

A CRIANÇA COM AUTISMO, DESAFIOS E AVANÇOS NO AMBIENTE ESCOLAR E FAMILIAR

CHILDREN WITH AUTISM, CHALLENGES AND ADVANCES IN THE SCHOOL AND FAMILY ENVIRONMENT

Claudiana Cristina Santos¹
Késia de Souza Paiva²
Viviane Cássia Ribeiro Paiva Ferreira³
Juliana Moreira Rodrigues⁴

RESUMO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido por danos desde os primeiros anos de vida na interação social, comportamental e comunicação. O TEA é causador de inúmeras formas de dificuldades e empecilhos de ligação social e afetiva. O tema foi escolhido pelo fato de uma das discentes autoras deste artigo, ter levantado hipótese de sua filha mais nova ser autista, o que foi descartado posteriormente pelos médicos profissionais, mas que a levou à curiosidade e, conseqüentemente, ao interesse pelo assunto. O objetivo do trabalho é divulgar histórias de vivências/experiências escolares e familiares pela perspectiva de pais/mães e professores/as de crianças com TEA matriculados nas escolas dos anos iniciais do Ensino Fundamental, da rede pública e particular. Esta pesquisa de abordagem qualitativa sob viés de um estudo de campo de cunho exploratório utilizou-se como instrumento de coleta de dado uma entrevista semiestruturada. A pesquisa identificou que o desenvolvimento social da criança é o primeiro sintoma do espectro notado, ao passo que começa a dar sinais de dificuldade de interação social entre 6 meses a 1 ano de vida. Na fala dos/as professores/as, foi citada a dificuldade pela inclusão escolar, principalmente nas crianças com autismo, cujos pais não reconheciam ou não aceitavam a condição do próprio filho/a. Crianças ou adultos com essa condição podem ter vergonha de interações sociais e estar interessados em aprender tudo sobre um tópico específico. Geralmente, ainda é mais difícil com crianças cujos pais não aceitam essa situação ou mesmo o laudo médico.

Palavras-chave: Espectro Autista. TEA. Vivências/experiência.

¹Graduada em Pedagogia pela Universidade Estadual de Goiás-UEG. Especialista em Neuropedagogia e Psicanálise. Email: claudianacristina2007@hotmail.com

²Graduada em Pedagogia pela Universidade Estadual de Goiás-UEG. Especialista em Neuropedagogia e Psicanálise. Email: kesia@coracaofiel.com.br

³Graduada em Pedagogia pela Faculdade Metodista de São Paulo. Especialista em Neuropedagogia e Psicanálise. Email: cassiaremaya@gmail.com

⁴ Mestra em Agronegócio – PPAGRO/UFG. Professora, graduada em Licenciatura Plena em Biologia – UFG. E-mail: profajumoreira@gmail.com.

ABSTRACT: The Autism Spectrum Disorder (ASD), is defined by damage from the first years of life in social interaction, behavior and communication. ASD is the cause of many ways of difficulties and obstacles to social and affective bonding. The theme was chosen because one of the students who authored this article raised the hypothesis that her youngest daughter was autistic, which was later discarded by professional doctors, but which led her to curiosity and, consequently, to feel interested in the subject. The aim of this written paper is to disseminate stories of school and family daily living/experiences from the perspective of parents and teachers of children with ASD enrolled in schools in the early years of elementary school, public and private. This qualitative approach research under the bias of an exploratory field study used a semi-structured interview as a data collection instrument. The research identified that the child's social development is the first symptom of the observed spectrum, while it begins to show signs of difficulty in social interaction between 6 months and 1 year of life. In the teachers' speech, the difficulty of school inclusion was mentioned, mainly in kids with autism, whose parents didn't recognize or didn't accept their own kids' condition. Kids or adults with this condition may be ashamed about social interactions and be interested in learning everything about a specific topic. It is usually harder with children whose parents don't accept this situation or even the medical report.

Keywords: Autistic Spectrum.ASD. Daily Living/experience.

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objetivo apresentar relatos de experiência e vivência do âmbito escolar e familiar pela perspectiva de pais/mães e professores/as de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Na pesquisa, considera-se alunos matriculados/as nas escolas regulares nos estágios iniciais da escola primária em escolas públicas e particulares.

O autismo pode causar vários constrangimentos e obstáculos de vinculação social e afetiva. Nos últimos anos, o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido usado em publicações para se referir a uma classe de doenças neurodesenvolvimentais⁵ que, geralmente, incluem autismo, Asperger, desintegração infantil e doença geral. Além disso, há os transtornos de desenvolvimento não especificados (TGD), também conhecidos como autismo atípico (BARBARO, et al., 2009, apud. ZANON, et al. 2014).

⁵ Se refere ao desenvolvimento do sistema nervoso, incluindo a motricidade, a manipulação, as competências sensoriais, a comunicação e a linguagem, os comportamentos, as competências cognitivas, os afetos e as emoções (ex.: *neurodesenvolvimento infantil*).

