Cadernos Macambira
*V. 6, Nº 1, 2021. Página **174** de **369. ISSN 2525-6580***
***Anais* IV Seminário Diversidade e Respeito às Diferenças – IV SEDIRD e I Encontro do Grupo de Pesquisa em Educação Especial na perspectiva da Inclusão Escolar**. 06 a 08 de outubro de 2020. Serrinha, BA, Laboratório de Políticas Públicas, Ruralidades e Desenvolvimento Territorial – LaPPRuDes.
http://revista.lapprudes.net/

Eixo 6: Educação Formal e Informal de Estudantes com Transtorno do Espectro Autista

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E FAMÍLIA: RELAÇÃO QUE CONTRIBUI (OU NÃO) PARA A INCLUSÃO ESCOLAR

Taiane de Souza Ignácio * - Universidade Federal Fluminense - UFF

Silvana Matos Uhmann - Universidade Federal Fluminense - UFF

*Autora correspondente: anes.angra@gmail.com

RESUMO: A descoberta de um filho com Transtorno do Espetro Autista (TEA) na maioria dos casos perpassa um processo doloroso, pois a realidade vivenciada se difere da idealizada a partir de um "filho ideal". Quando o diagnóstico se torna uma realidade, muitas vezes as famílias sentem-se sozinhas, sem saber onde e como buscar informações, outras vezes com tendência ao isolamento e a vislumbrarem poucas perspectivas de futuro com relação ao seu filho, sobretudo com relação à escolarização. Contudo, a importância da relação do TEA e a família vem na direção de entendê-la a partir de uma relação que adentra os espaços escolares influenciando o processo de inclusão desses alunos, uma vez que o aluno também é filho no contexto familiar. Ou seja, a família é o primeiro meio social da criança, sendo um contexto muito influenciador, inclusive, de como este aluno chegará à escola em termos de aprendizado e desenvolvimento. Portanto, ao entender essas questões como importantes, esta pesquisa foi elaborado com base em referenciais teóricos sobre o tema, bem como desenvolveu-se na forma qualitativa de Estudo de Caso, tendo como objetivo: Compreender como a família recebe o diagnóstico de TEA e, a partir disso, como é o seu processo de inclusão educacional. Para tanto, considerou-se como pergunta de pesquisa: qual a relação existente entre a aceitação (ou não) do TEA por parte da família com a inclusão desses alunos? A partir dessas inquietações, desenvolveu-se alguns momentos: analisar através de referenciais teóricos a temática do Transtorno do Espectro Autista (TEA), pesquisar como é para a família receber o diagnóstico de que seu filho possui TEA a partir da realização de entrevistas semiestruturadas sobre a experiência de conviver com o TEA com três famílias que se disponibilizaram fazer parte da pesquisa (contatadas por intermédio de uma escola que contém alunos com TEA), além de problematizar como acontece o processo de inclusão educacional da criança com TEA na escola diante da aceitação positiva ou negativa desse diagnóstico. Para tanto, buscou-se realizar análise dos dados da pesquisa na perspectiva de Bardin (2011) ao elencar pontos importantes da serem problematizados. Como resultados, foi possível perceber a nítida relação existente entre a aceitação (ou não) do TEA, sendo o diagnóstico responsável por uma mudança – muitas vezes de extrema significância – em que muitas famílias demonstram dificuldades, receio e angústias. O diagnóstico é compreendido e vivido de formas diferentes por cada família, nos levando à compreensão de que o contexto familiar também necessita de um olhar diferenciado (muitas vezes essa preocupação é apenas com a criança), no sentido de entender se está conseguindo perceber-se diante da necessidade de uma nova realidade. Este enfoque não só pode contribuir às famílias, mas também à criança diagnosticada, pois possibilita auxiliar a família que, por consequência, irá se relacionar e influenciá-la de forma mais significativa. Nisso, é possível destacar: quando a família não aceita o diagnóstico, afeta diretamente sua inclusão escolar (sendo expressamente importante pensar em apoio às famílias); quando aceita, uma parceria se inicia e torna possível potencializar a inclusão desse aluno – o que nos leva a reconhecer que a "primeira inclusão" deve acontecer dentro de casa, para que a partir disso possa se expandir para outros espaços sociais, como por exemplo a escola.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista. Família. Inclusão.

Cadernos Macambira
V. 6, Nº 1, 2021. Página ***175*** *de* ***369. ISSN 2525-6580***
Anais **IV Seminário Diversidade e Respeito às Diferenças – IV SEDIRD e I Encontro do Grupo de Pesquisa em Educação Especial na perspectiva da Inclusão Escolar**. 06 a 08 de outubro de 2020. Serrinha, BA, Laboratório de Políticas Públicas, Ruralidades e Desenvolvimento Territorial – LaPPRuDes.
http://revista.lapprudes.net/

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de um filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA) merece constantes problematizações junto ao campo da Educação Especial[5] e, sobretudo, diante da sua inclusão escolar. Nisso, também é importante suscitar reflexões em torno das famílias e sua relação com o Transtorno e, mais especificamente, às famílias que muitas vezes negam esse diagnóstico (BORGES, 2009) – tratando-se de um tema que merece evidência, pois é vivenciado por diferentes sujeitos e em diferentes realidades e, cada qual, irá experienciar entendimentos e situações também diferentes.

Refletir sobre as famílias de alunos com TEA – o que cada uma delas vivenciou frente ao diagnóstico e suas experiências diárias – nos dá a oportunidade de compreender cada família de forma singular, entendendo como foi na individualidade receber o diagnóstico, superando (ou não) as fases do que comumente se define como "luto": sofrimento por parte da família ao receber o diagnóstico de um filho com TEA, pois é preciso deixar a idealização e encarar a realidade do Espectro. Segundo os autores Sá e Rabinovich (2006): As famílias perpassam por alguns estágios de luto (sequência relativamente previsível de fases) como: Estágio inicial: choque; Estágio segundo: negação; Estágio terceiro: tristeza; Estágio quarto: equilíbrio; Último estágio: reorganização.

Sendo assim, é inegável que o diagnóstico do TEA traz significativas mudanças na vida da família, sendo que os pais muitas vezes criam expectativas de um "filho ideal"[6] que precisa ceder espaço para outras vivências, lugares e pessoas. Este fato – o diagnóstico de um filho "diferente" – muitas vezes leva aos pais a desenvolverem dificuldade/limites de aceitação. Em meio a diferentes tentativas de justificativas para "a diferença" dos filhos, muitas famílias demonstram-se perdidas diante de um universo totalmente novo, confuso e duvidoso (BORGES, 2009), o que poderá nem sempre permanecer no aspecto familiar, mas expandir-se para outras vivências, como por exemplo o espaço escolar.

