** Então, eu gostaria de pedir aos pais que estão aqui presentes que
6 pudessem falar um pouco mais, né? O que é ser familiar de um aluno com
7 deficiência que está em ensino público da cidade de Marabá? Como vocês
8 vivenciam isso? O que é esse cuidado? O que é, realmente, ser cuidador? O que é
9 ser familiar? O que é ser pai de uma criança com essas características? Se quiser
10 começar...

11
12 **FAMILIAR 1:** Eu vou dar início aqui, é... A situação na educação básica, eu estive
13 hoje até presente no seminário que teve na *[nome da universidade]* sobre essa
14 questão de cuidador, e... A gente vê muito, assim, teoria... A gente não vê muita
15 prática. E assim, eu tive várias dificuldades no início, eu já tive que ir em Ministério
16 Público, eu já discuti com professor, já discuti com diretor, já discuti com um monte
17 de gente, mas, não é questão de... É... Não de forma pessoal, mas como
18 profissional mesmo, sabe? E, no primeiro tempo que existia uma lei que diz que a
19 idade mínima é de até 4 anos, e... quando a gente chega na escola, quando diz que
20 é autismo, parece, acham, que é um monstro de outro universo, um alienígena... O
21 que eu ouvi várias vezes de diretor, de professor: “a escola nunca vai estar
22 preparada pra receber sua filha”, e isso, assim... A gente não está preparada! Não
23 escolhe ter criança com deficiência! A gente tem um planejamento e assim... A gente
24 pensa que tem planos pra vida, e é a vida que tem planos pra gente! A gente acaba
25 mudando a rota da nossa vida, eu acabei mudando a minha rota em tudo! A maioria
26 dos pais também larga emprego, larga vida, a família desestrutura porque essa

27 ninguém está preparado. A maioria dos pais que são homens não se sente
28 preparado e deixa toda responsabilidade para mulher, entendeu? A mulher arca com
29 aquela sobrecarga. Então, assim, nos Estados Unidos, 50% dos casais estão
30 separados, não aguentam, mesmo estando... Acho que são 100 dólares pra família
31 investir. Lá existe várias leis, aqui nenhuma lei existe especifica para autista, não
32 tem! E o município não ajuda, prefeito não ajuda, vereador também não ajuda. O
33 vereador só aparece, só vem quando é pra pedir votos e meu voto não terá! E... A
34 gente sempre está no Ministério Público, eu mesma sou considerada como chata,
35 porque gente... Eu não tô aqui atrás de amizade, eu tô aqui atrás de
36 profissionalismo. Existem vários projetos... É, projetos que dão certo em outros
37 municípios, e eu não vejo em Marabá. Por exemplo, eu tinha falado com a
38 professora [*nome da professora*] sobre... Até o vice-prefeito falou sobre o apoio dos
39 psicólogos dentro das escolas, eu anexei, mas até hoje eu não vi. Mas que tipo de
40 apoio será esse? Que tipo de projeto? Qual será a extensão que esses psicólogos
41 vão dar pras famílias? Porque se você for nas nossas casa, gente... Vocês vão ficar
42 besta! Então, assim, a criança precisa aprender? Sim, ela precisa aprender! Ela
43 precisa conviver com o meio. Só que.... Eu ouvi isso de uma psicopedagoga, e eu
44 nunca esqueci, ela falou: “[*nome da familiar*], antes de você se preocupar com
45 alfabetização, se preocupe em sua criança ser independente, de ela escovar os
46 dentes sozinha, dela tomar banho sozinha”. Então, assim, para as pessoas que não
47 conhecem autismo, gente, até pra você mastigar você tem que ensinar pra uma
48 criança com autismo, porque ela não sabe. Então são coisas pequenas que pra
49 gente é natural, pra eles tem uma dificuldade enorme! E você precisa ensinar, vocês
50 precisam mostrar eles no espelho, você precisa mostrar pra eles expressões. Pra
51 ele, expressão de estar zangado, de sorrir... Pra ele é normal, ele não sabe, ele não
52 entende, entendeu? Por exemplo, a expressão facial... dizem que autista gosta de
53 ficar isolado, isso não é verdade! Ele não sabe como... Por exemplo, a minha filha,
54 ela sempre tem muita dificuldade de... ela faz ballet, então assim, pra abraçar a
55 gente precisa abraçar ela, porque ela não entende, se eu não falar assim: “abraça!”,
56 eu abraçar ela... Porque a família também, as vezes, não tem a orientação. Se você
57 fizer uma avaliação, você vai ver que a maioria das famílias elas não tem o ensino
58 superior ou ela é uma família desestruturada ou o pai separou da mãe. Eu, por
59 exemplo, meu marido quando soube... largou, foi embora, “o problema teu, se vira” e
60 foi embora. Então, assim, existe vários... É... Demandas que não tem o apoio! A

61 gente não tem apoio da família, a gente não tem apoio de Conselho Tutelar, a gente
62 chega lá e eles diz: “ah, a gente não pode fazer muita coisa!” Eu passei dois anos
63 pra conseguir 1 benefício, porque eu tenho duas crianças com autismo. Aí o cara do
64 INSS fala assim: “olha, você não vai conseguir dois benefícios”, eu falei assim: “um
65 benefício pra duas crianças, gente? Não tem lógica!” E assim, a minha filha, eles são
66 muito alérgicos, não pode comer leite, não pode comer é... Trigo, não pode comer
67 cebola, e assim, são várias coisinhas... É... Eu passo várias noites estudando sobre
68 isso, então é um mundo que a gente entra sem ser convidado! A gente entra: “olha,
69 seu filho está com deficiência”. Eu mesma detectei na minha filha com 1 ano e 6
70 meses devido a fala, o meu pequeno com 9 meses. Só que até hoje... Eu fui brigar
71 com o médico porque o médico falou assim: “ah, por que você quer o laudo?” Eu até
72 fiquei chateada com o doutor, ele falou assim: “ah, porque a maioria dos pais
73 chegam aqui querendo laudo pra conseguir um benefício”, eu falei assim: “desculpa,
74 mas o laudo é obrigação sua. O que o pai deixa de fazer ou vai fazer, isso não é
75 problema seu, a gente precisa viver!”. Então assim, a nossa vida, a minha vida,
76 mudou da água pra cachaça, então, é difícil, sabe? E, a gente vai lutando, a gente
77 tem que ter autocontrole, autodomínio, é... Ser relizente, né, tem altos e baixos e a
78 nossa preocupação é mais assim... Como é que esse meu filho vai viver? Porque a
79 gente não é excelente, um dia a gente vai morrer... Quem é que vai cuidar deles?
80 Será se eles vão se relacionar com alguém? Será se ele vai ter uma vida comum
81 como qualquer pessoa tem? Vai casar? Vai ter filhos? Vai trabalhar? Vai estudar?
82 Vai ter uma vida normal? A gente sonha com uma vida normal! E... A gente, eu
83 participo de um grupo que tem 44 mil membros [*grupo no Facebook*] e a gente... Lá
84 muitas vezes falo assim: “gente, vocês tem que aceitar o filhos de vocês como é, o
85 que vocês tem que fazer é correr atrás de terapia”. Fala-se muito de terapia a partir
86 dos 18 meses. Nos Estados Unidos, já tem exames de ressonância magnética que
87 detecta se a criança ainda bebê tem autismo ou não, por quê? Porque o cérebro é
88 maior! Então assim, não consegue ver os neurônios dentro, mas consegue ver que a
89 criança autista tem o cérebro maior, então esse é o primeiro passo, né. E quando
90 vem com autismo, a pessoa acha assim: “Ah...”, e tem criança, por exemplo, que fala
91 e para de falar. Tem crianças, por exemplo, que não fala nada, mas são
92 independentes. Tem uma criança que dizem assim: “ah, não é verbal”, mas ela faz
93 toda a rotina diária, comer, tomar banho, se vestir, tomar café que são coisas
94 simples, mas pra eles, pra mim, desgasta muito, porque minha filha é muito

95 independente de mim. Então, assim, o que é que eu posso fazer? Aí eu sempre
96 pergunto. Gente, eu não sou profissional, uma vez eu ouvi isso de uma profissional,
97 e eu vou levar isso pro resto da vida, ela falou assim: “[*nome do familiar*], você não é
98 profissional, você é mãe! Você tem que cuidar da sua filha, vestir ela, levar ela no
99 médico, ver como está o sistema imunológico dela, correr atrás de tratamento – que
100 ela é fonoaudióloga – então, a parte de fonoaudiologia é minha obrigação”, eu falei
101 assim: “por favor, então faça!”. Porque assim, quando a gente questiona é porque eu
102 tô vendo que ela não está avançando, então quando vocês forem professores
103 [*apontando para as bolsistas do projeto*] a gente tem que detectar até onde a criança
104 vai avançar, né? E tem crianças que a pessoa não dava nada por ela, mas com a
105 persistência, né? Assim, a vida tem problemas, você tem dificuldades! [*Apontando*
106 *para um familiar*] Você tem dificuldades! [*Apontando para outro familiar*] Cada um
107 tem as suas dores, mas umas são mais pesadas do que outras. Então, é.... Eu
108 queria dizer pra ela, né, [*apontando para uma familiar que estava quase chorando*] Eu
109 também já chorei demais, mas hoje eu tô com instinto de revoltada, sabe? Eu tive
110 que me blindar, porque há pessoa que acaba te machucando por pensar que você é
111 frágil: “ah, coitadinha, oh mãezinha...”, e assim, eu não quero isso! Eu quero que
112 minha filha tenha qualidade de vida, eu quero que ela vá para a escola, eu quero
113 que ela tenha amizades, entendeu? Eu quero que ela tenha uma vida independente!
114 E, esse é um trabalho que eu, eu sinceramente, acho que se estenda com projetos
115 efetivos mesmos com a prefeitura, né? Na prefeitura tem se questionado muito a
116 questão do cuidador, que o pedagogo hoje virou babá... Gente, a gente não quer
117 babá para nossos filhos, a gente quer um profissional que.... Saiba como alfabetizar
118 uma criança, que possa chegar pra um pai e falar assim: “olha, pai, a gente
119 trabalhou isso, isso e isso, ela conseguiu desenvolver isso, isso e isso!” Então
120 assim, por exemplo, tem muita família desestruturada e tem criança que vem e não
121 aprende nada porque a família não apoia, mas por que a família não apoia? Então
122 são várias perguntas que a gente tem que fazer por trás antes da gente chegar com
123 um laudo de que a criança não aprende, entendeu? Elas são capazes e a gente tem
124 que trabalhar com o que ela se interessa. Por exemplo, minha filha tinha medo de
125 ventilador, então quando ela ia pra terapia ela morria de medo, porque é deles! O
126 som é como se fosse o som de um trator, pra eles é muito maior os sons... Cortar
127 unhas, por exemplo, meu filho morre se cortar unhas. Então... quais são as dicas
128 que vocês tem pra passar pra gente, né, [*se referindo às professoras*] a