O tema foi escolhido pelo fato de uma das discentes, autoras deste artigo, ter levantado hipótese de sua filha mais nova ser autista, o que foi descartado posteriormente pelos médicos profissionais, mas que a levou à curiosidade e, conseqüentemente, ao interesse pelo assunto. Outro fator cabível de ser pontuado é a diversidade de questionamentos gerados na época pela mãe da criança, que já era estudante de Pedagogia. O assunto a levou a tentar entender como essas crianças são incluídas nas escolas regulares do Ensino Fundamental particular e público.

Em seguida, realizou-se uma análise da realidade escolar do autismo no processo inclusivo nas escolas, onde acontece (ou não) a inclusão dos/as alunos/as autistas na sala regular. Identificaram-se as principais dificuldades enfrentadas pelas crianças com autismo na sala de ensino regular, e acredita-se que a importância da relação família x escola é um fator necessário para a inclusão dos alunos com autismo.

O autismo transformou-se em um tema de conhecimento muito significativo e conflitante entre os/as profissionais educadores/as na área da Psicologia, Educação e Psiquiatria, considerando que esses profissionais se dedicam em busca de uma compreensão e um tratamento para o transtorno. O TEA é uma doença de início precoce e suas dificuldades costumam afetar o desenvolvimento dos indivíduos ao longo da vida, porém, existem grandes dificuldades na intensidade e na manifestação dos sintomas que definem a área do diagnóstico.

Atualmente, o TEA é entendido como uma síndrome comportamental complexa com múltiplas etiologias, combinando fatores genéticos e ambientais (RUTTER, 2011, apud. ZANON, et al, 2014). Até o momento, as tentativas de explicar a base biológica da complexidade dessa doença são apenas parcialmente conhecidas, portanto a identificação e o diagnóstico da doença são baseados no comportamento apresentado e na história de desenvolvimento de cada indivíduo (BARBARO, 2009; DALEY, 2004, apud. ZANON, et al. 2014).

Com ajuda dos/as pais/mães, este estudo determinou que o desenvolvimento social da criança foi o primeiro sintoma do espectro que foi observado, a criança começa a dar sinais de dificuldade de interação social entre 6 meses a 01 ano de vida. A maioria dos pais/mães que reconheceram os sintomas iniciais na área relatou as dificuldades sociais de seu/a filho/a. Posteriormente, identificou uma má relação com toque de pele ou gestos carinhosos, como abraço. Esses resultados são combinados com resoluções de outros

estudos sobre o assunto, como (JOHNSON, 2008. WERNER, et al., 2005, apud. ZANON, 2014), que apontam a importância do compromisso social para detecção do TEA.

Na fala dos/as professores/as foi citada a dificuldade pela inclusão escolar, principalmente nas crianças com autismo, cujo pais/mães não reconheciam ou não aceitavam a condição do/a próprio/a filho/a; dificultando um melhor trabalho para o aprendizado com aquela criança. Toda criança tem direito a ensino de qualidade que atenda suas necessidades próprias, pois cada ser é único. O objetivo da integração escolar ideal é inserir indiscriminadamente todas as crianças com diferentes graus de deficiência social e cognitiva no ambiente escolar tradicional a fim de reduzir o preconceito e estimular a socialização de desenvolvedores atípicos. Assim, podem desfrutar do espaço e do ambiente da comunidade.

No entanto, os professores que enfrentam essa necessidade são obrigados a agir para atender as necessidades de todas as crianças. Em um ambiente onde métodos de ensino específicos foram estabelecidos, os alunos podem criar de forma flexível, sem distinção. Logo, é necessário adaptar às necessidades de cada aluno.

O fato de crianças autistas terem condutas externadas como auto estimulatórias⁶ e auto agressivas, fazem com que seja atraída a atenção das pessoas para elas e, geralmente, se essas pessoas não tiverem informação e demonstrarem temor ou desconfiança, essa situação torna a criança mais irritada e confusa.

O diagnóstico do autismo é demorado porque leva um longo caminho: da família ao pediatra; do pediatra ao fonoaudiólogo ou fisioterapeuta; depois ao neurologista ou psiquiatra; e muitas vezes, conclui-se em um psicoterapeuta. Os/as professores/as e a sociedade enfrentam grande desafio em conviver com as diferenças e buscam formas eficazes de intervir na aprendizagem dessas crianças. A participação da família é crucial e muitos desses sucessos no processo de aprendizagem dependem dessa participação.

Os estudos desta pesquisa podem contribuir com professores, acadêmicos e interessados no assunto, a fim de fornecer respostas a questionamentos sobre o assunto e ampliar expressões teóricas nesta área.

1. O ESTUDO DO AUTISMO

⁶ Se refere a movimentos involuntários, e podem possuir diversas ou múltiplas funções, e são mantidas pelas diferentes consequências que produzem, como: reforço positivo sensorial (autoestimulação); reforço social (produzir atenção de terceiros); reforço negativo (fuga-esquiva), etc.

Nesse estudo, são abordadas as dificuldades de pais/mães que têm filhos autistas e/ou alunos/as com essa síndrome, e professores/as que têm ou tiveram alunos/as com esta condição.

Para determinar os problemas encontrados por esses dois grupos, pais/mães e educadores/as, serão relatadas as experiências de três famílias e dois educadores que foram entrevistados. Toda entrevista teve resposta espontânea e sem qualquer interferência das entrevistadoras, as participantes relataram seus problemas, sua rotina nada fácil, mas também relataram vitórias e algumas conquistas. Fez-se um relato das emoções vividas durante o desenvolvimento deste trabalho.