Nesta preocupação, o objetivo dessa pesquisa é: Compreender como a família recebe o diagnóstico de que seu filho possui TEA e, a partir disso, como é o seu processo de inclusão educacional. Nisso, tem-se a seguinte pergunta de pesquisa: qual a relação existente entre a aceitação (ou não) do TEA com a inclusão desses alunos? No intuito de responder esta questão, essa pesquisa – oriunda de um Trabalho de Conclusão de Curso em Pedagogia – desenvolveu-se de acordo com os momentos: a) Estudar através de referenciais teóricos a temática do TEA; b) Investigar como é para a família receber o diagnóstico de que seu filho possui TEA a partir da realização de entrevistas semiestruturadas sobre a experiência do TEA com três famílias que se disponibilizaram participar da pesquisa (contatadas por intermédio de

[5] Área do conhecimento responsável por organizar e promover recursos e estratégias para a escolarização de alunos público-alvo da Educação Especial – alunos com deficiência, Transtorno do Espectro Autista e Altas Habilidades e/ou Superdotação (BRASIL, 2008).

[6] "Filho ideal" aqui entendido sem Transtorno do Espectro Autista (TEA), uma vez que o Transtorno pode trazer limitações de ordem comportamental, comunicacional e relacional (BAPTISTA, 2002) a que muitos pais não escolheriam vivenciar.

uma escola que inclui alunos com TEA); c) Problematizar como é o processo de inclusão educacional dessa criança na escola diante da aceitação ou não desse diagnóstico.

Para tanto, por meio de uma pesquisa qualitativa de Estudo de Caso, buscamos aproximações com famílias de alunos com TEA de uma escola estadual da cidade de Angra dos Reis/RJ, a fim de buscar entender como o diagnóstico é vivenciado/compreendido pelas mesmas. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas sobre a experiência do TEA com três famílias que se disponibilizaram participar da pesquisa (sob indicação da escola), a fim de entender as expectativas, sentimentos, distinções entre receber o diagnóstico, a superação do luto, as experiências diárias vividas por cada família em particular – e, após isso, nosso interesse é entender qual a relação com o processo de inclusão desses alunos, a partir da perspectiva de Bardin (2011) ao elencar pontos importantes da serem problematizados.

Vale destacar que, para Ribeiro (2008 p.141), a entrevista é: "A técnica mais pertinente quando o pesquisador quer obter informações a respeito do seu objeto, que permitam conhecer sobre atitudes, sentimentos e valores subjacentes ao comportamento". O mesmo autor ainda continua: "o que significa que se pode ir além das descrições das ações, incorporando novas fontes para a interpretação dos resultados pelos próprios entrevistadores" (idem). Seguindo essas ideias, as entrevistas semiestruturadas seguiram um roteiro de perguntas previamente definidas, foram gravadas em áudio e depois transcritas pelas pesquisadoras. Todos os sujeitos envolvidos tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estando seus dados preservados e sendo conferidos a eles nomes fictícios.

Alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O TEA ganhou mais visibilidade aproximadamente em 1943 através dos estudos e publicações do psiquiatra residente em Baltimore nos EUA, Leo Kanner. Seu primeiro artigo foi publicado originalmente em inglês: "Distúrbio Autísticos do Contato Afetivo", Kaner faz uma descrição de onze crianças que apresentavam um quadro raro, no qual desde o início da vida essas crianças tinham incapacidades de se relacionar interpessoalmente. Em seguida, Kanner substituiu o termo "Distúrbio Autístico do Contato Afetivo" utilizado por "autismo infantil precoce", porém, questionou-se como possível causa do autismo a psicopatologia parental.

Em 1944 um médico austríaco formado na Universidade de Viena, Hans Asperger, escreveu um artigo: "Psicopatologia Autística da Infância", que por muitos anos foi desconhecido pelo fato de ter sido escrito em origem alemã. Tais publicações podem ser citadas como marcos de início de discussões sobre o tema que em anos atrás não era muito conhecido, mas que aos poucos vêm se tornando visível em diferentes espaços.

Ao longo da história com base em pesquisas científicas o TEA foi apresentando diferentes compreensões, pelo fato de terem descobertos novas causas, características especificas e grau de severidades, afastando-se do entendimento de quadro único, passando a ser visto como um transtorno de complexo entendimento. Atualmente, a descoberta do TEA é atribuída a Kanner e Asperger, apesar de encontrarmos estudos científicos de outros pesquisadores relacionados a seus distúrbios diferentes.

Em 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS) incluiu uma sessão designada aos Transtornos Mentais na sexta edição do seu sistema de Classificação Internacional de Doenças – CID 6 e, logo após em 1953, foi publicada pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) a primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) - sendo o primeiro manual de transtornos mentais com foco na aplicação clínica. De acordo com a Nova Classificação Americana para os Transtornos Mentais – o DSM-5 (2014, p. 69):

> O DSM-I consistia basicamente em uma lista de diagnósticos categorizados, com um glossário que trazia a descrição clínica de cada categoria diagnóstica. Apesar de rudimentar, o manual serviu para motivar uma série de revisões sobre questões relacionadas às doenças mentais. O DSM-II, desenvolvido paralelamente com o CID-8, foi publicado em 1968 e era bastante similar ao DSM-I, trazendo discretas alterações na terminologia.

Em 1980 foi publicada pela APA a terceira edição do manual, com modificações metodológicas e estruturais que, em parte, se mantiveram até a recente edição. Sua publicação foi um grande avanço por facilitar a realização de pesquisas empíricas em termos do diagnóstico de transtornos mentais. O DMS-III caracterizado por ter um enfoque mais descritivo, tinha como objetivo principal oferecer ferramentas para clínicos e pesquisadores, facilitando a coleta de dados estatísticos. Em 1987 foram promovidas revisões e correções sobre o manual, o que levou à publicação do DSM-III-R.

Já no ano de 1994 e a proliferação de pesquisas, revisões bibliográficas e testes de campo, permitiram que a APA lançasse a DSM-IV, que representou um aumento significativo de dados, incluindo diversos novos diagnósticos descritos com critérios mais claros e precisos, o que contribuiu com o aumento de entendimento e diagnóstico dessas pessoas. No entanto, em 2000 foi publicada uma revisão da edição DSM-IV que por sua vez foi formalmente utilizada até o início de 2013. O DSM-5, atualmente utilizado, foi publicado oficialmente em 18 de maio de 2013, sendo a mais nova edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana. É importante lembrar que o DSM é um instrumento desenvolvido que deve ser aplicado apenas por profissionais habilitados, com experiência clínica e conhecimento do TEA. Mas, que pode ser de conhecimento de todas as pessoas (escolas, famílias, entre outros) a fim de melhor entendimento e reconhecimento desse público.

As possíveis causas que levam ao TEA ainda são desconhecidas, mas, ao longo do tempo vêm sendo desenvolvidos muitos estudos na tentativa de contribuir para a possível definição/causa do TEA. Porém, existem diversas possibilidades e ainda há muito a se investigar sobre etiologia, por não ter uma causa exata. Algumas pesquisas na área da educação definem o TEA podendo ser resultantes de diferentes combinações de genes, problemas genéticos e/ou herdados, e fatores ambientais que causam impacto no desenvolvimento do feto, sendo eles infecções, stress, substâncias químicas tóxicas, assim como fatores ambientais individuais incluindo complicações que possam acontecer durante o nascimento da criança, infecções que a mãe adquira na gestação e medicações recebidas no pré e pós-parto. Alguns estudos mostram que de 30 a 50% dos casos de TEA possuem um componente hereditário. Entretanto, as causas exatas ainda são desconhecidas.