129 maioria que eu vejo aqui [*se referindo aos professores do município*] não tem! O
130 único conhecimento que eu sei é pesquisando, é entrando em grupo de pais
131 mesmo... Por exemplo, no caso dela [*apontando para um familiar*] o óleo da
132 maconha é excelente pra autista severo, porque não existe medicamento pra autista,
133 são como novidades, os remédios são muito fortes, então depois de um tempo ele
134 não dá mais o mesmo efeito e acaba alterando... Altera todo o sistema nervoso,
135 principalmente se a criança não tá na fase de 2, 3 anos... Aí o médico passa [*nome*
136 *do remédio*], eu sempre fui contra, sempre bati de frente com o médico: “não vou dá
137 [*nome do remédio*] pro meu filho porque tem outros métodos alternativos!” Então
138 assim, para as pessoas que tomam [*nome do remédio*] procura remédios
139 alternativos que é menos agressivo pro desenvolvimento do seu filho. Corra atrás. A
140 gente tem profissionais que são caríssimos, tem uns e outros aqui que cobra mil
141 reais. Então assim, a gente que tem criança com deficiência, a gente vive numa
142 montanha russa! Porque a gente quer fazer alguma coisa e muito disso requer
143 dinheiro, custo muito alto e a maioria não tem. E aqui em Marabá tem poucos
144 profissionais pra isso, a gente tem que se deslocar pra Belém, que nem
145 neuropediatra tem aqui. Tem uma neurologista muito mal educada que quando a
146 gente chega lá só passa [*nome do remédio*] e eu: “olha, desculpa, não vou dá [*nome*
147 *do remédio*] pro meu filho! Faz outra avaliação”, ela diz: “ah! Seu filho tem alergia?”
148 70% das crianças autistas são alérgicas ou elas são intolerantes ou elas são
149 alérgicas. E assim, são conhecimentos dos quais a maioria dos pais não sabe, né. E
150 isso repercute todo no desenvolvimento deles. Por que ele é ativo? Por que ele
151 balança as mãos? Porque ele tem que se autorregular, então pra eles aqui oh
152 [*apontando para os cartazes da sala*] é muita informação... Ventilador rodando,
153 monte de letras... Chega aqui, ele não sabe pra onde ele olha! Então, normalmente
154 quando a criança é muito agressiva a sala tem que ser neutra, som mínimo possível,
155 e assim por diante... A minha filha botava muito a mãozinha no ouvido, vocês podem
156 ver, o sistema sensorial é demais. Na escola, normalmente, é o som do ventilador, é
157 menino gritando, o ambiente é horrível pra criança! É horrível! Então são pequenos
158 detalhes que a gente não detecta, que a gente acha que é frescura, que a gente
159 acha que é besteira... Eu já tirei minha filha uma vez da escola porque a professora
160 chegou e não fazia um trabalho diferenciado. Por exemplo, ela tem deficiência
161 intelectual, eu falei: “gente, não adianta, vocês tem que inovar, vocês tem que
162 reinventar dentro de sala de aula”. Por exemplo, a minha filha tem deficiência

163 intelectual e a professora: “[nome da criança], olha o azul!” Gente, mela a mão dela
164 de tinta pra ela ver, porque o autista ele aprende pelo sensorial e a maioria dos
165 autistas que você vê eles aprenderam com vivencia, não foi olhando. Porque, por
166 exemplo, a gente faz o curso de pedagogia a gente lê horrores, não é? Só que
167 autista ele tem que se interessar, tem que atrair a atenção dele. A gente memoriza
168 um monte de coisa, a gente é neurotípico, metade do que a gente aprende a gente
169 não vai levar pra lugar nenhum. A gente aprende, a gente lê, porque o sistema
170 obriga a gente lê, porque o Sistema obriga a gente a fazer tudo isso. Então, eu falei
171 lá no Seminário: “me desculpa, gente. 50% do que vocês tão aprendendo aqui de
172 forma didática, na grade curricular, não vai servir na sala de aula. Eu falo porque eu
173 sei! Eu sou mãe, eu sou pedagoga, mas eu não posso fazer um trabalho da escola!
174 Eu não posso fazer um trabalho de um profissional. Eu sou mãe, a mãe educa!
175 Família educa, escola alfabetiza.” Então... Essa é minha contribuição, vou deixar os
176 outros falarem, e.... Amanhã eu vou também estar lá no Seminário, a professora
177 [nome da professora] vai estar lá, e eu tenho alguns questionamentos com ela. Por
178 exemplo, a maioria das escolas não tem material adaptado e tem que haver a
179 sensibilização do professor, dele falar assim: “olha, eu tenho uma criança com
180 deficiência na sala”. Então o lugar mais rico que se tem pra aprender, pra
181 desenvolver, que tem tempo, é quando ela tá na faculdade, [se referindo às
182 acadêmicas presentes, bolsistas do projeto] quando ela tá fazendo estágio, então a
183 sede dela aprender é quando ela estar estagiando, porque quando ela entrar na sala
184 de aula, ela não vai ter tempo! Ela vai encontrar uma criança que é surda, ela vai ter
185 uma criança que é autista, ela vai ter uma criança hiperativa, ela vai ter uma criança
186 que tem TDAH. Então, é.... O que eu vejo hoje dentro do município de Marabá é
187 porque há pouca prática e muita teoria! E isso dificulta muito! É, como assim.... Se
188 tivesse lá isolado [se referindo à universidade], o conhecimento de vocês lá tem que
189 tá aqui [na escola]! Vocês na universidade tem que ser parceiros das escolas no
190 processo de amadurecimento, o que vocês aprendem lá, tem que reagir aqui dentro
191 e com as famílias. Então... É essa a minha colaboração, se vocês tiver alguma
192 pergunta pra me fazer, se eu tiver... Se eu puder... Se tiver no meu conhecimento eu
193 respondo, e.... É isso!

194

195 **FAMILIAR 2:** Bom gente, se eu fosse falar das dificuldades do [nome da criança]
196 nós passaríamos a tarde inteira aqui, mas como temos que focar na questão da

197 educação, né, então vamos lá. A primeira dificuldade do [nome da criança] como já
198 disse pra vocês, é que o autismo dele é um autismo muito severo...

199

200 *[Antes de ser iniciada a gravação houve uma breve apresentação do projeto, dos*
201 *colaboradores do projeto (coordenadora e bolsistas) e de cada um dos familiares.*
202 *Nesse momento alguns familiares relataram algumas informações.]*

203

204 **MEDIADORA:** Eu só queria fazer uma observação... A pergunta é: o que é ser
205 familiar de alunos com deficiência? Tem dificuldades? Tem! Mas não só, acredito
206 que não só dificuldades. Então, vocês fiquem a vontade pra falar...

207

208 **FAMILIAR 2:** Assim, a primeira dificuldade com o [nome da criança] foi a aceitação,
209 né, a família não aceitava. Eu já aceitei melhor do que a minha irmã, ela não queria,
210 tanto que foi um baque, a gente pensava que ela ia entrar em depressão quando ela
211 descobriu que ele tinha autismo. O meu pai também ficou muito debilitado porque
212 vocês imaginem uma criança que falava tudo... A gente é uma família evangélica,
213 meu pai é pastor, então a gente levava pra igreja, levava ele pequenininho e ele já
214 tava na bateria, andava na igreja... E aí, de repente, ele foi começando a ficar
215 debilitado... Ele não dormia, depois ele teve... Começou a sair furúnculo nele, ele
216 começou a ficar doentinho. Aí, ele não me chamava de tia, me chamava de amor,
217 né. Aí vocês imaginem uma criança que fala tudo e de repente, não fala mais nada!
218 Parou! Não falou mais nada. E daí, a gente foi pro hospital... Na primeira convulsão
219 dele, a minha irmã morava ao lado, morava ao lado, né, perto da gente... A gente só
220 escutou os gritos e do jeito que a gente tava, ainda bem que no dia todo mundo
221 dormiu vestido... *[risos]* E, do jeito que a gente tava a gente só entrou no carro e
222 levamos pro hospital. O médico falou que foi questão de minutos, mas, mesmo
223 assim, ficou sequelas. Foram quatro convulsões. Aí, depois disso, a gente caiu a
224 ficha. Fomos fazer todos os exames, não fizemos aqui em Marabá, né, aqui também
225 a gente não conseguiu os laudos que a gente precisava, saímos com ele. Aí, tá...
226 Começou tudo daí! Depois... A minha irmã não queria colocar ele na escola, ela não
227 imaginava o filho dela misturado com as outras crianças, porque, vocês sabem, é
228 aquela questão da superproteção. A gente cuidava muito bem dele, mas ali: pai,
229 avô, tia... só a gente! E aí, ele já estava com 6 anos, ele precisava ir pra escola... E
230 aí, nós fomos na escola perto da minha casa, lá tem uma equipe maravilhosa, a