Como já foi dito, a pesquisa de campo se constituiu em uma abordagem qualitativa de caráter exploratório. Pretende-se explicar como a criança autista é vista sob o olhar da pessoa adulta, enxergada e tratada pela sociedade e comunidade a qual pertence. Para Lima:

Tomando a teoria da mente como exemplo, as pessoas com autismo encontrarão grandes dificuldades na capacidade de metarrepresentação e metacognição (ou seja, a capacidade de imaginar e explicar o estado mental dos outros e o seu próprio). Portanto, é quase impossível para as pessoas com autismo se colocarem no lugar dos outros e se envolverem na interação social decodificando os sinais verbais e não-verbais enviados pela outra parte (LIMA, 2007, apud. BRASIL, 2013, p. 28).

Como exemplo do trecho acima, relata-se como as famílias precisam dos educadores e escola; e em contra partida, o quanto a escola e educadores precisam dos pais. É uma via única a ser seguido, olhar a mesma direção e com o mesmo propósito, que será em benefício único da criança com autismo, sem que se meça esforços para alcançar o melhor resultado possível com essa criança.

O papel da escola e da família deve ser reconhecido nesse processo. A escola deve buscar conhecimento e trazer experiências que deram certo. Essa parceria precisa buscar soluções antecipadas para que no momento em que se depararem com alguma situação específica, já estejam amparadas para evitar constrangimentos e problemas. Os/as pais/mães devem ter um conceito claro do assunto e saber tudo sobre a síndrome para melhor ajudar seu/sua filho/a na sociedade e, claro, na educação escolar.

O dia 2 de abril é o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, estabelecido pelas Nações Unidas em 2008. O autismo é uma síndrome que afeta a comunicação interpessoal, além de afetar o comportamento pessoal. Segundo dado do CDC (Centros de Controle e Prevenção de Doenças), órgão vinculado ao governo dos Estados Unidos, existe

uma em cada 110 pessoas no mundo. Portanto, estima-se que o Brasil tenha 210 milhões de pessoas e cerca de 2 milhões de pessoas com autismo. Mais de 300.000 incidentes ocorreram somente no Estado de São Paulo. No entanto, apesar do grande número, milhões de brasileiros com autismo ainda lutam para encontrar tratamentos adequados.

Em estudos, encontra-se uma pesquisa da Dra. Ananya Mandal, MD Reviewed by April Cashin-Garbutt, (MA Editora). A autora da pesquisa explica sobre a palavra “autista”, que foi usada pela primeira vez pelo psiquiatra Eugen Bleuler em 1908. Ele usa a palavra para descrever um paciente esquizofrênico que ficava isolado em seu próprio mundo. A palavra grega *autos* significa *self* e autismo e foi usada por Bluler (1908) para expressar autoadmiração patológica e retraimento dentro de si. Em meados da década de 1940, Hans Asperger e Leão Kanner eram líderes da pesquisa dessa época.

Asperger insistia que as crianças com autismo são muito capazes, enquanto Kanner, afirmava o contrário, que as mesmas eram crianças severamente afetadas. As opiniões destes autores permaneceram úteis e válidas para médicos/as nas três décadas seguintes. Esse estudo foi citado, para começarmos a entender como começou a descoberta dos autistas.

Os indivíduos interagem social e culturalmente por meio da linguagem, promovem sua participação social e definem sua própria identidade. No entanto, uma das dificuldades dos pacientes autistas está focada na linguagem, portanto, na comunicação, ela está focada porque as habilidades de conversação raramente são desenvolvidas, embora muitos desenvolvam habilidades de linguagem, enquanto a maioria desenvolve apenas habilidades de comunicação não-verbal. (ORRÚ, 2012, p.185).

Fez-se pesquisa exploratória em campo com pais/mães e professores/as e identificou-se com tristeza por parte das autoras, o quanto a realidade das famílias com crianças com a síndrome de Asperger é difícil. Se fosse pra resumir o trabalho em uma frase, é pertinente dizer simplesmente que “a inclusão só existe no papel”.

A escola não pode continuar a ignorar o que está acontecendo ao seu redor, nem pode cancelar e marginalizar as diferenças no processo de formação e orientação dos alunos/as nas escolas. Sem falar que aprender significa poder expressar o que sabemos das mais diversas formas, significa representar o mundo a partir da origem de nossos valores e emoções. (MANTOAN, 2003, p. 12).

A síndrome de Asperger é um transtorno do espectro do autismo que geralmente apresenta maior adaptabilidade funcional. Crianças ou adultos com essa condição podem ser desajeitados nas interações sociais e estão interessados em aprender tudo sobre um

determinado tópico. Normalmente, é ainda mais difícil para crianças cujos pais não aceitam tais condições ou mesmo relatórios médicos.

2. ESTUDO DE CAMPO

2.1 Entrevista com pais/mães

A fim de traçar melhores resultados para a presente pesquisa, foram entrevistadas/os pais/mães e professores/as. Para proteção de identidade, essas pessoas serão citadas neste, como Mãe A, Mãe B e Mãe C, Professora A e Professora B.