A prevalência do TEA pode acontecer de três formas diferentes:

a) Fatores pré-natais: Alterações cromossómicas, podendo ser autossômicas (síndromas de Patau, Edwards, Down, etc.) e genossómicas (Flinfelter, Turner, etc.), envolvendo alterações da informação genética como: mães diabéticas ou com doenças crônicas, má nutrição, incompatibilidade de RH, uso de produtos químicos ou drogas, exposição à radiação e malformações congénitas. Tais fatores envolvem duas fases: pré-concepcional e pós concepcional que são centradas na criação do envolvimento intrauterino da melhor maneira. Além disso, há agentes infecciosos que podem ser prejudiciais ao feto como a rubéola, toxoplasmose, sífilis, tuberculose, herpes, etc. (FONSECA E LEON, 2013).

b) Fatores perinatais: Se desenvolve durante o trabalho de parto e de proteção fetal, podendo ocorrer num período vulnerável durante o trabalho de parto, frequentemente associadas a deficiências. Observa-se após o parto possíveis problemas como: apresentação do feto, placentopatias, prematuridade, hemorragias, traumatismo de parto, rotura precoce das membranas, interferência da anestesia com o sistema nervoso do recém-nascido, rotura precoce das membranas, intervenção por técnicas de manipulação como parto normal e cesarianas, etc. (FONSECA E LEON, 2013).

c) Fatores pós-natais: Se desenvolve dependendo do meio e socialização, que podem proporcionar condições de segurança, afeto, aprendizagem e estimulação desde o nascimento, contribuindo para o plano emocional assim como o cognitivo, linguístico e psicomotor (FONSECA E LEON, 2013).

Algumas pesquisas destacam que a incidência do TEA não tem um padrão, variando de acordo com os critérios utilizados por cada autor. Segundo Bryson, Clarck e Smith (1998), em seus estudos conduzidos no Canadá, chegaram à afirmativa de que a cada mil crianças uma teria TEA, sendo mais frequente em pessoas do sexo masculino do que do sexo feminino, podendo incidir em pessoas de família de diferentes raças, credos ou classes sociais.

Mas, de acordo com o atual manual, DSM-V, o que é o TEA? Segundo esse manual, o TEA é definido por alterações precoces, tipicamente diagnosticados antes dos três anos de idade, sendo caracterizado por desvios quantitativos e qualitativos que afetam a *comunicação*, *interação social* e o *comportamento*. Segundo a Cartilha Constitucional de João Pessoa (2017, p. 4) o TEA:

> (...) se caracteriza, principalmente, por provocar dificuldades na interação social e na comunicação, comportamentos repetitivos e interesses focalizados muito específicos, podendo haver também desmodulação sensorial (grande sensibilidade a cheiros, sons, luzes, texturas e sabores). É importante ressaltar que ter TEA não significa que a pessoa apresentará todos esses aspectos juntos, nem com a mesma intensidade.

No entanto, a caracterização do TEA perpassa as seguintes áreas, com mais ou menos intensidade:

a) *Comunicação:* Dentro do TEA podem ocorrer diversos níveis de desenvolvimento com as linguagens verbal e visual, variando de acordo com o vocabulário e poder de expressão

limitado da pessoa. Normalmente possuem o hábito de falar somente sobre assuntos de interesse (hiper foco), podendo repetir frases ou palavras de maneira mecânica e frequente (Cartilha Constitucional de João Pessoa, 2017). Sendo assim, a dificuldade de comunicação pode trazer diversos prejuízos para a criança com TEA, como: dificuldade de ter uma conversação, dificuldade de compreensão e contextualização e atraso ou ausência de fala expressiva.

b) *Interação social:* Pessoas com TEA encontram dificuldades em entender sinais não verbais típicos, figuras de linguagem e expressões faciais, devido ao seu desenvolvimento neurológico. O que causa o isolamento, fazendo a pessoa com TEA evitar a interação social, gerando problemas para comunicar até mesmo as próprias necessidades e entender as necessidades e intenções do outro. Dentre outras dificuldades de interação destacam-se: estabelecer e manter relações pessoais constantemente, engajar emocionalmente com outras pessoas, compartilhar interesses em comum, etc. (Cartilha Constitucional de João Pessoa, 2017). Diante dessas dificuldades a criança com TEA pode deparar-se com dificuldades de interação social, dentre elas: prejuízo no uso de comportamentos não verbais (contato visual direto, expressão facial e gestos comunicativos), dificuldade para se relacionar com outras pessoas, dificuldades para compartilhar interesses e desconfortos.

c) *Comportamento:* Pessoas com TEA possuem dificuldades de interagir com o ambiente, devido a algumas situações que não conseguem lidar, ou por estímulos desconfortáveis aos seus sentidos. Além disso, possuem o hábito de estabelecer rotinas rígidas e repetitivas com o objetivo de controlar o ambiente a sua volta. Podendo também apresentar hiper foco, manipulação de objetos repetidamente, movimentos estereotipados, interesses sensoriais e rotinas incomuns (Cartilha Constitucional de João Pessoa, 2017). Além disso, há questões comportamentais que são muito importantes para as crianças com TEA como: hipo ou hipersensibilidade a sons, medo ou deslumbre por certos ruídos e reflexos, atração ou afastamento por certos cheiros e brilhos, evitam certos alimentos e texturas, em algumas situações pode haver alteração na reação a dor.

Por muito tempo, pessoas com TEA foram denominados como autistas (também pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento), mas ao longo de anos e após estudos passou a ser chamado de Transtorno do Espectro Autista, por envolver situações e apresentações diferentes umas das outras, numa gradação do mais leve ao mais severo. É importante ressaltar que o TEA não significa que necessariamente a criança apresentara todos os aspectos juntos, ou com a mesma intensidade. Mas, sobretudo, podemos perceber esse transtorno em três grandes aspectos: dificuldade de comportamento, dificuldades de interação social e dificuldades comunicacionais.

> Por apresentar uma variedade imensa de manifestações, é possível afirmar que não se encontram duas pessoas com TEA com dificuldades e habilidades iguais, motivo pelo qual o Transtorno do Espectro Autista precisa ser diagnosticado por uma equipe multiprofissional capaz de avaliar os vários aspectos do desenvolvimento que costumam estar atípicos no autismo (comunicação, interação social, capacidade de adaptação, desempenho cognitivo, desmodulações dos sentidos, etc.) (CARTILHA CONTITUCIONAL DE JOÃO PESSOA, 2017, p. 8).