231 *[nome de duas professoras]* são uns amores de pessoa, são duas profissionais que
232 eu tiro o chapéu pra essas duas! E aí, elas: “não, o *[nome da criança]* vai ficar na
233 escola, nós vamos fazer o possível”, só que como eu disse pra vocês... O *[nome da*
234 *criança]* tem o autismo severo! Então, TUDO incomoda! Ele tem, assim... Digamos
235 que ele sente o cheiro sete vezes mais do que a gente, ele ouve sete vezes mais
236 que a gente... Se ele estivesse aqui nessa sala, ele estaria ouvindo o barulho do
237 ventilador, o barulho das crianças, o sapato da gente, até... Qualquer batidazinha
238 aqui na porta incomoda ele... Então é muito complicado ele ficar na escola, porque
239 na escola o barulho é ensurdecador pra ele, né? Eu já li alguns livros e os relatos
240 dos autistas é como se fosse um trem vindo, né, e se chocando! É muito barulho pra
241 ele! Então assim, a gente está providenciando um abafador de som, mas é até difícil
242 ele aceitar o abafador pra gente poder levar ele pra igreja. Na igreja ele não entra,
243 quando ele vai com a gente ele assiste o culto do lado de fora, se ele entrar na
244 igreja... entendeu? Então ele fica do lado de fora, a gente fica com ele o tempo todo
245 e ele vê o que tá passando dentro da igreja. E assim, na escola... Na escola não tem
246 como ele ficar com as outras crianças. O principal objetivo é ele socializar, né, o
247 *[nome da criança]* está indo pra escola para socializar com outras crianças. Só que...
248 Se a gente for analisar só a questão de socialização, a gente pode socializar com
249 ele em outros ambiente e de outras maneiras... Na sala de aula não tem como... É
250 muito barulho! É muita criança! É muita informação e ele não consegue! Então, ele
251 fica na sala de recursos com a professora *[nome da professora]*, é só ele na salinha,
252 não tem isso aqui *[apontando para os cartazes]*, como a colega falou, o ambiente é
253 neutro. Fizeram uma mesa, porque ele não fica quieto... Então, ele fica em pé no
254 atendimento dele... Tem tipo uma bancada, é redonda e ele não sai, não tem como
255 ele fugir e ele fica só de frente pra professora, né. E... lá na APAE o tratamento que
256 ele faz é na piscina, água morna, é só ele e a professora... Quando está tendo o
257 momento da terapia dele, os outros alunos estão em outras atividades. Na sala com
258 a fonoaudióloga também, é só ele e a fonoaudióloga. Então, assim... Aqui em
259 Marabá a gente vê que as escolas não tem estrutura, ainda... mas eu creio que um
260 dia dê para trabalhar com o autismo severo. Porque, assim, a gente não pode
261 analisar o autismo, cada autismo tem as suas peculiaridades, né? Por exemplo, tem
262 autista que não socializa, né, como ela falou que a filha dela não consegue... Mas o
263 meu sobrinho... Ele, tipo assim... Ele criou um amor por mim e pela mãe dele, então
264 ele me abraça... Hoje né? Hoje! Ele já me abraça, ele já beija, mas isso... Quando

265 ele quer, né... Quando ele quer, aí ele faz isso. Mas eu já levei muita mordida, já
266 fiquei roxa, entendeu? Porque no começo era difícil, quando eu não sabia eu dava
267 danone, eu dava leite e isso fazia a barriga dele ficar assim, oh... *[fazendo gesto*
268 *com as mãos de uma barriga grande]* Como se a barriga dele tivesse com 9 meses...
269 Na verdade a gente não sabia... Na verdade a gente estava matando o menino sem
270 saber! Aí... Depois de vários exames foi que a gente descobriu que ele era
271 intolerante a lactose, intolerante a glúten, a alimentação dele é totalmente diferente,
272 nós temos dificuldade pra tudo! Da hora que levanta até a hora que dorme. Eles tem
273 a falta daquele apoio do sono, então ele não tem entende... Ele só associa que ele
274 pode dormir se estiver tudo escuro. Nós tivemos que adaptar todo o quarto, né, até
275 aquela luzinha da central faz ele ficar sem dormir. A mãe dele... Como a gente tem
276 medo que aconteça alguma coisa a noite, é só a pijaminha dele, né, nada mais! Tem
277 que ter cuidado pra não ter alguma muriçoca, alguma coisa... E... A gente não
278 dorme, a gente passa a noite. Quando ele... *[se movimenta muito]* todo mundo
279 levanta já, e.... O marido dela... Eles tiveram que sair do trabalho, os dois, tanto o pai
280 quanto a mãe, porque... Os laudos que nós tínhamos foram feitos todos particulares,
281 não que nós tivéssemos condições, mas toda a família se uniu pra fazer tudo o que
282 precisava. Quando nós fomos pra primeira perícia nós fomos barrados, porque é
283 tipo: “se você tinha dinheiro para fazer todos os exames particular, você não precisa
284 de um benefício”, foi e voltou... Aí o advogado orientou: “pai, saia do serviço!” Como
285 é que o pai e mãe vão sair do serviço precisando sustentar uma criança? Aí, graças
286 a Deus, eu sempre trabalhei pelo Estado, eu trabalhava de manhã, de tarde e de
287 noite, como eu não filho, não tenho marido, não tenha nada, eu me dispus a
288 sustentar a minha irmã e o marido dela pra eles poder tentar conseguir um benefício
289 pra criança. Tá... No dia da perícia, a advogada chegou e a criança tava
290 arrumadinha, lógico né? Aí ela falou assim: “minha filha, se você chegar com o seu
291 filho lá desse jeito, você não vai conseguir nada, pega a pior roupa que tem, coloca
292 uma havaiana nessa criança, vá toda descabelada... Se eles perceberem que você
293 tem alguma condição, você não vai conseguir!” Então você tem que ser miserável
294 pra conseguir alguma coisa, conseguir um benefício! No entanto... o benefício era só
295 porque o pai e mãe estavam desempregados. Agora... o meu cunhado passou em
296 um concurso, nós já estamos entrando com advogado novamente pra ele não perder
297 esse benefício, né? O benefício é de 900 reais, mas 900 reais, gente, não dá
298 praticamente pra comprar nada pro *[nome da criança]*, né. As fraldas dele nós

299 ganhamos da assistência social, mas nós não aceitamos as fraldas e não foi por
300 querer ser egoísta, por querer ser... Não, porque a fralda que a assistência social dá,
301 gente, é a pior fralda! Vocês imaginem uma criança tem que ficar de fralda
302 praticamente o dia inteiro... A gente não pode sair com o *[nome da criança]* ... já
303 pensou se ele fizer as necessidades dele perto das outras pessoas? É incomodo pra
304 quem tá perto, pra quem... né? Então ele tem que tá de fralda quando a gente sai
305 com ele! E... vocês imaginem passar um mês, um ano usando fraldas... Tem que ter
306 um boa pomada! As pomadas do *[nome da criança]* são as melhores pomadas pra
307 não ficar assado! As melhores fraldas pra não prejudicar ele... Então a gente não
308 quis porque não dava pra usar a fralda que ele *[assistência social]* dava, entendeu?
309 Então é muita dificuldade! Mas, a gente... a gente vai lutando! A gente vai tentando!
310 Já passamos por dificuldades no shopping, né... Por exemplo, nos brinquedos,
311 porque o *[nome da criança]* eu sou suspeita pra falar que meu sobrinho é lindo, né?
312 Então, as vezes, as pessoas olham e diz assim: “mas, ele não parece que tem
313 alguma deficiência, ele não parece que é doente! Ele é tão bonitinho, né?” Então, as
314 vezes, a gente tá em algum lugar com ele que tem preferência, a pessoa olha...
315 Pessoas ignorantes! A gente tava uma vez no parque, né, lá no brinquedo ele tem
316 direito a um acompanhante, ele não consegue ficar sozinho! Isso quando ele
317 brincava, ele não brinca mais hoje porque ele não suporta o barulho... E aí eu entrei
318 com ele no carrinho, a pessoa já tava esperando e eu não tava na fila, eu tava em
319 outro lugar e quando eu entrei a mulher veio com toda ignorância, né... Nessa hora
320 você tem que respirar fundo pra não fazer besteira: “tá pensando que é o quê pra
321 entrar com teu filho?” Nem é meu filho, é meu sobrinho, mas todo mundo pensa que
322 ele é meu filho. “Pra entrar com teu filho aí? Eu tô aqui com o meu esperando faz
323 tempo”, eu falei assim: “minha senhora, ele é autista. Ele tem preferência! Ele não
324 consegue esperar que nem o seu e já tô aqui esperando oh... *[estralo de dedos]*” E
325 ela já partiu pra ignorância e nessa hora você tem que se comportar senão você
326 acaba fazendo besteira, né? No banco, por exemplo, se minha irmã tá numa fila, as
327 vezes quando ele tá todo arrumadinho, sentadinho lá... Às vezes, ela não consegue
328 ficar com ele, as pessoas olham: “por que que essa mulher tá entrando aí na frente?
329 Por que essa mulher...” Então... É assim... É uma luta! E... Cuidar, ser cuidador de
330 uma criança assim requer renúncia. Toda a minha família é empenhada em cuidar
331 do *[nome da criança]*, toda família! O *[nome da criança]* na hora de dormir... As
332 pessoas que conhecem já não vão lá em casa pra não fazer barulho. E eles gostam