Para todas as mães foram feitas as mesmas perguntas, mas as respostas foram muito diferentes. Ao término da conversa com a primeira mãe, confessa-se que houve emoção por parte, das autores e ambas chegaram a pensar que o projeto nem precisaria de mais entrevistas, uma vez que a mãe concedeu tantas informações de tamanha relevância, que houve a impressão de que todas as respostas necessárias já haviam sido colhidas.

Na sequência, em diálogo com a segunda mãe, viu-se que o pensamento anterior estava equivocada e houve a percepção de que nenhuma realidade é igual a outra. As autoras ficaram impressionadas com tamanho problema e como é difícil a vida das famílias que vivem essa realidade com suas crianças.

A primeira entrevista foi com a Mãe A. Ela é uma mulher que mora no interior de Goiás com esposo e atualmente possui duas filhas. Teve a bebê com 23 anos e seu esposo, pai da criança, estava com 28 anos. Teve uma gravidez tranquila até o 8º mês de gestação, de onde foi até o parto com muitas dores de cabeça e pressão alterada. O parto foi cesariana e tido como tudo certo, com mãe e filha.

A entrevista foi através de chamada de vídeo, havendo anotações de palavras e sentimentos expressados. Foi perguntada à Mãe A: como ou o que te fez entender que seu/sua filho/a tinha autismo? Relatou com tranquilidade, disse que percebeu quando a criança tinha de 9 para 11 meses. Disse que a filha era muito nervosa, que ainda não sentava, onde algumas crianças com essa idade até já dão os primeiros passos. Ela só procurou o médico quando sua criança já estava com 1 ano e meio. Nesse momento o pediatra passou muitos exercícios e fisioterapia pra estar trabalhando com ela, mas que não chegou a pedir mais exames, nem indicou alguma doença ou aconselhou outro médico.

Quando sua criança estava com 1 ano e 9 meses, passou em um concurso público em uma cidade vizinha e se mudaram. Foi quando ela matriculou a filha na creche da cidade e veio o primeiro obstáculo, segundo palavras dela: *“um tapa muito forte”*, ao

entender a complicação que foi a inserção daquela criança na instituição. A direção escolar fez matrícula regular da criança, pois não havia sido relatada nenhuma síndrome, mas como a criança estava muito atrasada quanto ao ensino, não houve interesse nítido. Embora a escola não expulsasse a criança, arrumava inúmeras dificuldades a fim de que a Mãe A retirasse a criança da instituição. Ela não desistiu, buscou ajuda das mais variadas formas, com médicos, psicólogos, no âmbito judiciário e afins. Em meio a isso, um profissional diagnosticou com laudo que a criança A, seria autista.

A segunda pergunta foi: qual a maior dificuldade que você encontra hoje, com a condição de seu/sua filho/a na escola? A Mãe A relatou que esses são inúmeros. A criança A está matriculada na rede pública de ensino. Ela conta que um dos problemas é o professor de apoio. A Mãe relata que o professor de apoio trabalha como sendo uma babá e não como professor pedagógico, que deveria ajudar a alfabetizar e ensinar. O profissional atua literalmente como uma babá, segundo visão da Mãe A. Ela ainda argumenta que o docente não entende acerca do problema da criança, nunca estudou do assunto, nem sequer pega a pasta da criança para entender conceitos básicos do transtorno como, por exemplo, os próprios limites.

Assim, somente cuida para que a criança não se machuque e se atenta para o fato de que ela se alimentou bem. Na escola parece não haver contratação de profissionais que estejam interessados em ajudar a criança a se desenvolver para que realmente aprenda. Os/As professores/as a mantém na sala, o mais longe possível das outras crianças para que não se machuque e, conseqüentemente, evitam problemas com os pais, assim relatou essa mãe. A Mãe A sempre diz que a filha não precisa de babá na escola, que precisa de um professor, e essa sempre é uma busca dela, ano após ano.

A Mãe A relata perceber que os profissionais não estão abertos para ajudar uma criança autista ou até mesmo com outra síndrome, ela percebe que eles só se preocupam em colocar uma “babá” com a criança e acham que estão fazendo seu papel.

A terceira pergunta foi: que medidas você acha que podem ser tomadas para melhorar a vida de seu/sua filho/a na escola, na sociedade e na comunidade onde ele/ela mora? A Mãe A respondeu que na escola o eficiente seria os profissionais tentarem entender o problema de cada aluno, colocar profissionais que realmente queiram trabalhar pedagogicamente com essas crianças e não somente fazer companhia. Já na comunidade, ela diz que as pessoas precisam parar de fingir que não tem preconceito e realmente deixar de fazer existir um preconceito que é explícito.

Para a entrevistada, as pessoas ainda não se conformam, justificou dizendo que já escutou frase como: “Isso não existe, eu resolveria esse nervosismo fácil se fosse filho meu”. Frases que a deixam profundamente magoada. Enfatiza que situações como essa doem para um pai e mãe ouvir, afinal, ninguém conhece o cotidiano de uma família com uma criança com a síndrome, ninguém se preocupa e ajuda, sim, só critica.