Após a avalição, é possível definir as melhores alternativas de intervenção para cada pessoa com TEA. Estudos demonstram que é fundamental para o TEA a identificação precoce dos sinais e sintomas de risco para o desenvolvimento da criança, pois, o quanto antes se inicia o tratamento melhores são os resultados para os desenvolvimentos de linguagem, cognitivos e habilidades sociais. Ainda não há um exame clínico capaz de detectar o TEA, portanto o ideal é uma avaliação multidisciplinar. Mesmo que, por vezes controverso, o diagnóstico do TEA é discutível, realizado com base no comportamento e características apresentadas pela criança, na ausência de dados fisiológicos. Atualmente existem escalas de diagnósticos capazes de dar uma maior precisão e precocidade na realização. A exemplo:

> CARS: A escala avalia o comportamento em 14 domínios geralmente afetados no autismo, mais uma categoria geral de impressão de autismo. Estes 15 itens incluem: relações pessoais, imitação, resposta emocional, uso corporal, uso de objetos, resposta a mudanças, resposta visual, resposta auditiva, resposta e uso do paladar, olfato e tato, medo ou nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, nível de atividade, nível e consistência da resposta intelectual e impressões gerais (PEREIRA, RIESGO E WAGNER, 2008, p. 488).

A partir da avaliação ou repertório de aprendizagem e desenvolvimento do aluno, é necessário fazer intervenções e adaptações curriculares. Algumas possibilidades de intervenção para pessoas com TEA são:

a) *TEACCH – (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) Tratamento e educação para crianças autistas e com distúrbios correlatos da comunicação:* foi idealizado e desenvolvimento pelo Dr. Eric Schoppler e atualmente tem como responsável o Dr. Gary Mesibov, utiliza como avaliação o Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R), que avalia a criança levando em conta suas maiores qualidades e dificuldades, fazendo assim um programa individualizado. O TEACCH quando bem organizado é um importante instrumento pedagógico, é necessário que as unidades de ensino vão se encaixando para que haja um bom funcionamento. São completas teoricamente, possuem intervenções terapêuticas, natação especial, cavalos, psicomotricidade, terapia da fala, apoio psicológico e individual, previsto nas unidades de ensino estruturado. Além disso, o TEACCH oferece uma estrutura e previsibilidade para que seja possível existir uma maior adaptação e flexibilização do aluno com TEA, utilizando de recursos visuais e autonomia/independência da criança.

b) *ABA – Análise Aplicada do Comportamento:* tem como principal objetivo ensinar a criança com TEA habilidades que ela ainda não possui, introduzindo habilidades por etapas na vida da criança, que são ensinadas em geral em esquemas individual, junto a uma indicação ou instrução. A fim de modificar o comportamento da criança com TEA, a ABA segue um roteiro: a) avaliação inicial, b) definição de objetivos a serem alcançados, c) elaboração de programas e procedimentos, d) ensino intensivo, e) avaliação progresso. A principal característica do procedimento ABA é o uso de consequências convencional, a troca com guloseimas, brinquedos, atividade preferida, etc.

c) *PECS – (Picture Exchange Communication System) Sistema de Comunicação através da troca de figuras*: tem como objetivo ajudar pessoas com TEA e com outros distúrbios de desenvolvimento a adquirir habilidades de comunicação, sendo utilizado com pessoas que não se comunicam e com pessoas que se comunicam com baixa eficiência. O PECS é realizado numa sequência de seis passos: 1º- Troca física: como comunicar, 2º- Distância e persistência, 3º- Discriminação de figuras, 4º- Estrutura da sentença, 5º- Responder ao o que você quer e 6º- Comentar. Na prática é possível observar como o uso do PECS contribui para que seja possível obter uma melhora da compreensão verbal da criança com TEA, por agregar pistas visuais e contextuais à informação verbal e em alguns casos o aumento na produção verbal.

d) *SON-RISE (Son-Rise Program):* Sessões individuais realizadas em uma sala preparada com poucas distrações auditivas e visuais, com organização de brinquedos e materiais motivadores para uma tentativa de interação com a criança. As atividades são adaptadas para serem apropriadas e motivadores de acordo com a necessidade de cada criança com TEA, uma vez que a criança esteja motivada para interagir podem ser criados métodos de interação de o ajudarão a aprender as habilidades do desenvolvimento, como habilidades de linguagem e conversação, contato visual, o faz de conta, o brincar, o comportamento e criatividade. Esta estratégia "oferece uma abordagem educacional prática e abrangente para inspirar as crianças, adolescentes e adultos com autismo a participarem ativamente em interações divertidas, espontâneas e dinâmicas com os pais, outros adultos e crianças" (TOLEZANI, 2010, p. 8).

Também é imprescindível que tenha intervenção na aprendizagem da criança com TEA, que podem acontecer a partir de três condições básicas para que o processo de inclusão escolar seja bem-sucedido. São eles:

a) Fazer um estudo de caso de cada criança, além de estudar e conhecer as características do TEA e da própria criança em situação de inclusão.

b) Definir qual a melhor forma de atendimento educacional que deve ser realizado com o aluno com TEA, atendendo as suas necessidades.

c) Desenvolver estratégias adequadas de atuação pedagógica, de maneira que atenda às individualidades de cada aluno com TEA, que devem ser avaliadas sistemicamente.

Ainda, existem outras possíveis intervenções indicadas para pessoas com TEA, como tratamentos com psicoterapeuta, fonoaudiólogo, equoterapia, musicoterapia, psicopedagoga e outros que basicamente, caracterizam uma linha formal de tratamento adequado do TEA. Além disso, a família é outro aspecto importantíssimo de reflexão já que é a primeira instância de existência da criança e também a que irá prover todo o processo de avaliação e intervenção de seus filhos com TEA.

Famílias de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Ao longo da história as pessoas com deficiência (todas que por alguma razão eram consideradas dentro desse conceito) foram marcadas por estigmas que as caracterizavam como pessoas improdutivas e incapazes de se desenvolverem e terem suas funções na sociedade. De acordo com Aranha (2006), em períodos da antiguidade as crianças que

nasciam com algum tipo de deficiência eram abandonadas e muitas vezes executadas. Na Idade Média, compreendia-se que a deficiência era um resultado dos pecados cometidos pelos pais, um castigo divino. Ou, ainda, motivo de piedade e caridade. Diante disso, constituía-se uma representação de negatividade acerca das pessoas com deficiência, excluindo-as da sociedade e negando-lhes a vida.

A Modernidade firmou a necessidade de uma norma entre as pessoas, ou seja, necessário se tornou enquadrar-se em características pré-definidas, dentre as quais qualquer comprometimento seja de ordem física, sensorial e/ou intelectual ficaram excluídos. Mesmo a Contemporaneidade apresentando tentativas de aceitação da diferença, ainda é possível observar as 'marcas' imputadas às pessoas com algum comprometimento.

Com isso, pode-se afirmar que atualmente infelizmente ainda há resquícios desse entendimento na sociedade em relação às pessoas com deficiência, transtornos ou quaisquer outras implicações que afetam sua aprendizagem e desenvolvimento, assim, a persistência desses resquícios contribui ainda mais para a resistência familiar no processo de aceitação do diagnóstico.