333 muito de água, o *[nome da criança]* ama a água! Então o tempo todo a gente tá com
334 a piscininha dele lá, coloca ele lá, se tá chorando molha a cabeça que acalma... Ele
335 pede muita água porque como ele não mastiga a garganta fica seca o tempo todo,
336 então a gente tem esse cuidado de tá cuidando dele. E na escola, como eu já disse,
337 o meu cunhado passou no concurso e não foi pra Marabá, elas *[as professoras]* se
338 dispõe a buscar o *[nome da criança]* quando a gente não pode levar... A professora!
339 E a gente vê que ela faz isso por amor! Então uma professora que vai na casa
340 buscar o aluno e deixar... É flores na vida da gente, né? E eles tem todo esse
341 cuidado com o *[nome da criança]* ... Infelizmente a escola não tem estrutura pra
342 trabalhar com o *[nome da criança]*, mas o que elas podem elas fazem na sala de
343 recursos. Elas tão fazendo curso, elas tão buscando... Nós somos gratos a essas
344 duas pessoas, mas, infelizmente, o meu sobrinho não tem condições de... É...
345 Aprender como uma criança normal! Ele não tem! Então, como ela falou, a gente tá
346 tentando nas mínimas coisas, ajudar ele a fazer xixi sozinho, a pedir uma água, é...
347 A conseguir deitar... São mínimas coisinhas que ele não faz, o meu sobrinho não faz
348 NADA sozinho... Pra cortar o cabelo ele a gente chora! É ele e a gente com a
349 lágrima pingando, porque quem corta o cabelo dele é o meu pai, as vezes demora
350 três horas pra conseguir cortar o cabelo dele, porque aquele barulho da maquininha
351 é uma tortura pra criança, né? Então a gente brinca com ele, a gente deita, meu pai
352 faz palhaçada, corta um pedaço, ele chora, para... Corta outro, e assim vai... Pra
353 cortar unha é quando ele tá dormindo, a gente tenta, eu seguro a mão e a minha
354 irmã vai lá, é... Lavar o cabelo dele é uma tortura, passar a mão na cabeça dele é
355 uma tortura, a gente lava o cabelo dele, pra limpar o ouvido é difícil... Então tudo é
356 difícil com o *[nome da criança]* ... Mas, a gente não pode desistir, porque cada
357 coisinha que ele faz é um avanço, uma felicidade pra gente, né... Infelizmente tem a
358 questão do preconceito também, o preconceito é muito, muito, muito grande, né?
359 Mas a gente tenta lidar com isso, mas, as vezes, como ela falou, as vezes a gente
360 fica se perguntando: “meu Deus, como é que vai ser quando ele tiver maior? Como é
361 que vai ser?” A gente não quer nem que pensar, né? Não vou pensar nisso agora...
362 A gente vai vivendo um dia de cada vez! Tem a questão também que eu fico
363 assim.... Eu já tô terminando, tá gente? É a questão dele com minha sobrinha, minha
364 irmã engravidou mesmo tomando anticoncepcional, eu acredito que foi de Deus a
365 *[nome da criança]* ... Minha irmã já tava.... O *[nome da criança]* já tava com 8 anos
366 quando minha irmã descobriu que tava grávida... Ela se desesperou! Ela não ia ficar

367 com a criança, ela queria me dar a criança, porque ela falou que ela não tinha
368 condições de criar e aí a família falou assim: “Calma que a gente vai te ajudar!” E aí
369 teve a *[nome da criança]*, a psicóloga orientou a gente pra gente não deixar ele
370 perceber de maneira alguma que a menina tava recebendo mais tratamento do que
371 ele... Então tudo que fizesse com a menina tinha que fazer com ele, porque se ele
372 se sentisse rejeitado ele ia ter uma crise, ele ia regredir tudo o que ele já tinha
373 avançado... Então a minha irmã só pariu a *[nome da criança]*, quem cuidou da
374 menina foi eu pra minha irmã ficar com o *[nome da criança]* ... Eu só levava a
375 menina pra mamar até o *[nome da criança]* se adaptar. Mas o *[nome da criança]* tem
376 muita, muita, muita força... São cinco homens pra segurar ele, ele não tem controle
377 sobre os nervos... Então a gente tinha muito medo, porque se ele pegasse a *[nome*
378 *da criança]* ele ia quebrar o braço dela, quebrar uma perna dela e não tinha como
379 deixar... Então a gente tomava todo o cuidado, todo o cuidado! A *[nome da criança]*
380 já tem 1 ano e 6 meses, ele já chega na *[nome da criança]* e ele passa a mão... Ela
381 já ganhou muito tapa também, mas não porque ele quer fazer maldade, é porque ele
382 tem MUITA força... Se ele passar perto dela, ele derruba, né, tem muita força! O
383 *[nome da criança]*, ele já... Ele sobe no raque... Na casa da minha irmã é tudo no
384 alto, tudo pendurado... Só tem um sofá, um raque, a televisão no alto, os armários
385 tudo no alto... No quarto só a central, as camas e o tapete, porque ele ama tapete e
386 almofada... Só tem isso em casa, não tem mais nada! Porque não pode, né? E...
387 Todo o cuidado porque ele ama água, então se tiver uma porta aberta ele vai
388 entrar... Ele já consegue abrir o chuveiro, né, ele vai banhar... Então gente, é...
389 Quem cuida tem que acima de tudo ter muito amor, porque eu conheço pessoas que
390 tem crianças que são autistas e maltrata... Que batem, que xingam, que deixa sem
391 se alimentar direito... E assim... Minha família tem um amor muito, muito, muito
392 grande pelo *[nome da criança]*! Eu tô falando isso aqui, mas... Se tipo assim...
393 Lógico que eu não vou falar que a gente não cuida dele, mas as pessoas de fora
394 também sabem que a gente ama o *[nome da criança]*, né, e a gente faz de tudo... De
395 tudo e de tudo pra que ele se sinta melhor!

396

397 **FAMILIAR 3:**É... O *[nome da criança]* tem autismo leve, né, assim... Ele vai no
398 banheiro sozinho, ele faz as necessidades dele... Ele não gosta que eu lave, eu
399 sempre ensinei pra ele como lavar, essas coisas, sempre vejo a dificuldade dele. Ele
400 não gosta, não gosta, de colorido no prato, tem que ser tudo bem arrumadinho! O

401 arroz, o feijão, a carne... Tem que ser uma carne mesmo bem lisinha, um bifezinho
402 bem lisinho, não pode ter nada, se tiver alguma coisinha, se ele sentir uma
403 gordurinha, alguma coisa, ele já não come. É... em relação a comida, assim... Ele é
404 muito ansioso, antes de tomar a medicação ele comia três, quatro pães, assim... E
405 era aquela criança sempre comendo o tempo todo, comilão e eu achava aquilo
406 estranho, e o pai achava bonito, né? Que o menino comia bastante, ele achava
407 bonito! Mas era por conta da ansiedade, ele queria aprender as coisas e não
408 conseguia aprender e o que achava era a comida, e ele ia e comia, comia tudo de
409 uma vez, né? Mas graças a Deus que a medicação controlou e... Ele tem
410 dificuldades de brincar assim com as outras..., oh *[apontando para a criança fora da*
411 *sala]*, tá lá brincando lá, mas sozinho com o copo na mão... Tudo que ele acha,
412 assim, um copo, uma folha, um pedaço de papel... Ele sai passando nas paredes,
413 com o pé, se ele cria as histórias dele... Assim, tive muita dificuldade da aceitação
414 do pai e vó, o meu esposo é filho único né... E eu... Ele tem mais dois irmãos, o
415 *[nome da criança]* e a *[nome da criança]*, uma tá com 5 anos e o outro já tem 10
416 anos, o mais velho. E o *[nome da criança]* só gosta de assistir a mesma coisa! As
417 mesmas brincadeiras! E sabe, né? Os outros não querem brincar as mesmas
418 brincadeiras sempre e nem assistir as mesmas coisas. Então, assim, tem muita
419 dificuldade acerca disso e eu já chamei os irmãos dele, já conversei com os irmãos
420 dele, mas já aconteceu... E, assim, essa é a dificuldade dele. E ele teve muita
421 dificuldade também na escola, ele estudava particular, né, e agora a gente ficou com
422 dificuldade de pagar, né, devido as outras crianças nascerem... Então ele sempre
423 estudou assim no município mesmo e eu sempre achei que o *[nome da criança]*
424 tinha dificuldades na escola, sempre falava que o *[nome da criança]* tinha algum
425 problema e então levei ele pra fazer uma triagem e a escola falava que não, que
426 aquilo era só um menino tímido, e... Na escola eu sempre tentei mostrar também...
427 Uma vez eu vi uma criança pegando ele assim *[apertando o braço]* e ele não sente
428 dor! A pessoa pode bater nele e ele não chora, ele não chora de jeito nenhum...
429 Uma vez ele chegou com os pezinhos inchados, eu perguntei pra ele o que era e
430 ele: “nada, mamãe, não foi nada”, eu procurei saber o que era e era uma criança
431 que ficava batendo e pisava no pé dele e a criança ficava falando: “tá doendo?” e
432 ele: “não!” Aí que a criança pisava mesmo... Assim, eu tenho dificuldade com ele na
433 escola por causa disso, né? Porque ele não tem cuidador ainda, né, uma pessoa,
434 um estagiário pra ficar com ele e eu tenho dificuldade na escola acerca disso,