A quarta pergunta foi: como você entende que seu/sua filho/a é enxergado/a pelos adultos com quem convivem, família e amigos? Quando ela ouviu essa pergunta, ela encheu os olhos de lágrimas e causou nas autoras da pesquisa uma grandiosa tristeza por sua reação. A Mãe A mudou totalmente o ritmo e tom de voz e começou a falar, disse que essa é a pergunta mais difícil pra ela, ela começou explicando o porquê. Disse que a rotina de quem tem filhos com síndrome é muito difícil, disse que no caso dela, ela leva a filha na APAE e no psicólogo.

Ressaltou que a criança ainda teve um problema no ouvido e que recentemente precisou passar por uma cirurgia. Além de tudo isso, trabalha em tempo integral, ou seja, a vida é muito corrida e sofrida. Mas ninguém quer saber, e sim quer julgar, segundo relato próprio. Disse ainda que parte da família, inclusive avós maternos, trata a filha como um cristal, que não quer que ela pise no chão, o que não faz bem pra criança, pois quando não está com seus avós, há um esforço maior que precisa ser feito por pais/mães e professores/as.

Ela relata que pede muito que os avós tratem a criança igual aos outros netos, justamente para que ela se socialize melhor, mas é uma luta travada há anos e que ela até hoje não venceu. Já os avós paternos, evitam estar junto, não vão com frequência nas visitas e evitam convites. Ela disse que o maior apoio vem de duas amigas, que tratam a filha muito bem e não fazem distinção das outras crianças.

Como exemplo, relatou que há pouco tempo estavam em uma festa e a filha queria brincar no pula-pula, mas justamente pela característica de não confiar, ela queria que o pula-pula ficasse vazio. Então, uma das amigas da Mãe A pegou na mão da criança e entrou com ela no brinquedo junto com as outras crianças e ali elas se divertiram muito, sem causar constrangimento com ninguém. A entrevistada optou por não mencionar exemplos de momentos ruins, pois preferia não exaltar tais pessoas e enfatizou que reza diariamente por elas.

Ao fim do diálogo, após agradecimentos pela contribuição, a entrevistada disse que precisava de mais ações como a atual pesquisa, para que as mães de crianças portadoras de

qualquer síndrome possam ser mais ouvidas, para facilitar mais suas vidas. Destacou ainda que, enquanto autoras do estudo, é preciso colocar a experiência em prática em prol de crianças e mães de autistas.

A conversa com a Mãe B, foi realizada através de conversas de áudio por aplicativo de celular. Uma mulher com aparência serena e com voz calma, cujo contato foi solicitado por intermédio de uma professora. Ela também mora no interior do estado de Goiás, com marido e o filho de 05 anos. Ela teve o bebê com 27 anos e o pai da criança tinha 25 anos de idade. Ao ser indagada, a entrevistada relatou que desde o início a gravidez não havia sido tranquila, pois havia perdido um bebê 3 meses antes de engravidar, situação que contribuiu para um início de gestação complicado.

Ela pontuou que até aos 4 meses de gestação, teve ameaças de aborto. Tomou medicação pra segurar a gestação, teve vários quadros de infecção urinária e teve que se hospitalizar algumas vezes; o bebê nasceu com 38 semanas, de parto cesariano. A Mãe B esclareceu que sempre teve em pensamento que a causa da síndrome do filho poderia ser devido tais complicações durante a gestação. Todavia, tal premissa nunca foi confirmada pelos médicos.

Em resposta à primeira pergunta, “como ou o que te fez entender que seu/sua filho/a tinha autismo?”, Mãe B disse que desde que nasceu, o filho tinha comportamentos diferentes de criança da mesma idade. Ela disse que ele chorava muito, repetiu por várias vezes que ele chorava demais. Relatou que a criança quase não dormia, e que eles, os pais, quase nunca conseguiam dormir, também. Por mais que pudesse ser normal, a mãe já sentia que havia algo de errado.

A certeza só veio aos 6 meses de idade, pois ele não fazia ou não tinha contato visual, eles chamavam a atenção dele e ele não olhava, não expressava nenhuma reação. Por volta de 01 ano de idade, ela o levou ao médico para constatar se ele não era surdo, pois como não falava nenhuma palavra e não respondia a nenhum movimento ou ruído, os pais pensavam que a criança era surda. O pressuposto de surdez foi descartado pelo fonoaudiólogo que atendeu a criança. A criança ouvia com perfeição.

Esse mesmo médico os aconselhou a fazerem acompanhamento com neuropediatra, mas não deu nenhum laudo ou disse algo mais. Não conformados, os pais levaram a criança a outra fonoaudióloga. Essa outra profissional o atendeu muitas vezes e, após algumas consultas, fez um diagnóstico para os pais: a criança era autista. A médica ainda destacou que a criança precisaria de acompanhamento intenso.

Quando perguntada sobre a maior dificuldade que encontra atualmente com a condição do/a filho/a na escola, a Mãe B ficou emocionada ao responder. Antes de começar a relatar os problemas da escola, ela citou que o filho, hoje com 5 anos de idade, ainda não fala, não vai ao banheiro sozinho, e isso causa grande transtorno no ambiente escolar. Ela relatou que a criança não tem acompanhamento pedagógico na escola, que ele tem a professora de apoio, mas que essa pessoa cuida dele somente com ajuda na alimentação ou idas ao banheiro, mas não consegue auxiliá-lo.