Como já citado anteriormente, é indicado que o diagnóstico do TEA seja feito por um profissional com formação em medicina e vários anos diagnosticando o TEA, tendo experiência clínica/pedagógica, sendo ele feito através de avaliação do quadro clínico da criança, pois ainda não existem exames laboratoriais capazes de detectar o TEA. Além disso, pode-se afirmar que o diagnóstico precoce é fundamental para que a intervenção educacional especializada possa ter início o mais rapidamente possível.

Quando o assunto é diagnóstico, deve ser cuidadosamente preparado o momento da notícia deste diagnóstico para a família, pois pode ser um momento doloroso para a família, pois é como se 'morresse' o filho "ideal" que tanto sonhavam, e eles são inseridos em um novo mundo, até então desconhecido. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (2013, p. 53):

> O diagnóstico é uma tarefa multidisciplinar, porém, a comunicação à família deve ser feita por apenas um dos elementos da equipe, preferencialmente aquele que estabeleceu o vínculo mais forte e que, de certa forma, vai funcionar como referência na coordenação do projeto terapêutico indicado pela equipe para o caso. Ele deverá ter uma postura ética e humana, além de ser claro, conciso e disponível às perguntas e dúvidas dos familiares. Mais ainda, o local utilizado deverá ser reservado e protegido de interrupções, já que a privacidade do momento é requisito básico para o adequado acolhimento do caso.

Seguindo essas ideias, a criança desde o ventre da mãe passa a assumir um lugar de importância na família e na sociedade, porém os pais sonham com a criança "perfeita", que tenha um desenvolvimento intelectual e físico dentro dos parâmetros clínicos que são impostos na sociedade. Então, as famílias se preparam para a chegada dessa criança que será marcante para todos, porém, não incluem as possibilidades do "diferente", da possibilidade de a criança ser perfeita, de não se enquadrar nos padrões desejáveis pelos pais e a sociedade.

O contexto familiar sofre rupturas diante das apresentações dos sintomas do TEA, na medida em que há mudanças nas atividades rotineiras e no clima emocional de toda família no momento que se vive a avaliação e possível diagnóstico. Toda a rotina muda e a família se une em torno de todas as dificuldades que virão aparecer na vida da criança com TEA, sendo essa mobilização de extrema importância no início da adaptação. A não flexibilização das características do TEA com o tempo demanda necessidades de maiores mobilizações na dinâmica familiar, que vão desde os aspectos relacionados à vida psíquica, social e física, além dos aspectos financeiros com todo tratamento, terapias e suporte necessário para o melhor desenvolvimento da criança com TEA (ANDRADE, TEODORO, 2012).

Seguindo essas ideias, é importante que o momento em que é revelado o diagnóstico deve ser acompanhado de sugestões de tratamentos e todas as atividades sugeridas no projeto terapêutico, encaminhando a família para profissionais que, por sua vez, irão se envolver no atendimento do caso. Diante desse processo, é imprescindível respeitar o tempo necessário para a família entender com o novo mundo.

> A família precisa estar inserida no tratamento da criança em dois aspectos, um relacionado ao campo do instrumental, ou seja, trabalhar as questões do desenvolvimento perceptivo e motor da criança, e o outro, relacionado ao resgate psíquico da família, proporcionando o seu lugar dentro do núcleo dos papeis parentais e exigências externas (BAPTISTA 2002 p 22).

É natural que esse momento seja doloroso, pois além de perder o que se imaginava ser um "filho ideal", muitos sonhos e planos para o filho se vão, o que causa o *luto* na família. É importante lembrar, que todo o momento de luto e sofrimento vai passar, e assim poderão criar novos sonhos, novos objetivos, tão importantes como os primeiros, mas é necessário que a família permita-se viver o momento do luto. Nesse momento a família deve assimilar que o TEA vai ser para sempre, mas não é necessariamente uma sentença negativa, ou que tanto o pai quanto a mãe não têm *culpa*, mas a cada dia podem fazer coisas para melhorar as perspectivas de vida do filho (a).

> No que se refere ao impacto do diagnóstico na família, os pais relataram momentos iniciais de muita tristeza, sentimentos de culpa e angústia recíproca, por não quererem acreditar que seu filho pudesse ter algum problema. Quando os pais perceberam a deficiência de seu filho, apareceram vários padrões de reação, os quais foram comparados aos sentimentos das fases do luto, descritas pela psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 22).

Segundo autor acima há cinco estágios que compõem o processo de luto simbólico vivido pela família de uma criança com TEA. O primeiro estágio é a negação e isolamento, em que ao receber a notícia de ter um filho com TEA à família ativa à negação como um mecanismo de defesa, pelo fato de não querer compreender e aceitar o diagnóstico de um filho com TEA, assim a ansiedade e a negação dessa informação, gera o isolamento. O segundo estágio é o momento de raiva, em que são feitos questionamentos como: "porque na minha família e não em outra?". O terceiro momento é a barganha, onde os pais analisam quais os ganhos e perdas

frente à situação de ter um filho (a) com TEA. O quarto estágio é a depressão, que surge como o luto por não ter o filho que esperava, ao ver que alguns planos e objetivos que tinham antes foram interrompidos, por idealizar um filho (a) que não teve. O quinto e último estágio é a aceitação, em que após a negação, momento de raiva, barganha e depressão a família se encontra mais tranquila para conviver com o luto diário (BORGES, 2009).

Após o diagnóstico não só a criança diagnosticada com TEA, mas toda família precisa contar com redes de apoio, pois o cuidado que é necessário ter com a pessoa com TEA demanda extensos permanentes períodos de dedicação diária da família, o que consequentemente diminui as atividades de trabalho, lazer, e muitas vezes a negligência aos cuidados da saúde da família. A partir daí, fica claro a necessidade de ofertar redes de apoio às famílias espaços em que possam ser escutados e acolhidos, além de orientação e cuidados terapêuticos específicos. Dentre as redes de apoio necessárias, destacam-se o apoio social e o suporte formal.

O apoio social: refere-se ao auxílio dos pais, familiares e amigos na participação dos cuidados necessários com a criança diagnosticada com TEA, em que os pais devem estabelecer uma relação de parceria, fornecendo tempo de descanso um ao outro, dividindo as responsabilidades. Além disso, inclui a disponibilização de tempo livre para os pais participarem de encontros de serviço, contato com os familiares, amigos, incentivando a comunicação entre os pais nos grupos de apoio, e na rotina diária. O suporte formal: refere-se a grupos de apoio, serviço de saúde e profissionais de aconselhamento, com o objetivo de ajudar a família com informações que os ajudem a lidar com a criança com TEA. Os profissionais que oferecem o suporte formal devem esclarecer as famílias os desafios específicos que podem ocorrer em cada fase da vida da criança, indicando tipos de serviços, suportes e intervenções. Além disso, esse suporte tem mais benefício quando realizado em grupo, permitindo o contato com outras famílias que se encontram na mesma situação, pois assim reduz o isolamento social e o estresse, ajudando a superar inclusive o luto familiar de um diagnóstico. Além disso: “Essa forma de suporte não se restringe aos pais. O desenvolvimento de um grupo de apoio a irmãos de crianças com Autismo trouxe como resultado uma melhora do autoconceito dos irmãos e um aumento dos conhecimentos sobre Autismo” (SMITH e PERRY, 2005, p. 138).