435 porque as crianças bate nele, as vezes ele chega em casa machucado, roxo, aí eu
436 venho na escola e aí é aquela coisa, né? A diretora fala que não é nada, que a mãe
437 fala... Um dia ele tava indo pra casa e as crianças chutando a mochila dele atrás, aí
438 que o irmão dele viu: “olha, vocês não podem chutar ele!” Aí assim, no ano que vem
439 o irmão dele vai sair dessa escola, então vai ser outra dificuldade pra ele, porque eu
440 vou ter que tirar ele dessa escola pra ir junto com o irmão, porque eu não confio
441 deixar ele só, ele sozinho, porque as crianças bate nele... Ele é muito quietinho,
442 assim.... Na sala de aula, não chama ele pelo nome, chama ele de “menino quieto”,
443 as crianças chamam ele... Então, assim, eu tenho muita dificuldade com ele, tive
444 muita dificuldade assim na escola a respeito disso, né? Que eles nunca quiseram
445 fazer a triagem com o meu filho, eu que tive que correr atrás de profissional, chamei
446 médico, conseguir laudo pra que a escola fizesse uma triagem com meu filho... E
447 eles sempre falam que tem que ser sei lá pra quando e aí que eu corri atrás de
448 vereador, de prefeito, entrei na luta mesmo, deixei meu trabalho, deixei escola, que
449 eu fazia curso de pedagogia e trabalhava no shopping, deixei o meu trabalho e fui
450 atrás... Encontrei muita dificuldade a respeito da família e.... Depois a escola, né, a
451 Secretaria chamou direto, né, eu fui aqui com as meninas [*se referindo a triagem*
452 *com as professoras na sala de AEE*] e levei direto pra Secretaria porque já foi uma
453 exigência lá do prefeito, do vereador e funcionário de lá mesmo, né, lá da
454 Secretaria... Mas encontrei dificuldade na escola... E depois, graças a Deus, ele já tá
455 com as meninas [*na sala de AEE*], né, a professora que tá com ele agora [*professora*
456 *da sala de aula*], né, disse que também sentia dificuldades nele e ela falava que ele
457 tinha muita dificuldade, né... Mas as outras professoras anteriores sempre falavam
458 que meu filho era uma criança quieta, é... E também a gente sente muito a respeito
459 do bullying, né, o bullying também... E também ele gosta de andar de ônibus, pra ele
460 andar de ônibus é... Ele tinha o passe livre, porque as vezes a gente precisa ir de
461 ônibus, né, o pai dele sofreu um acidente e fez uma cirurgia e as vezes a gente anda
462 de ônibus e ele segura aqui no ônibus [*posiciona as mãos como quem dirige um*
463 *carro*] e vai: “hãnnnnnn”, quando as pessoas vê isso aí, né, riem... Quando o
464 ônibus para, ele freia junto, né, ele vai fazendo todo aquele movimento, assim... Ele
465 gosta de andar de ônibus! Gosta de passear! E... Assim, sempre que eu posso eu
466 levo ele na pracinha, ele gosta da pracinha, levo ele na pracinha sempre que
467 posso... Ele não é de brincar, assim, com as outras crianças nem com os irmãos
468 dele, ele vai sozinho assim, aí conta história, sozinho assim, ele conversa sozinho,

469 ele não gosta de estar brincando assim com várias crianças... Aqui na escola ele
470 não participa do futebol, né, tem a ginastica lá, né, e ele não gosta, aí uma hora ela
471 dá um brinquedo pra ele e ele fica brincando lá na arquibancada, sem amigos... Mas
472 assim, de antemão, eu senti muita dificuldade na escola, né... Mas depois do laudo,
473 depois disso tudo que meu filho foi passar né... Assim, ele ainda não recebeu o
474 benefício ainda, né, O INSS né, eu vou no INSS... Meu marido tá desempregado e
475 eu também, no seguro desemprego, né, mas a minha sogra ajuda a gente muito e a
476 gente tá indo... Graças a Deus, assim, aos poucos meu marido tá aceitando que
477 ele... Ele sempre falou que era frescura, que ele não queria comer, da dificuldade de
478 aprendizagem... Tem uma coisa aqui na cadeira e ele fala: “[nome da criança], pega
479 aquela almofada pra mim” e o [nome da criança] olha pra cima, pra todos os
480 lugares... “[nome da criança], olha o dedo, ali...” e ele não consegue assim pedir e
481 pegar logo aquela coisa... Então assim... A dificuldade dele é muito no aprendizado,
482 números... Ele gosta muito de números e eu falo pra ele assim que ele vai ser um
483 contador, ele gosta muito de números! Mas letras... É muito difícil, palavras com
484 quatro letras ele lê rapidinho, mas, graças a Deus, ele tá... depois do AEE aqui,
485 depois da... Já tá na segunda triagem lá na APAE, tá na fono ali no [nome do local] e
486 tá no psicólogo [nome do local], né, e acompanhando com a doutora [nome da
487 doutora], né, tá com psicopedagoga e ele tá agora com o neuro, doutor [nome do
488 doutor] Eu tirei ele lá daquela pessoa [se referindo da neurologista anteriormente
489 mencionada pela familiar 1], eu acho que aquela mulher pra cuidar de menino
490 assim... Aí ele tá com o doutor [nome do doutor] e ele tá gostando muito do doutor
491 agora e tá tomando medicação e eu acho que ele tá respondendo muito bem a
492 medicação, porque ele tava ficando depressivo, é... Sobre a ansiedade dele
493 também, ele toma [nome do remédio] e eu acho que ele desarmou mais, assim... Tá
494 mais falante. Quando ele falava, ele não tinha... Ficava todo depressivo, tava se
495 fechando... Depois da medicação ele tá melhorando cada vez mais, né, se abrindo.
496 Tá querendo mais ler e agora ele fala pra todo mundo que ele tá escrevendo
497 pequeno, porque ele escrevia MUITO grande, né, aí ajudo ele na caligrafia em casa,
498 muita coisa que eu ajudo ele em casa e ele tá desarmando bem, agora ele sabe
499 escrever pequeno [risos].

500

501 **MEDIADORA:**É... Eu queria fazer, basicamente, mais duas perguntas só. Essa é um
502 complemento do que vocês estavam falando, eu queria que vocês pudessem falar

503 pra gente quais são os pontos positivos dessa relação? Eu sei que alguns já
504 falaram, mas nessa relação que vocês apontaram tantas dificuldades, vocês
505 conseguem identificar algum ponto positivo? O que é bom nessa relação?

506

507 **FAMILIAR 3:** Eu acho assim que o *[nome da criança]* é uma criança assim que ele
508 não fala muito com as pessoas que ele conhece, mas... Isso eu trago pra mim
509 assim... Que ele vem sempre: “mãe, eu tenho uma coisa muito importante pra
510 senhora”, então tem que trancar as portas e não é pra ninguém ouvir o que ele quer
511 falar comigo, entendeu? E meu filho era um criança que não abraçava, hoje ele
512 abraça as pessoas... Toda terapia que ele vai ele já dá tchau, ele começou assim a
513 falar com as pessoas... Então, pra mim, tá sendo assim muito aprendizado e só do
514 meu filho agora tá interagindo com as pessoas, tá abraçando, tá beijando, assim...
515 Que antes ele não suportava ninguém, não brincava com nada de meleca, nada que
516 molha, assim, ele não gosta. Mas é muita alegria pra mim que agora ele tá
517 representando aquela alegria, aquele afeto, abraço, beijo, tá correndo... Pra mim é
518 muito gratificante, muito gratificante! Apesar de a casa ainda não tá toda adaptada...
519 Mas pra mim é muito gratificante ver que o meu filho tá representando o afeto dele, o
520 amor e a interação dele com as outras crianças.

521

522 **FAMILIAR 1:** É o que ela já disse, né, aprendizagem... A gente tenta... A gente
523 reaprende. E assim, a alegria... A minha filha, por exemplo, faz ballet e ela: “olha
524 mãe” *[se referindo a um passo de ballet]* e eu: “nossa!” Com aquela alegria toda e
525 conta história... Então assim, pra algumas mães que tem crianças neurotipicas é
526 normal, pra gente não... Tá desenvolvendo, tá tendo novas habilidades... Que uma
527 criança normal tem o desenvolvimento normal, tem uma sequência pra pintar e aí
528 ela... Voltando pro ballet, ela desenvolveu muito, sabe, “olha a dança” e ela dança
529 em cima da cama, faz os movimentos, a sequência, né, canta a musiquinha dela do
530 jeito dela, que ela fala palavras soltas, palavras por exemplo assim: “a *[nome da*
531 *criança]* gosta de azul”, o *de* ela não consegue interpretar o *de*, “gosta azul”,
532 palavras soltas. Então a gente vai começando a reaprender, porque a gente
533 reaprende, eu consegui ter mais... Eu consegui enxergar as coisas muito mais
534 claras, então as vezes a gente... Uma vez uma professora falou assim: “a gente só
535 enxerga aquilo que nos interessa”, antigamente eu não enxergava criança com
536 deficiência, a gente anda e não consegue enxergar, parece que tá naquele mundo

537 da caverna e já hoje quando eu ando eu consigo enxergar, parece que... 360° graus,
538 né, e se eu tiver um objetivo... É que conhecimento dos pais também, né, é muito
539 importante conhecer, ajudar, então assim, troca de informações, troca de
540 conhecimentos... Então a vida da gente é um aprendizado, a gente nunca sabe o dia
541 de amanhã e pra gente ter criança especial a gente fica bem mais preocupada com
542 o futuro do que o presente. Então, uma vez uma psicóloga disse assim: “vive o
543 presente! Vive o agora! Se você pensar lá na frente você não consegue nem fazer o
544 que é pra fazer. Viver e curtir a juventude dela, porque ela vai crescer e ela vai ser
545 uma moça, vai ser uma adulta e você que tinha que ter a infância dela, não
546 conseguiu viver... Então tudo isso fica marcado na memória da gente, mesmo uma
547 criança que tem deficiência ela tem memória, então tudo que a gente fizer de bom
548 pra ela, ela vai ficar guardado pra ela!” Então... Eu acho que aprender e reaprender,
549 eu acho isso faz parte da nossa vida, de gente que tem criança com deficiência.