Ainda sobre a instituição escolar, disse que a criança é muito bem tratada, mas que ainda há muito trabalho a ser feito na parte pedagógica da escola. Para ela, os profissionais da educação não estão prontos para receber as crianças com necessidades especiais.

Na terceira pergunta, acerca das medidas que a entrevistada acredita que podem ser tomadas para melhorar a vida do/a filho/a na escola, na sociedade e na comunidade onde ele/ela mora, foi respondido que o governo é omissivo, faz campanha mas nunca coloca em prática. Disse que os líderes pedagógicos não estão trabalhando a inclusão escolar. Deu exemplo de uma vez que foi buscar o filho na escola e, ao sair do pátio com a criança, um outro pai, saiu junto com um colega de sala do filho. E essa outra criança disse a seguinte frase: “-Olha pai, esse é o ... (citou o nome da criança), ele é um bebê”. A mãe B notou que a professora o havia apresentado assim, para que as crianças tivessem maiores cuidados com ele. Mas que ficou extremamente incomodada com a situação, não concordando que o filho seja um bebê, ele tem 5 anos, e precisa ser tratado conforme sua idade e necessidades, não como um bebê.

Foi feita a última pergunta: como você entende que seu/sua filho/a é enxergado/a pelos adultos com quem convivem, família e amigos? Ela respondeu dizendo que existem duas classes de pessoas na vida deles. Há as pessoas que sabem que a criança tem autismo, essas têm um tipo de comportamento, e outro tipo de comportamento são das pessoas que não sabem que a criança tem autismo.

As pessoas que não sabem, geralmente acham que ela é uma mãe que não sabe como criar o filho por causa do comportamento dele ser estereotipado, com movimentos repetitivos ou até mesmo um comportamento rígido. Ela sempre percebeu ser julgada por pessoas que os observam. Já as pessoas que pertencem ao ciclo de convivência da criança B, os tratam com maior compreensão, já sabem das dificuldades da criança, mas tratam pais e filho, com compaixão. Não maltratam ou julgam, mas também não procuram ajudar, ou compreender a realidade da vida familiar e os problemas reais que enfrentam.

Houve diálogo também com a Mãe C, via aplicativo de celular, através de gravação de áudio. Ela é comerciante, de uma cidade do interior de Goiás, teve o filho autista aos 36 anos de idade, de parto normal. Disse que a gravidez foi totalmente tranquila, nunca sentiu absolutamente nada. O pai da criança tinha 46 anos, juntos já tinham uma menina, totalmente saudável.

Já no início da conversa a Mãe C se mostrava completamente tranquila. Foi perguntado a ela como havia percebido seu filho ser autista. Ela falou que o filho C chorava demais, que toda vez que chegava em casa ele a abraçava e não soltava, e pedia pela mãe dele, mesmo já estando abraçado a ela, e que isso a deixava extremamente emocionada. Sentia que havia algo de estranho na demonstração daquele medo, daquele desespero da criança. Isso foi na época que ele tinha 03 anos de idade, até então, ela só pensava que ele fosse nervoso. Mas com acompanhamento médico, ela teve o laudo de autismo.

A segunda pergunta foi: qual a maior dificuldade que você encontra hoje, com a condição de seu/sua filho/a na escola? A Mãe C disse que o filho estuda em uma escola particular muito renomada em uma cidade próxima a que ela mora, e que nessa escola, eles não aceitam uma professora de apoio, disseram que já houve outras vezes e que nunca deu certo. Então, a escola decidiu em não ter mais professor de apoio. Os pais até pensaram em processar a escola, pois a lei recomenda o professor de apoio, mas mudaram de ideia.

Quando perguntada sobre quais medidas acredita que podem ser tomadas para melhorar a vida do filho na escola, na sociedade e na comunidade onde ele mora, a entrevistada começou a se emocionar. Foi notado claramente que seu tom de voz mudou e ela começou a ter mais dificuldade pra colocar em palavras o que sentia. Respondeu que percebe que os alunos deveriam ser mais bem preparados pelos professores em relação ao autismo, disse que os professores não explicam para os alunos o que de fato é o autismo. Na maioria das vezes os professores só pedem para as crianças não brincarem ou terem muito cuidado, e isso faz com que as outras crianças se afastem.

Na última pergunta, ela ficou ainda mais emocionada. Foi perguntado a ela: como você entende que seu/sua filho/a é enxergado/a pelos adultos com quem convivem, família e amigos? Ela disse que a pergunta é muito difícil. Que os colegas dele o acham doido, por muitas vezes, ela mesma chegou a ouvir que o filho é doido. E ela, como mãe, teve que olhar para aquela pessoa que falou e sorrir, com ar de tristeza. Disse também que alguns coleguinhas e priminhos, não tem paciência pra brincar e isso causa imensa tristeza. Ela já

sofreu por diversas vezes constrangimentos por parte da arrogância de terceiros, ao ver atitudes do filho em público. Quando terminamos de conversar, notamos uma mãe muito emocionada, com muitas emoções retraídas, esse sentimento vimos nas três mães com quem conversamos.