A consciência da existência do luto familiar faz com que as preocupações também se recaiam sobre as famílias, uma vez que serão elas as impulsionadoras (ou não) do processo de desenvolvimento de seus filhos. Isso faz refletir o quando famílias que superam o luto conseguem desenvolver estratégias e percorrer um caminho que contribua com seus filhos e, em contrapartida, as famílias que não vivenciam o luto ou o redimensionam para a sua aceitação, podem comprometer esse processo. Por isso é muito importante o acompanhamento dessas famílias como redes de apoio em que possam ser ouvidas, entendidas e auxiliadas, desde o diagnóstico até as formas de intervenção.

Isso porque é necessário que seja feita a intervenção logo após o diagnóstico, ainda no seio familiar, pois ajudará na aprendizagem e desenvolvimento da criança com TEA. Os membros familiares se manifestam de modos diversos ao receber a notícia do diagnóstico, além disso, destaca-se que existe uma sobrecarga emocional que muitas vezes recai sobre as mães (SERRA, 2010). Isso deve ser ‘olhado’ com cautela, pois a sobrecarga em cima da figura

da mãe pode trazer para si comprometimentos, bem como perder a possibilidade de mais sujeitos comprometidos em buscar melhores intervenções para a criança.

Na maioria das famílias com criança com TEA, a mãe abre mão da sua vida profissional e acadêmica para se dedicar e viver exclusivamente para o filho (a), assim os pais passam a assumir a responsabilidade financeira na família. Esse indicativo leva a famílias: "Mães das crianças com autismo apresentam estresse e depressão significativamente mais elevados, além de intimidade marital menor do que as mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com síndrome de Down" (BOSA, 2006, p. 51). Trata-se de pesquisas que conseguem mostrar o quanto o TEA ainda é desafiador, desde os sintomas de luto famílias, sua avaliação, intervenção e relações familiares.

Entretanto, apesar de saber que o nascimento de uma criança com TEA causa diversas implicações no contexto familiar, não se pode rotular a pessoa com TEA como um ser improdutivo e incapaz de se desenvolver e viver na sociedade. Tal compreensão é necessária e fundamental para que os pais compreendam as potencialidades do (a) seu (a) filho (a), levando em conta que a primeira e principal inclusão deve ocorrer na família, sendo esta a primeira instituição que possui vínculos e contato direto com a criança com TEA. A partir disso, apresento a seguinte reflexão – Bem-Vindo à Holanda - Por Emily Perl Knisley (1987):

> Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália! Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu. O Davi de Michelangelo. As gôndolas em Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito excitante. Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma suas malas e embarca. Algumas horas depois você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz:
>
> - BEM VINDO À HOLANDA!
>
> - Holanda!? - Diz você. - O que quer dizer com Holanda!? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália!
>
> Mas houve uma mudança de plano vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar. A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente. Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E você irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes. É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor, começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrants e Van Goghs. Mas, todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda sua vida você dirá: - Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado! E a dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse

> sonho é uma perda extremamente significativa. Porém, se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais sobre a Holanda!

A 'Holanda' na vida, para muitas famílias é um desafio enorme, cheio de misturas de sentimentos, medos, inseguranças, e muitas vezes uma desilusão. Contudo, se você adquirir novos guias é possível apreciar a Holanda, seus lugares mais lindos e os mais desagradáveis também, é sem dúvidas o conhecer e se reconhecer a procura de ajuda, ultrapassando obstáculos todos os dias, aceitando as pequeninissimas vitórias o tornará mais preparado para sorver toda a beleza existente em Holanda. Nem sempre nós chegamos ao destino que planejamos no momento em que desejamos, e assim é na maternidade uma fascinante viagem, repleta de dias frios e outros muitos quentes. Ainda que não seja a Itália onde você desejava chegar, a Holanda é agora o seu destino e realidade, a qual irá preencher seus dias com os momentos mais marcantes e significativos.

O Estudo de Caso - entre inquietações e entrevistas de familiares

A seguir, apresenta-se alguns pontos importantes de reflexão – suscitados a partir da abordagem de Bardin (2017) – por meio do Estudo de Caso em entrevistas com as mães dos alunos com TEA. De imediato, foi importante saber delas o que seria o TEA, duas mães responderam o que entendiam por TEA: *"É um transtorno do desenvolvimento, que interfere principalmente a parte social né" (Mãe 1). "O autismo não é uma doença, é um transtorno que não tem cura né." (Mãe 2).*

Já a mãe 3 não soube definir o que é o TEA, apesar de ter seu filho diagnosticado: *"Eu sei que ele tem autismo mesmo porque a médica me falou que ele tem".* Através disso é possível perceber o quanto é importante à aceitação da família em relação ao diagnóstico do TEA, para que assim seja possível ter uma boa relação da família com o TEA. E, mais do que isso, o conhecimento sobre o transtorno por parte da família, o qual contribui para maior entendimento sobre a condição dos filhos.

"O papel da família é fundamental né, [...] é através das intervenções terapêuticas que vai se dar esse desenvolvimento. E a família quando ela não compra essa ideia, nada acontece." (Mãe 1). Quanto ao diagnóstico, foi possível perceber: *"Eu fiquei tranquila com o diagnóstico, eu já tinha escutado falar da situação do autismo" (Mãe 3).* Durante as entrevistas, foi possível perceber o quanto a experiência durante a gestação é de grande importância e influência na vida da criança: *"Foi uma gravidez muito complicada, porque não foi uma gravidez desejada [...] Tive alguns problemas pessoais também." (Mãe 1).* Outra mãe respondeu: *"Foi uma gestação tranquila" (Mãe 2)* e outra: *"A minha gestação foi horrível [...] Mas depois ficou tudo bem" (Mãe 3).*

Receber o diagnóstico do TEA para algumas famílias é muito difícil, e na tentativa de encontrar justificativas para os comportamentos diferentes, a mãe 1 procurou profissionais para entender o que estava acontecendo após perceber indícios no seu filho:

> *O João ia fazer dois anos e ainda não falava. Até que um dia quando nós tivemos uma reunião familiar no natal, o pai dele chamou ele de mudinho e todo mundo riu. E nesse momento que todo mundo riu, isso me incomodou muito, [...] e eu comecei a correr atrás, a pesquisar, a ir atrás de profissionais.[...] Quando o João fez dois anos e um mês, em uma consulta com neuropediatra, ela foi e me falou: "mãe ainda não tem um diagnóstico fechado porque ainda é muito precoce a gente falar de diagnóstico, mas existe a possibilidade do João ser autista". [...] Naquele momento, o chão abriu, eu já desconfiava, mas escutar isso de um profissional é muito diferente. [...] Eu me culpava porque eu achava que eu era uma mãe ausente, eu me culpava por não ter desejado a gravidez do João. [...] O pai do João, naquele momento, falou que não, que ela estava errada, que o filho dele não tinha nada. [...] Ele não acreditava [...] Ele foi muito resistente nessa aceitação.*

Já a mãe 2, por já ter outros filhos, percebeu indícios de comportamentos diferentes, e após os professores da creche entrar em contato com a família através de uma conversa, eles procuraram profissionais para saber o que estava acontecendo: *"Com 2 anos ele andava na ponta dos pés, fazia muitos movimentos repetitivos, ele não brincava com outras crianças. Ai o pessoal da creche veio falar com a gente".*

As intervenções são de grande importância para o desenvolvimento das crianças com TEA, pois ali e possível trabalhar as áreas que mais afetam a criança, e fazer com ele consiga se desenvolver de uma maneira melhor. Isso é possível perceber através das respostas das mães: *"O João hoje a parte principal dele é a parte sensorial. [..] Então hoje a terapia ocupacional é fundamental. Além de todas as terapias que ele faz" (Mãe 1); "Ele participa da UTD, do Caps I, fonoaudióloga, faz natação" (Mãe 2).*

Em relação ao processo de inclusão das crianças com TEA nas escolas, na fala da mãe 1 podemos perceber que apesar do João estar a bastante tempo na escola, somente agora com 9 anos ela percebe que a inclusão realmente está acontecendo.

> *Foi um processo difícil. [...] Esse ano o João realmente está incluído. O fator principal é que a professora dele tem um filho autista, então ela tem um olhar diferenciado. Mas não existe inclusão. Existe inclusão no papel, quando o sistema não compra esse papel da inclusão é muito difícil" (Mãe 1).* Já a mãe 2 sentiu um despreparo na creche e percebeu que a inclusão só está acontecendo agora na escola: *"Ele ia para a creche por ir, para ficar lá o dia todo, brincando no jeito dele sem ninguém propor nada para ele (Mãe 2).*

Sobre a relação família e escola, a mãe 1 ressalta o quanto é importante à união da tríade: família, escola e terapias que um bom desenvolvimento e evolução da criança com TEA:

> *Quando você se depara com a situação de uma criança com algum tipo de necessidade é toda uma extensão né: família, escola e terapias. [...] É importante, é bom quando a família ajuda, e é ruim quando a família*

> *não entende qual é o papel da escola, quando acha que a escola tem uma responsabilidade na educação que na realidade não é da escola (Mãe 1).*

Uma relação que adentra os espaços escolares

A partir da análise das entrevistas, levando em conta o contexto familiar e a dinâmica de lutas e possibilidades escolares de uma criança com TEA, é indispensável à problematização de uma extensão contribuinte da família para outros aspectos de aprendizado e desenvolvimento da criança com TEA na escola.

Considerando a necessidade em que o trabalho com TEA é extremamente interdisciplinar, no contexto escolar os resultados muitas vezes acontecem isolados, mas sabendo que uma criança é diferente da outra e que suas famílias também são singulares (UHMANN, 2018), é importante refletir sobre o envolvimento consciente e responsável entre a família da criança com TEA e a escola na qual está inserida.

Embora saibamos que a família enfrenta fases difíceis desde o nascimento da criança, no processo de inclusão escolar o suporte familiar é determinante para que haja uma verdadeira inclusão escolar da criança com TEA. Como diz a Mãe 1 na entrevista realizada no trabalho de campo:

> *Eu acho que tem os dois lados, eu acho que é uma ajuda quando a família é participativa, tem que ter a união da família com a escola".* A mesma mãe continua explicando: *"Isso já deveria acontecer com uma criança dita normal, e hoje a falha ainda é muito grande nesse sentido dos pais. Acham que a responsabilidade é toda da escola. [...] Então tem os dois lados da moeda, que se for separado não da.*

Problematizar esses "dois lados da moeda" passa a ser muito relevante se o interesse é pensar sobre o processo de inclusão de alunos com TEA. De acordo com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva:

> A Educação Inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga a igualdade e diferença como valores indissociáveis, que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstancias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola. (BRASIL, 2008, p.1).

Mesmo contendo legalmente que a criança com TEA tem o direito de usufruir da inclusão escolar no sentido real do termo, há uma necessidade de reorganização do contexto escolar de acordo com as necessidades de cada aluno com TEA. Esta se apresenta como uma luta constante para algumas famílias quando este direito da criança é negado ou prejudicado, fazendo com que haja a necessidade de a família muitas vezes buscar vias judiciais para que seja efetivado, como nos afirma uma das mães entrevistadas:

> *Na época a prefeitura alegava que não tinha vaga, e eu tive que ir para a justiça até que eu consegui a inclusão dele gradativamente. [...] Ali eu*

> *sentia como se o João fosse um peso. Teve um dia que eu cheguei de manhã para deixar o João, e uma das profissionais da escola falou "ah! A gente não sabe o que vai fazer com seu filho, estamos caçando alguém para ficar com ele" [...] Aquilo me caiu como uma bomba, como assim caçando alguém para ficar com meu filho (MÃE 1).*

Sobre isso, é importante ressaltar que a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, a Lei nº 12.764/2012, assegura o acesso à educação e ainda complementa em seu artigo 7º que "O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com TEA, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários mínimos". Esta informação faz pensar sobre o acesso dos alunos com TEA e as situações difíceis de muitas famílias quando os filhos enfrentam dificuldades no processo de escolarização.

Na fala da mãe 2 podemos perceber a importância da qualificação dos profissionais da educação para receberam crianças com TEA:

> *Eram três pessoas em sala, e não tinha a inclusão sabe [...] A creche não foi muito boa para o Sávio. Agora na escola ele tem um atendimento bom, a diretora está sempre engajada nessa parte, ela vai a palestras, os professores, mediadores. Coisa que a creche até hoje não está preparada (MÃE 2).*

No entanto, mais do que refletir sobre o acesso desse público nas salas de aula, o que se quer é problematizar a sua permanência. Dayse Serra (2004) diz que:

> Ao tocar no aspecto das práticas inclusivas, é necessário comentar a importância que a formação do professor que atuará nas classes inclusivas tem no sucesso da inclusão (...). As práticas pedagógicas eficazes e apropriadas às deficiências são imprescindíveis para a evolução dos alunos, e isso o professor só consegue planejar e desenvolver quando recebe o referencial teórico e a assessoria pedagógicas adequadas (p. 29).

Bueno (1999) ainda afirma que é necessário capacitar dois tipos de professores: professores do ensino regular com formação básica, incluindo formação para trabalhar com a diversidade e professores especializados, que trabalham como equipe de atendimento e apoio. As terapias e atendimentos especializados também representam uma importância diante da aprendizagem e desenvolvimento do TEA.