550

551 **FAMILIAR 2:** Assim... Eu mudei muito depois que o *[nome da criança]* nasceu, em
552 todos os sentidos e assim... Eu sou muito criticada pelos meus amigos, perdi
553 namorado, porque eu abri mão de muita coisa pra cuidar do meu sobrinho, então
554 meu namorado não suportou, os amigos se afastaram: “tu só cuida desse menino, a
555 gente te chama pra sair e tu ‘ah, eu não posso, tenho que ficar com o *[nome da*
556 *criança]*”, só que assim... Eu não sei explicar, mas é gratificante pra mim ver cada
557 avanço do meu sobrinho, entendeu? Eu conversava com ele quando ele tava na
558 barriga da minha irmã, entendeu? Eu sou muito apegada com a minha irmã, somos
559 só nós duas, então eu criei um amor pelo *[nome da criança]* e depois que eu
560 descobri o autismo... O amor só aumentou! Mas, tem uma coisa que supera tudo
561 isso, pode até parecer bobagem pra vocês, mas pra mim... Porque como eu disse, o
562 *[nome da criança]* falava tudo e ele parou de falar, né, ele pode voltar a falar, a
563 psicóloga disse que ele pode voltar a falar, ele não é mudo, mas é como se fosse
564 um trauma, algo que ele reprimiu e ele não quis mais falar, mas ele pode voltar a
565 falar ou não... Só que... Tem uma coisa que ele ainda fala: “tia”, a única palavra que
566 ficou, né, e a psicóloga ela diz: “esse menino te ama muito, ele esqueceu tudo e a
567 única coisa que ele fala, de vez em quando, é tia, ele não fala ‘mãe’, não fala ‘pai’,
568 mas fala ‘tia’”... Então assim, depois que ele falou isso esse amor aumentou, mais
569 ainda, pelo meu sobrinho e ele me abraça, me beija, me cheira... Porque ele tem
570 muita força... Minha mãe, as vezes, não quer nem que eu brinque com ele, porque

571 ela fala: “nunca fica de costas pro [nome da criança]”, porque ele tem muita força e
572 se ele me pegar ele vai me enforçar... Uma vez eu quase fraturei uma costela
573 brincando com ele, porque a gente tava brincando e ele pisou... Já fiquei com
574 inflação na minha barriga, porque ele já deu chute na minha barriga... As vezes ele
575 pede colo, mas imagina eu com esses 44 quilos todinho, o [nome da criança] tem 9
576 anos e ele já é maior que eu, e ele quer colo e eu pego no colo... Então as vezes as
577 pessoas criticam: “você deixa de viver a sua vida em função de um filho que nem é
578 seu”, mas eu não consigo enxergar dessa maneira... Eu olho pro meu sobrinho e eu
579 decidi cuidar dele e deixa o resto! Então, é gratificante! Não dá pra explicar... Só
580 quem tem amor que consegue abrir mão de certas coisas pra cuidar de um menino
581 assim, que eu não sei nem se vai... Pessoas já chegaram pra mim assim: “tu não
582 sabe nem se quando esse menino crescer ele vai querer andar perto de ti, vai gostar
583 de ti, se na tua velhice ele vai pelo menos te olhar”, eu disse assim: “não me
584 interessa! O que importa é o amor que eu tenho por ele, se lá no futuro ele vai olhar
585 pra mim ou vai servir de alguma coisa, não me interessa”.

586

587 **PROFESSORA:** Gente, a ideia é que a gente pudesse ter mais encontros, pra gente
588 poder trocar experiências, trocar sentimentos, por que não dizer também trocar
589 sentimentos? Estreitar os laços de amizade. E a ideia é que a gente possa ter mais
590 encontros e que vocês possam participar, certo? A proposta da gente é que a gente
591 tenha mais encontros e nesses encontros que a gente pretende fazer a mais que
592 tipo de temas ou de assuntos vocês gostariam que a gente trouxesse pra trabalhar?
593 Vocês gostariam de indicar algum?

594

595 **FAMILIAR 2:** Como a gente está no âmbito escolar, né, eu acho que se a gente
596 tivesse mais ideias de como trabalhar com essas crianças em relação ao
597 aprendizado... É muito raro... Por exemplo, o [nome da criança] tem o autismo
598 severo e muitas coisas ele não consegue, mas vai ter alguma coisa, sempre tem
599 algum coisa... Eu digo que não consegue, assim, vocês estão me entendendo, mas
600 lá no fundo eu sei que tem, tem alguma coisa que vai chamar atenção... Por
601 exemplo, quando ela falou ali de tinta, tinta chama muito a atenção, então melar a
602 mão dele de tinta, passar na mão ele vai olhar e a professora, mesmo que ele não
603 fale, mas o autista ele entende tudo, tudo, tudo! Mesmo que ele não fale, ele vai
604 entender o que você tá falando... Então você vai lá, mostra a tinta pra ele, fala da

605 cor... Uma fruta, você apresenta pra ele... Então eu acho que qualquer coisa é
606 válido. Por exemplo, ele não conseguia acender uma lâmpada, depois que foram
607 feitos os exercícios com ele, ele já consegue, ele vai lá e ele acha uma graça
608 acender... Tudo bem que a energia aumentou, né? [risos] Porque todas as lâmpadas
609 agora ficam acesas e ele vai lá e liga as lâmpadas... Ele aprendeu a abrir uma
610 torneira, lógico que a gente colocou a torneira mais fácil pra ele conseguir abrir, ele
611 vai lá e abre, aí já coloca a cabeça e fica lá, porque a água acalma ele... Então
612 assim, por exemplo, lá na escola na hora de fazer a atividade a gente ensinou a
613 professora dele a lavar as mãos dele sempre que ele estiver agitado, lavar as mãos
614 acalma... Não sei se funciona com algum dos filho de vocês, mas com o [nome da
615 criança] funciona, a água sempre acalma ele... Por exemplo, eu vi um relato de uma
616 professora e ela dizia que não sabia mais o que fazer com a criança, né, então ela
617 colocou um tapete na sala e viu um hidratante na bolsa dela e ela começou a passar
618 o hidratante nas perninhas dele e ele foi acalmando, acalmando, alisando, alisando
619 e ele foi acalmando e ela prestou atenção que toda vez que ela fazia isso ele
620 acalmava... Tudo bem que isso não vai dá com todo autista, tem autista que não
621 gosta de ser tocado, de forma alguma, né, mas já tem autista que aceita. Então
622 assim, eu acho que é muito válido qualquer ideia, qualquer sugestão pra gente
623 trabalhar com as nossas crianças, eu acho que é muito válido essas ideias, né, pelo
624 menos pra gente tentar: “olha eu tenho uma ideia, deu certo com o meu, vai que dá
625 certo com o seu também”.

626

627 **FAMILIAR 1:** Eu tenho dois pontos... Primeiro que a maioria das crianças se vocês
628 forem verificar com as famílias, eu já tenho esse relato que eu falo lá da APAE, no
629 ministério público, é que a maioria das queixas dele é que... A gente faz uma
630 avaliação psicológica antes de entrar, né, a gente faz avaliação com o psicólogo e a
631 maioria deles sempre pergunta pros pais qual é a nossa maior necessidade e o que
632 mais incomoda são as rotinas diárias... E, a questão também da aprendizagem, a
633 questão de material adaptado, você pode fazer em casa, a família pode fazer em
634 casa... Por exemplo, em casa eu fiz pra minha filha trabalhar o sensorial dela, que
635 eles sentem muito pelo cheiro, pelo toque... Eu pego areia, eu pego massinha de
636 modelar, aquele gelzinho ela toca nos pés, ela toca nas mãos, areia, arroz, aí as
637 vezes eu coloco arroz colorido, pro som eu pego uma caixinha e falo: “olha, o som”,
638 apego uma caixinha vazia pra ela sentir que tá vazia... O que eu vou ensinar pra

639 ela? O som, o sentido da audição, o tato pra ela pegar, então, ela começou a
640 aprender mais quando eu comecei a fazer esses trabalhos em casa, né, as vezes eu
641 molhava a mão de tinta, aí as vezes eu botava tinta com areia porque já era outra
642 textura, entendeu? E, uma vez na fonoaudióloga que eu até sugiro pra vocês
643 também, que eu falava assim: “ah, meu filho não mastiga”, ela falou assim: “faça
644 exercícios na boca, tem um monte de vídeos no YouTube que fala sobre isso”, a
645 criança que tem problema sensorial eles precisa muito de massageador, num tem
646 aquele massageador de bochecha? Passa na bochecha, passa nos pés, passa nas
647 mãos... Óleo, o óleo que eles mais indicam é o óleo de lavanda que tem cheiro
648 suave... Aí vocês podem trabalhar com cheiro, vocês podem pegar, por exemplo, o
649 cheiro do alecrim, vocês podem pegar o cheiro do café... Tudo isso eles vão sentir,
650 vão estimular os sentidos, porque com o autista a gente não trabalha só com
651 audição, o autista ele trabalha... Uma vez o neuropediatra falou que o cérebro de um
652 autista faz mil coisas ao mesmo tempo, e a gente não... Por exemplo, eu tô aqui, eu
653 vou pegar o celular e eu tô conversando com vocês, eu vou parar pra pegar o celular
654 e eles não, eles fazem tudo ao mesmo tempo, o cérebro deles é assim! Então, o que
655 estimula eles? Por exemplo, nos Estados Unidos, teve uma mãe que participa do
656 grupo e ela falou que foi pros Estados Unidos, ela disse que lá o filho dela aprendeu
657 em 1 ano o que ele não aprendeu aqui em 8 anos... Porque lá, por exemplo, o quê
658 que ele gosta? O que atrai ele? É a água? Então vamos fazer as atividades dele
659 dentro da água: “vamos brincar com a tinta dentro da água? Vamos misturar a tinta
660 lá dentro? Joga a tinta vermelha”, aí pega o vermelho do carro, o vermelho da fruta e
661 assim vai indo porque são ideias que você faz. Então assim... São essas minhas
662 ideias que os pais podem fazer em casa também. Tem a questão da massagem que
663 no autista pode fazer massagem... Pra dormir de noite, eu faço muito com lavanda,
664 com eucalipto, por exemplo, eu mudo de óleo pra ele sentir a diferenciação do
665 cheiro... Por exemplo, o sabor pra criança que não mastiga, não sente o sabor, você
666 pode pegar um canudo coloca ele em trança e coloca um pouquinho de doce e faz
667 ele mastigar do lado, mastiga três vezes, pega o outro, mastiga três vezes do outro
668 pra estimular isso aqui [*pegando no queixo*], porque isso aqui deles é deficiente,
669 então cada parte disso aqui tá ligada a um neurônio, tudo é questão de neurônio, é
670 cérebro! Autista é cérebro! Não é outra deficiência é cérebro e a gente precisa fazer
671 os enigmas, né, o que eu posso fazer? O que eu não posso fazer? Eu faço isso...
672 Pesquiso o que eu posso fazer e vejo qual é a dica prática, o que é que tá nas