2.2 Entrevista com professores/as

A entrevista com professores/as foi mais complicada de conseguir e foi percebido determinada falta de interesse quando o assunto a ser tratado foi exposto. Após 6 tentativas sem êxito com professores/as, pois se recusaram a falar do assunto, dizendo que não tinham conhecimento ou que prefeririam ficar fora desse assunto. Apenas duas professoras responderam, mas sem muitos detalhes, por isso não há exposição na pesquisa das perguntas detalhadas, apenas descrição do relato.

Depois das respostas obtidas, concluiu-se que houve essa falta de interesse pelos outros professores/as, devido a realidade escolar que é vivenciada hoje.

A Professora A, é uma professora de 43 anos de idade, concursada há 18 anos na rede pública de ensino da cidade que mora. Ela geralmente dá aulas do 1º ano 5º ano da rede pública municipal. A professora não respondeu as perguntas na ordem, somente quis relatar um fato acontecido com ela em certa época.

Ela contou que em certo momento foi confiado a ela uma sala com 24 alunose, dentre esses,havia uma criança autista. Foi informada também que teria uma outra professora de apoio para ajudá-la com aquela criança. No início ela disse que teve grande dificuldade, pois tudo na sala de aula era muito diferente, aquela criança autista não aceitava as demais crianças, e que essa “não” aceitação fazia com que as outras crianças implicasse ou perturbasse a criança com autismo. Isso causou um grande transtorno na sala de aula e era difícil conter as crianças.

Ela disse que teve dificuldade com a professora de apoio, pois a mesma não trabalhava de forma a unificar a sala e, sim, em separação com a criança autista, para que tivesse mais tranquilidade e a criança ficasse menos agitada. Mencionou que eram complicações e mais complicações. Um dos problemas era que a turma era de grande número, pois eram crianças de 5 a 6 anos de idade. Ora, seria por parte da coordenação e direção escolar, que culpabilizavam o governo municipal ou estadual. Ora, seria pelos pais da própria criança, com quem teve vários problemas, eles não aceitam nenhum tipo de conselho ou se quer ajudavam nas tarefas de casa.

Segundo a entrevistada, os pais da criança autista estavam constantemente

prestando queixa dela e da escola, queriam outro tratamento para o filho, e que nada que ela fizesse, os agradava.

A Professora A disse que a falta de capacitação de profissionais para trabalhar com as crianças é o maior problema da direção das escolas hoje. Existem números grandes de profissionais, mas não existe profissionais realmente capacitados para a demanda de crianças especiais matriculados no ensino regular.

A Professora B é uma professora de 48 anos de idade, concursada há 25 anos, também na rede pública de ensino municipal da cidade que vive. Ela também não gostou da ideia de responder as perguntas, preferiu contar um fato acontecido com ela há alguns anos. Relatou que a experiência que teve foi com uma criança autista que era de outra turma da escola. Ela falou que sempre no horário da entrada, no portão da escola, entrava e brincava com a criança, brincava de maneira sincera e tentava manter um diálogo. Ele era um menino de 7 anos de idade e estava no 2º ano e ela estava como professora no 5º ano naquela escola.

O problema surgiu quando a criança não queria mais ficar na sala de aula dele, queria estar na sala de aula da professora B, foi aí que começaram os problemas na escola. Ele não atendia nem os pais dele, nem as professoras que eram responsáveis por ele. Isso causou um transtorno na escola por um bom tempo. A Professora B relatou que, mesmo sendo professora, entende a dificuldade que a escola enfrenta para atender essas crianças, por causa do espaço físico da escola e por falta de profissionais qualificados. Disse que grande parte dos problemas também são por parte dos pais das crianças com alguma síndrome, que na maioria das vezes destinam toda responsabilidade à escola, ao passo que não sabem como lidar com o problema.

3. METODOLOGIA

Nos termos metodológicos, a pesquisa se estrutura nos seguintes processos: a primeira etapa compreende a pesquisa de campo, foram feitas pesquisas com pais/mães de alunos/as com autismo, e seus respectivos professores/as; também responderam a entrevista, professores/as que não tiveram pai/mãe envolvidos na pesquisa, mas que tem bom conhecimento com o tema, pois já trabalharam com crianças autistas. A segunda etapa teve o procedimento de pesquisa documental e levantamento bibliográfico, feito através de leituras de artigos e livros sobre o assunto.

O presente artigo tem o intuito de alcançar os objetivos bem sucedidos da pesquisa realizada, foi usado procedimento metodológico em uma abordagem qualitativa. Colaboração de pais/mães e professores/as, que se prontificaram a ajudar.

Todos os pais/mães aqui entrevistados/as, responderam as 4 perguntas. Procurou-se seguir mesma ordem e questionamento a todos os/as pais/mães, professores/as. A primeira pergunta: como ou que te fez entender que seu/sua filho/a tinha autismo? A segunda pergunta: qual a maior dificuldade que você encontra hoje, com a condição de seu/sua filho/a na escola? A terceira pergunta: que medidas você acha que podem ser tomadas para melhorar a vida de seu/sua filho/a na escola, na sociedade e na comunidade onde ele/ela mora? A quarta pergunta: como você entende que seu/sua filho/a é enxergado/a pelos adultos com quem convivem, família e amigos? Embora todas as perguntas sejam iguais, ficou nítido que cada resposta é diferente. A realidade da vida de ambos/as os pais/mães é completamente diferente. Pode ser semelhante, mas são diferentes problemas ou obstáculos experimentados.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compreender os requisitos comportamentais do processo de aprendizagem de crianças com autismo exige extrema dedicação e atenção dos professores/as, em parceria e sincronia perfeita com os pais/mães.