Na fala da mãe 1 podemos perceber que a equipe gestora da escola em que seu filho com TEA está inserido tenta propor uma educação de qualidade e a permanência desse aluno na escola:

> *Eu acho que a escola está muito bem. [...] É a nossa realidade, se as escolas não começarem a se incluir no que está acontecendo, daqui a pouco vai acontecer o caos. [...] E as crianças vão crescer, então se não houver uma revolução na parte pedagógica, não sabe o que vai ser do futuro com essas crianças que hoje estão entrando nesse espectro*

> *autista. [...] Por que assim, eles têm que ter um futuro. [...] E temos que se preparar para isso, mas ainda está muito falha. A escola está em um bom caminho.*

Assim:

> Promover a inclusão significa, sobretudo, uma mudança de postura e de olhar acerca da deficiência. Implica em quebra de paradigmas, em reformulação do nosso sistema de ensino para a conquista de uma educação de qualidade, na qual, o acesso, o atendimento adequado e a permanência sejam garantidos a todos os alunos, independentemente de suas diferenças e necessidades (SERRA, 2004, p. 28).

Assim, é possível afirmar que a inserção de um filho com TEA na escola provoca diversas modificações na vida de toda família além da vida da criança inserida, como a alteração nos horários de rotina que geralmente costuma acordar, horário de alimentação, além das expectativas que a família tem a respeito do futuro dos filhos. Além disso, a escola é historicamente a única instituição social que tem junto com a família a responsabilidade de desenvolver o aluno. É indiscutível que a família como uma parceira da escola pode qualificar o processo de inclusão, em que se deve fazer o possível para que sempre haja uma boa relação entre a família e a escola, adentrando aos espaços escolares. Sendo assim, podem ser realizadas algumas estratégias para que essa relação prevaleça e assim contribua para a inclusão e permanência do aluno com TEA na escola, como: a escola realizar um tipo de entrevista com as famílias antes mesmo da inserção do aluno com na escola, pois assim poderão conhecer o aluno em sua totalidade, levando em consideração que uma criança com TEA é diferente da outra.

Portanto, nem sempre uma única adaptação curricular irá atender a necessidade de todos os alunos diagnósticos com TEA inseridos na escola, sendo importante refletir sobre cada sujeito e seu contexto; realizar reuniões constantes com os pais e escola para que possam trocar informações importantes sobre o aluno e, quando possível, ampliar essas reuniões com participações de profissionais que fazem parte das intervenções do aluno com TEA, como: psicopedagogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, entre outros, para que assim, em conjunto, seja possível realizar um bom trabalho e, consequentemente, o melhor desenvolvimento do aluno em sua totalidade; e também estimular/propiciar a participação da família e escola em cursos e palestras que abordam o tema TEA, pois assim poderão sempre pensar juntos em novas possibilidades de oportunizar uma melhor qualidade de vida e aprendizagem para esse público.

CONCLUSÃO

Este trabalho quis problematizar a necessidade da relação família-escola, para que juntos, com os mesmos objetivos, possam qualificar o processo de inclusão do aluno com TEA, possibilitando maiores possibilidades de criação, continuação e contribuição de aprendizagem e desenvolvimento. Foi possível compreender que a relação existente entre a aceitação (ou não) do TEA tem um impacto na inclusão desse aluno, pois quando a família não aceita o diagnóstico fica difícil à inclusão acontecer na escola, pois demanda uma reorganização da

escola ao receber um aluno com TEA, logo, pude compreender que a primeira e principal inclusão deve acontecer dentro de casa, para que a partir daí, possa expandir-se para outros espaços sociais.

Ou seja, ao perceber a escola e a família como parceiras para que a inclusão de alunos com TEA aconteça de forma satisfatória, é importante refletir as redes de apoio, o acolhimento da família na escola e fora dela, dentre outros, que tem a possibilidade de "estreitar esses laços". Para finalizar compreendemos que cada família reage ao receber o diagnóstico do TEA de maneiras diferente e, diante disso, o que se quis foi encorajar as famílias que ainda negam o diagnóstico do TEA a superar suas expectativas em relação a um filho "ideal", conseguir enxergar as possibilidades e necessidades de luta para seguir a diante, dando a oportunidade de ver que assim como as aves, as crianças com TEA são diferentes nos seus voos, mas, no entanto, todas são iguais no seu direito de voar.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A; TEODORO, M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, 5(2)133-142, julho-dezembro, 2012.

ARANHA, M. L. de Aa. **História da educação e da pedagogia:** geral e Brasil. 3. Ed. São Paulo: Moderna, 2006.

BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. **Autismo e educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70 Ltda., 2011.

BORGES, S. **O autismo e as transformações na família.** Itajaí, SC, 2009.

INSTITUTO FEREDAL (Paraíba). **Conhecendo o Transtorno do Espectro Autista.** Cartilha institucional. João Pessoa, 2017.

BOSA, C; SCHMIDT, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia** Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006, 7(2), p. 111-120.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA).** Brasília-DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial [MEC. SEESP]. **Políticas Nacionais de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRYSON, S. E.; CLARCK, B. S; SMITH I. M. First Report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. **J. Child Psychol. Psychiatr**. v. 29, n.4, p. 433-45, 1988.

BUENO, J. G. S. A Educação Inclusiva e as novas exigências para a formação de professores: algumas considerações. In. BICUDO, M. A; SILVA, J. C.A da (org.). **Formação do Educador e Avaliação Educacional: formação inicial e contínua.** São Paulo: UNESP, 1999.

FONSECA, M. E; LEON, V. Contribuições do ensino estruturado na educação de crianças e adolescentes com transtornos do espectro do autismo. In: SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade.** 2. Ed. Campinas: Papirus, 2013.

KÜBLER-ROSS, E. **A Roda da Vida:** memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

PEREIRA A, RIESGO R. S, WAGNER M. B. **Autismo infantil:** tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. Rio de Janeiro: 2008. 84(6): 487-94.

RIBEIRO, E. A. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. **Evidência:** olhares e pesquisa em saberes educacionais. Araxá/MG, n. 04, p.129-148, maio de 2008.

Sá, S. M. P; Rabinovich, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano,** *16*(1), 68-84, 2006.

SERRA, D. **Autismo, família e inclusão.** Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 40 – 56 jan./março, 2010.

SERRA, D. A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos. **Dissertação de Mestrado.** Programa de pós-graduação em Educação: Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2004.

SMITH, T.; PERRY, A. A sibling support group for brothers and sisters of children with autismo. **Journal on Developmental Disabilities**, 11:77-88. 2005.

TOLEZANI, M. Son-Rise uma abordagem inovadora. **Revista Autismo:** informação gerando ação, São Paulo, ano 1, nº 0, p. 8-10, setembro de 2010.

UHMANN, Silvana Matos. **Alunos com deficiências**: inclusão, desafios, interações e possibilidades. Curitiba: Appris, 2018.