673 minhas mãos? Porque não é questão financeira já que eu posso fazer na minha
674 casa! Então... Eu fui aprendendo, eu fui pesquisando com outros pais, com os
675 pedagogos, tem muita gente boa dentro do Facebook que ensina vocês, mas tem
676 que consultar.... Então, o maior terapeuta quem é? Somos nós! Tem uma mãe lá
677 que disse... Não tinha nem estudo de autismo no Brasil ainda, foi recente, foi em
678 2012, é recente o autismo hoje no Brasil... Ela disse que ensinou o filho dela: “isso
679 aqui é uma colher, isso aqui é um garfo, isso aqui é um prato” e ele é uma criança
680 não verbal e ela foi ensinando a ele: “vamos tomar banho? Vamos tirar o short?”
681 Porque assim... Eu vejo muita dificuldade na escola... Teve uma vez que eu briguei
682 com a professora porque ela chegou, ela mandava as atividades e eu sempre olho o
683 caderno da minha filha e aí ela colocou assim: “a atividade tem que ser realizada
684 pela criança”, eu cheguei, eu não gosto de mandar recado, eu cheguei e conversei
685 com ela: “professora, porque a senhora colocou isso?”, ela falou assim: “ah, porque
686 essa atividade não foi feita pela criança”, eu falei: “essa atividade foi feita por mim,
687 junto com ela! Eu peguei na mão dela!” Gente, autista vocês precisam pegar na
688 mão! Eu aprendi assim... Minha mãe é analfabeta, quem me ensinou a ler e a
689 escrever foi a escola, não foi a minha mãe, minha mãe só pegava a cartilha do ABC,
690 pegava uns carocinho de milho e ela falava pra minha mão descer, mas quem
691 ensinou me ensinou foi a escola... Aí eu falei pra professora lá: “olha, a gente
692 precisa pegar na mão dela, porque ela é autista”, aí ela: “mas cria independência”,
693 eu falei: “não cria dependência, a gente precisa intervir porque enquanto ela não
694 tiver... os autistas tem dificuldades na coordenação motora fina e grossa.” Por
695 exemplo, alguém aqui brincou amarelinha? Antigamente a gente não tinha
696 dificuldade de escrita por quê? Porque a gente brincava de amarelinha, trabalhava a
697 coordenação motora com atenção, movimentava com braço direito e braço
698 esquerdo, a gente trabalhava todos os membros brincando, sem saber... Hoje a
699 gente não tem isso... A gente brincava de bola, corre pra cá, corre pra lá e tudo isso
700 movimenta o corpo, tem movimento, tem força... Então eles não tem força aqui
701 *[apontando para o pulso]*, aí o quê que precisa fazer? Um dia no fonoaudiólogo eu
702 disse: “doutor, me ensina!” Porque eu sou assim, eu sou bem chata: “me ensina o
703 que é que eu tenho que fazer na minha casa”, aí uma vez ele falou assim: “*[nome da*
704 *familiar]*, não pense que eu vou fazer milagre aqui em 15 minutos, a gente não faz
705 milagre, nem pense nisso porque a gente não faz”, então eu falei assim: “então o
706 senhor me ensina o que é que eu tenho que fazer na minha casa, porque não

707 adianta o senhor me dizer que não vai operar milagre aqui, não vai fazer a minha
708 vida falar e o senhor não vai me dar o que eu tenho que fazer na minha casa, o que
709 é que eu preciso fazer?” Aí ele me passava todas as atividades que eu tinha que
710 fazer, aí eu falava: “olha, ela tem dificuldade no processo sensorial”... Só que essa
711 dica não foi com o médico daqui, foi em Goiânia, a fonoaudióloga que eu tava eu
712 falei pra ela, aí ela: “oh, a criança que tem dificuldade de mastigar você pega a
713 escova do lado inverso e escova no céu da boca, dos lados, nas bochechas porque
714 isso aqui tudo é sensorial, eles não conseguem mastigar porque eles não aguentam,
715 eles só pega e engole”... Então tudo isso que a gente vai aprendendo é com
716 orientações, com dicas de o que eu posso fazer pra melhorar a rotina diária dele
717 porque eu não posso passar a vida inteira banhando um homem ou uma menina,
718 né? Na questão na menstruação, na questão da puberdade, por exemplo, são
719 coisas que a escola não fala e que poucos psicólogos falam sobre isso... Uma vez
720 eu vi uma mãe no grupo falando assim: “gente, o que eu faço com o meu filho que
721 fica se masturbando dentro de casa e em qualquer lugar? O que eu faço pra fazer
722 com ele entenda que não pode fazer em certos ambientes? Que tem lugar próprio?”
723 Porque é necessidade do ser humano, entendeu? A gente tem o organismo da
724 gente... Ela disse que ele tirava a roupa e ficava se masturbando dentro de casa e aí
725 ela não sabia o que fazer... Aí uma psicóloga lá do grupo falou assim: “olha, você
726 tem que falar pra ele que isso são coisas que tem que fazer de forma particular, até
727 pra não ocorrer um abuso sexual e assim vão ensinando, entendeu?” Então tem
728 muita família que não sabe porque não tem condições financeiras de pagar um
729 psicólogo... Um psicólogo hoje... Por exemplo, eu tô correndo atrás de um psicólogo
730 pra minha filha pra trabalhar o método ABA que é o que tem comprovado
731 cientificamente que dá certo pra crianças que nascem com dependência, mas o
732 psicólogo cobra 150 reais por 40 minutos... Então, quem é que tem condição? Uma
733 família que recebe um salário mínimo, paga aluguel, as vezes, ou tem um abrigo no
734 fundo de uma casa... Na alimentação vai todo o dinheiro... Então, essa troca de
735 informação, sabe... O que eu aprendi eu tô passando pra vocês porque eu acho que
736 pode servir pra vocês... E o bullying, eu passei uma por situação que eu não quero
737 passar nunca mais, isso foi no Jardim II, eu falei inclusive *[se referindo ao Seminário*
738 *de Educação Especial que ocorreu em uma universidade no qual ela foi,*
739 *mencionado no início]*: “gente, não adianta vocês vim aqui e falar de teoria e falar de
740 blá, blá, blá... Lá na escola a criança não quer saber quem é Emília Ferreiro, quem é

741 Paulo Freire, quem é Vygotsky, quem é Wallon... Ela quer saber quem é você! O
742 que você tem pra oferecer pra ele, entendeu?" A maior referência que o aluno tem é
743 o professor... A minha filha se ela gosta de uma pessoa, eu sei que ela gosta porque
744 o olhar muda, na hora que a pessoa chega ela me pergunta, ela demonstra no olhar,
745 a gente conhece... Então... Uma vez a turma tava na sala, eu cheguei com a minha
746 filha e a professora tava... Tinha um círculo de meninas e um círculo de meninos e a
747 *[nome da criança]* chegou atrasada porque ela não come nada na escola, aí ela
748 chegou e a professora em vez de pedir pra minha filha ficar no círculo com as
749 meninas, ela pediu pra uma menina sair do círculo pra formar outro círculo com a
750 minha filha, uma menina de 4 anos falou assim: "eu não vou sentar com ela", aí a
751 professora falou assim: "por quê?", "porque ela é muda", a professora ficou só
752 calada, não falou nada, não interveio e eu não pude falar nada... Que dizer que uma
753 criança de 4 anos diz que não vai fazer porque não gosta dela, porque ela é muda e
754 ficou por isso mesmo? Então não adianta falar de bullying na faculdade, eu falei isso
755 lá no Seminário: "não adianta fala de bullying na faculdade, precisa falar de bullying
756 nas escolas! No Jardim II, no Jardim I, entendeu?" Por exemplo, uma vez falei pra
757 ela *[se referindo a estagiária da criança que estava presente]*, eu falei pra ela assim:
758 "a *[nome da criança]* é tua estagiária, quer dizer, você é estagiária da *[nome da*
759 *criança]*, mas eu preciso que ela crie círculos afetivos com outras crianças, eu
760 preciso que ela olhe as outras crianças e não só a *[nome da criança]*, porque ela
761 precisa de uma criança da idade dela pra ela brincar, pra ela olhar..." Ainda bem que
762 tem uma pequenininha lá que eu amei a menina... Porque a *[nome da criança]* é
763 muito assim... Intiativa, ela precisa de estímulos o tempo todo, aí essa menina já
764 pega ela, já abraça ela e já leva pra brincar, entendeu? Então pra mim isso é ótimo,
765 porque ela tem que entender que tem outra criança do lado dela que quer brincar
766 com ela... E pra muitas crianças autistas isso é muita dificuldade porque ela não
767 entende o que é esse círculo afetivo... Por que a criança autista não chora? O meu
768 filho só foi chorar com quase 3 anos e derramar uma lágrima, não derrama... Então
769 assim, a questão da rotina diária, né, tem muitas famílias que precisam
770 urgentemente disso! Tem a minha mãe que hoje eu pôde tá com ela, amanhã pode
771 não tá... Como ela falou, as vezes, a família recebe e não sabe nem como lidar... E,
772 a questão do bullying no ambiente escolar que acontece muito, tem muita agressão,
773 né, as vezes a escola é omissa, porque acontece... A pessoa só extrapola no
774 ambiente escolar quando acontece alguma coisa, quando a criança se machuca,