Quando uma criança autista se recusa a aceitar ou atender um professor/a, o/amesmo/a tem que se manter calmo/a e buscar ajuda e orientação, se necessário. Crianças com autismo não conhecem ou vêem o/a professor/a com suas habilidades de ensino, ao contrário das outras crianças, os autistas vêem os/as professores/as como pessoas que querem impor e mudar suas vidas e rotinas. Crianças com TEA têm dificuldade de confiar, assim a vivência em sala de aula passa a ser um desafio. As necessidades básicas das crianças muitas vezes se tornam difíceis de aprender e elas precisam ser orientadas o tempo todo.

Segundo Antunes:

Na verdade, autismo, se refere a uma série de características que podem ser encontradas na população afetada, que vão desde transtornos sociais leves sem transtornos mentais até transtornos mentais graves. (ANTUNES, 2004, p.48).

Conforme os dados obtidos na pesquisa, verifica-se que é vital que escolas e governos forneçam melhor apoio aos professores para que os mesmos possam se organizar, ter tranquilidade e sabedoria na abordagem diária com crianças que são portadoras de qualquer síndrome.

Por outro lado, também existem vários pais/mães, que não aceitam a condição de seu filho/a, dificultando assim, a vida do próprio, tornando mais difícil a inclusão do mesmo na escola e na sociedade. Nessa pesquisa, foi constatada, uma grande quantidade de pais/mães que sofrem, mas que não aceitam ajuda, pois dizem que a situação apenas permeia para a exposição do filho/a e, com isso, mantém a criança mais recruza (escondida).

Entende-se que existem os dois lados, os pais que lutam por direitos e assumem a realidade que vive, e os pais que se omitem e preferem deixar acontecer. Da mesma forma tem os dois lados do educador. No âmbito escolar, tem aquele educador que “arregaça as mangas” e vai atrás dos direitos das crianças e existe o educador que “da forma que está, está bom”. Os Governos Federais, Estaduais ou Municipais e as Secretarias de Educação devem oferecer educação de qualidade para toda e qualquer criança.

As autoras desse artigo moram em cidade interiorana, onde identificam com tristeza a realidade da cidade em que vivem. Depois do diálogo estruturado com pais/mães que tem filhos/as autistas, pode-se dizer o quão omissos são os governantes no tocante a essa situação. Muita campanha se faz, mas nada se coloca na prática, nada sai do papel ou da tela da TV.

Esta é uma realidade muito árdua, cheia de dor e vários dedos apontados, mas não há mãos estendidas. Infelizmente, essa é a realidade dopaís.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisou-se que o ensino regular não conseguiu aderir a inclusão de forma eficiente, que os/as educadores/as ainda têm um longo caminho a percorrer antes que a fase de adaptação dessas crianças seja concluída. Se nota, claramente, que o processo de inclusão teve avanços, mas que esses processos hoje estão parados, sem saída, não sabem qual próximo passo dar, qual caminho seguir.

Ponderando as respostas dos/as professores/as, que não seguiram um padrão ou sequer responderam às perguntas na ordem ou totalidade que foi perguntada, notou-se que

ainda há muitos aspectos a serem tratados para que haja a inclusão de verdade. Percebe-se que os educadores apresentam insegurança e/ou medo, ao se relacionarem ou serem responsáveis pela educação escolar da criança com autismo.

O educador precisa manifestar mais afeto pela criança autista como corpo físico, para que professor/a e aluno/a tenha um relacionamento mais humanizado, estreito. No relacionamento mais carinhoso, a criança com TEA vai sentir no professor/a proteção, com isso a confiança será facilitada e, conseqüentemente, o aprendizado.

REFERÊNCIAS

- ANTUNES, C. O autismo, a afetividade e a educação. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.
- BRASIL. *Lei Federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF: 28 dez. 2012.
- LIMA, R. C. A cerebralização do Autismo. In: COUTO, M. C. V.; MARTINEZ, R. G. M. *Saúde mental e saúde pública: questões para a agenda da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: NUPPSAM/IPUB/ UFRJ, 2007
- MANTOAN, Maria. Teresa. E. *Inclusão social: o que é? por quê? como fazer?* (Coleção cotidiano escolar). Ed. Moderna, São Paulo, 2003.
- ORRÚ, Silva Ester. “Trajetórias, avanços e desafios na concepção e educação de educandos com autismo”. In: ORRÚ, Silva (org.). *Estudantes com necessidades especiais: singulares e desafios na prática pedagógica inclusiva*. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.
- ORRÚ, Silva Ester. *Autismo, Linguagem e Educação- interação social no cotidiano escolar*. 3 ed.-Rio de Janeiro: Wak Ed., 2012.
- ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. *Identificação dos primeiros sintomas do Autismo pelos Pais*. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Jan-Mar 2014, Vol. 30 n. 1, pp. 25-33.