775 quando a criança fala, aí entra numa proporção que a gente não deveria ir, que é no
776 Ministério Público, no Conselho Tutelar... Porque crianças, ela não disfarça, né?
777 Como eu falei pra ela, não se limita a pegar um estudo só do Sul e Sudeste, você
778 tem que pegar um estudo, uma avaliação, um diagnóstico aqui mesmo, dentro do
779 Pará... Eu trabalhava numa construtora e o homem lá falava que no Sudeste 15%
780 das pessoas de Marabá tem uma condição favorável... O resto, tudo é classe média,
781 tá numa posição mais entre um e dois salários mínimos... Então se a gente for ver
782 aqui, a maioria dos pais não são alfabetizados, as famílias são tudo desestruturadas,
783 a condição financeira é escassa... Então tudo isso atrapalha no desenvolvimento
784 cognitivo de uma criança com deficiência, principalmente os autistas porque pra eles
785 não existe nenhuma lei específica no município de Marabá que favorece isso... A
786 gente já tem o conhecimento que a gente já tem um processo lá no Ministério
787 Público, a promotora fez só uma alusão, só um parêntese, a gente não vê nada do
788 tipo... A gente vinha correndo atrás não do estagiário, né, porque se tem uma coisa
789 que tá acontecendo no estágio é que estagiário tá se tornando babá e a gente não
790 quer babá, a gente quer uma pessoa... O estagiário, ele tem um peso, mas se a
791 universidade fizer um papel intermediário junto com a escola, eu acho que dá pra
792 gente ir andando... Que na promotoria: “gente, a gente não pode correr atrás de um
793 profissional que vai demorar 4 anos, a gente vai esperar 4 anos pra ter esse
794 profissional na sala dos nossos filhos? Eu não vou esperar!” Então a gente precisa
795 trabalhar com aquilo que tem... O que eu tenho hoje? Eu tenho estagiários da UFPA,
796 eu tenho de outras escolas e tenho os profissionais de outras... Por exemplo,
797 psicologia, eu amei isso e espero que siga em frente... Então, eu quero que vocês
798 pensem no que é que eu tenho hoje? O que é que a Universidade Federal do Pará
799 pode oferecer hoje dentro das escolas, dentro das famílias? E junto com os
800 professores na forma didática, pedagógica e na questão da rotina... Por exemplo, na
801 rotina... A rotina só a família pode fazer? Não... Crianças autistas aprendem mais,
802 assim, mostrando pra ela o visual, orelha *[pegando na orelha]* orelha, pescoço
803 *[pegando no pescoço]* pescoço e assim sucessivamente... Então eles aprendem
804 muito no visual, então lá em casa a gente tem que pegar um monte de rotina, por
805 exemplo: ela vai escovar os dentes: “[nome da criança], tem abrir a pasta, tem que
806 colocar a pasta na escova, tem que escovar...”, tem toda uma rotinazinha que ela
807 tem que entender! Isso é do dia pra noite? Não! Tem crianças que demora um mês,
808 dois mês, três meses... Rotina pra tomar banho, rotina... Por exemplo, pra beber

809 água, o meu pequenininho ainda não sabe dizer: “quer água”, mas ele pega a minha
810 mão com a mãozinha dele, aí eu: “abre a geladeira, pega o copo e mamãe vai pegar
811 pra você”, aí eu pego o copo e na altura dele: “águaaaa, áaagua”, ele vai entender!
812 Hoje, por exemplo, se ele quer água ele aponta pra geladeira... Então tudo isso são
813 pequenas coisas que a gente pensa que não faz diferença, mas faz diferença sim...
814 Então, o que a gente quer hoje? Eu não quero que vocês, profissionais, transformem
815 a minha filha em uma Einstein... Eu quero que ela tenha uma... Base normal... Que
816 ela consiga realizar as coisas da rotina diária dela, que ela possa na escola sentar,
817 tomar o lanche dela, que ela possa brincar... Entendeu?

818

819 **MEDIADORA:** Desculpa interromper tua fala... Porque já está tarde e se não a gente
820 vai extrapolar muito o tempo, certo? Mas a gente vai ouvir as falas, a gente anotou
821 aqui muitas coisas, a gente vai procurar trazer temas legais aqui pra discutir... Mas,
822 eu queria dizer que muitas das suas expectativas, muitas das respostas que você
823 quer receber a gente não vai te dar...

824

825 **FAMILIAR 2:** A gente tem que ser realista, né?

826

827 **MEDIADORA:** Porque eu não quero que você crie expectativas... Uma coisa simples
828 e pequena, mas que a gente pode fazer é trabalhar as emoções, porque a gente
829 sabe que o autismo, como você falou, não é só cognição, ele é emoção também, ele
830 é emoção da família... A forma que a família transmite essa emoção é muito
831 importante! A forma que os professores transmitem essa emoção... A gente queria
832 muito poder ter um projeto que trabalhasse a emoção com os professores, porque
833 os professores também sofre muito! Eles tem limitações! Então a gente tem que
834 trabalhar mesmo com tantas dificuldades que a gente tem... A gente sabe que
835 Marabá tem muitas dificuldades no âmbito da saúde, no âmbito social, em vários
836 âmbitos... Mas a gente precisa trabalhar com aquilo que a gente tem, se não a gente
837 paralisado... O tema do bullying, super interessante! A gente vai trazer o bullying
838 sim, com certeza! Mas a gente sabe que o bullying não se dirige apenas com
839 pessoas com deficiência, o bullying existe direcionado a qualquer tipo de pessoa,
840 porque é resultado de muitos fatores que a gente está vivenciando na atualidade... O
841 trabalho, a falta de tempo, as diversas obrigações que a gente precisa dar conta, né,
842 a comunicação, que a gente tem que estar respondendo a vários canais de

843 comunicação, WattsApp, Facebook, livros... E eu tenho que estudar, tenho que
844 trabalhar, tenho que me relacionar com os meus filhos e eu tenho que fazer
845 atividade física e tenho que me alimentar bem... Então são tantas variáveis no
846 mundo pós-moderno, são tantas coisas que a gente não consegue dar conta e
847 explode, as relações ficam mais negativas, né? A gente fica com mais dificuldade de
848 se relacionar, as pessoas parece que hoje não tem tempo mais de ouvir o outro, a
849 gente não conhece mais o nosso vizinho... Então é um contexto social que favorece
850 essas relações negativas... Então, a gente vai poder mudar o mundo? A gente vai
851 poder mudar essa pessoa que faz bullying com a gente? Não! A gente vai poder nos
852 mudar, nos trabalhar pra gente poder resistir a esse bullying... Com certeza o
853 bullying vai ser tema do nosso debate, mas eu acho que a emoção também é muito
854 importante, a gente trabalhar nossas emoções pra gente se fortificar, pra enfrentar
855 esse mundo, né? Esse mundo que tá aí e que é tão violento, que é tão negativo. E
856 tem muitas coisas boas também, né, a gente sabe que a tecnologia traz muitas
857 coisas boas... Que talvez não nos atinja, principalmente na saúde, né, a gente tem
858 pouco acesso a tecnologia de ponta, mas existem coisas que a informatização é
859 inovadora e traz coisas positivas... Então, como tão pouco a gente pode transformar
860 e ser um pouco mais feliz e melhorar essa relação com nossos filhos? Não só
861 nossos filhos deficientes, né, nossos filhos, nossos amigos, nossos vizinhos, nossos
862 professores... Enfim, é nesse sentido que a gente vai tentar trabalhar mais... Só
863 deixando claro pra gente não criar falsas expectativas, a gente vai caminhar nesse
864 sentido, tá bom? Algum de vocês queria falar mais alguma coisa? Algo que a gente
865 não perguntou? Alguns dos alunos gostaria de complementar mais alguma coisa?

866

867 **FAMILIAR 2:** Eu só gostaria de fazer um pequeno comentário... Tipo assim, é a
868 professora falou, a questão do professor também... Eu já tive a oportunidade de ficar
869 dos dois lados, né? Eu tenho o meu sobrinho que é autista, mas eu também já dei
870 aula pra crianças com deficiência e foi muito difícil pra mim! Até porque eu não tinha
871 um preparo pra trabalhar com aquelas crianças que estavam na sala de aula e eu
872 tinha... Isso no ensino médio e eu acredito que é mais difícil ainda você trabalhar
873 com adolescente que tenha alguma necessidade especial, muito mais difícil que
874 uma criança! Eu tive essa oportunidade de ficar desses dois lados, e tanto como
875 professora quanto tia de um autista... É muito difícil! Tem que ver a questão do
876 professor também...

877

878 **MEDIADORA:** Então eu queria aproveitar para reforçar e agradecer o empenho da
879 escola! A professora [*nome das duas professoras da sala de AEE presente*], a
880 [*nome de uma professora*] é nossa aluna lá do curso de psicologia, é caloura...
881 Agradecer também a presença de cada um de vocês aqui presente e convidar vocês
882 pra ir pro lanche se não tiver mais nenhum comentário...

883

884 **PROFESSORA DA SALA DE AEE:** A gente é que agradece e estamos aqui com as
885 portas abertas pra receber você, a equipe e desenvolver futuramente um projeto
886 para os professores...

887

888

889 [*O gravação do grupo focal durou uma hora e cinquenta e cinco minutos.*]