



Revista Educação Especial

ISSN: 1808-270X

revistaeducacaoespecial.ufsm@gmail.com

Universidade Federal de Santa Maria
Brasil

Morais Minatel, Martha; Simões Matsukura, Thelma
Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar
Revista Educação Especial, vol. 28, núm. 52, mayo-agosto, 2015, pp. 429-441
Universidade Federal de Santa Maria
Santa Maria, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313138442014>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar

*Martha Morais Minatel**
*Thelma Simões Matsukura***

Resumo

Leis e diretrizes respaldam ações direcionadas à inclusão de pessoas com deficiência na rede regular de ensino. Objetivou-se identificar, sob a ótica de famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências no contexto escolar vivenciadas pelos mesmos junto a escolas regulares e especiais. Foram participantes do estudo 20 famílias de indivíduos com autismo. Instrumentos utilizados: Questionário de Identificação e entrevista semiestruturada. Dados obtidos por meio do Questionário de Identificação foram analisados descritivamente, e a análise qualitativa foi feita por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Dentre os resultados, identificou-se que das 20 crianças/adolescentes com autismo, 15 já estiveram na escola regular e somente 5 permaneceram. As percepções familiares das experiências no contexto educacional revelaram dificuldades e desafios, como a busca por uma escola que respondesse às expectativas parentais, a garantia da vaga e a garantia da inclusão e respeito aos direitos do filho enquanto pessoa em desenvolvimento e com necessidades a serem consideradas. Observou-se que as preocupações das famílias voltam-se para questões do cuidado, aceitação e respeito a seus filhos. Considera-se que as famílias vivenciaram um cotidiano marcado por dificuldades e preocupações no processo de inclusão escolar, no que diz respeito aos direitos, ao cuidado e ao preparo da escola em receber essa população; destacou-se a vivência do preconceito e da discriminação. Acredita-se que este artigo traz contribuições para a ampliação do conhecimento da realidade vivida por famílias de pessoas com autismo.

Palavras-chave: Autismo; Família; Escola.

* Professora da Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão, Sergipe, Brasil.

** Professora doutora da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, São Paulo, Brasil.

Relatives of children and adolescents with autism: perceptions of the school context

Abstract

Laws and guidelines support actions directed to inclusion of people with disabilities in regular schools. This study aimed to identify, from the perspective of families of children and adolescents with autism, experiences in the school context experienced by them in regular and special schools. Study participants were 20 families of individuals with autism. Instruments used: Identification Questionnaire and semi-structured interview. Data obtained through the Identification Questionnaire were analyzed descriptively and qualitative analysis was performed using the technique of the Collective Subject Discourse. Among the results it was found that of the 20 children/adolescents with autism, 15 have been in regular school and only 5 remained. The family perceptions of the experiments in educational context revealed difficulties and challenges, as the search for a school that responded to parental expectations, ensuring the vacancy and ensuring inclusion and respect for the rights of the child as a developing person and needs to be considered. It was observed that the concerns of families turn to issues of care, acceptance and respect to their children. It is considered that the families experienced an everyday marked by difficulties and concerns in the process of school inclusion, as regards the rights, care and preparation of the school to receive this population; stood out the experience of prejudice and discrimination. It is believed that this paper brings contributions to the expansion of knowledge of the reality experienced by families of people with autism.

Keywords: Autism; Family; School.

Introdução

Desde sua primeira descrição em 1943, por Leo Kanner, o autismo tem sido foco de pesquisas e constantes revisões, por diferentes perspectivas, quanto à sua denominação e caracterização. Atualmente no Brasil, considerado como uma deficiência (BRASIL, 2012) e integrando o Transtorno do Espectro Autista na quinta versão do DSM, o autismo caracteriza-se pelo prejuízo funcional nas áreas da comunicação, da interação social e comportamento.

Tais prejuízos marcam a vida das pessoas com autismo, bem como de suas famílias, podendo trazer algum tipo de impacto, como o estresse, modificações na rotina e no cotidiano familiar, sobrecarga emocional, dentre outros (DeGRACE, 2004; FÁVERO, 2005; MINATEL, 2013; SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Sendo uma condição crônica, os desafios e demandas vivenciadas por esses indivíduos e familiares se modificam ao longo do tempo, podendo ter maior ou menor impacto a depender das possibilidades de desenvolvimento da pessoa com autismo e do seu grupo familiar, dos contextos que estão inseridos e dos recursos e apoio disponíveis às famílias.

Dentre os contextos de desenvolvimento que marcam a vida da pessoa com autismo, a escola é um espaço que se destaca, tanto para eles como para seus familiares.

No Brasil, leis e diretrizes têm respaldado ações direcionadas à inclusão escolar de pessoas com deficiência na rede regular de ensino (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990; BRASIL, 1996).

As portarias, decretos e leis, somados à Política Nacional de Educação Inclusiva do ano de 2008 culminaram no Decreto 7611 (Brasil, 2011), que reforça a proposta da oferta da educação especial preferencialmente na rede regular de ensino a pessoas com deficiência, destacando a oferta de apoio necessário para garantir uma educação efetiva e eliminar as barreiras que impedem a escolarização. A oferta da educação especial, nesse contexto, se dá por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade, especialmente nas salas de recursos multifuncionais. Esse atendimento complementa a formação dos alunos e não deve ser visto de modo substitutivo ao ensino regular.

Ainda que o AEE deva ser realizado na rede regular de ensino, preferencialmente, é possível ainda oferecer esta atenção exclusivamente nas escolas especiais. Segundo a cartilha elaborada pela Defensoria Pública do Estado de São Paulo no ano de 2009, não são todas as crianças e adolescentes com autismo que se beneficiam do ensino em salas comuns de escolas regulares, os casos devem ser analisados cuidadosamente em conjunto com a equipe técnica (da educação e saúde); geralmente crianças e adolescentes com autismo, com outras deficiências associadas, se adaptam melhor às escolas especiais.

Como suporte e incentivo à inclusão na rede regular, recentemente os alunos dentro do espectro do autismo foram contemplados pela lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012); em seu artigo 3º, dentre outras determinações, prevê o acesso à educação e ao ensino profissionalizante e, ainda ressalva, em parágrafo único, o direito do aluno com espectro autista incluído na rede regular de ensino em ter um acompanhante especializado, desde que comprovada sua necessidade.

Estudos de revisão da literatura sobre autismo e inclusão escolar, ainda que realizados em períodos diferentes, revelam a carência de estudos na realidade brasileira que envolvam uma amostra mais significativa de participantes, pois, na maioria dos estudos, consistem casos únicos (CAMARGO; BOSA, 2009; OLIVEIRA; PAULA, 2012; NUNES et al., 2013).

No estudo de revisão da literatura de Oliveira e Paula (2012), dentre outros objetivos, buscou-se identificar o cenário atual da produção científica brasileira referente à inclusão de pessoas do espectro autista, a partir da análise de artigos científicos indexados à Biblioteca Virtual em Saúde; diante dos poucos artigos identificados, as autoras contataram especialistas da área e buscaram, nas referências dos artigos recolhidos, a obtenção de mais trabalhos, chegando ao final da busca a 2 artigos, uma

dissertação e duas teses. Os resultados encontrados pelas autoras revelam dificuldades na oferta de escolarização de qualidade, além da carência de estudos empíricos na realidade brasileira que relatem a situação real de inclusão dos sujeitos com autismo.

Nunes et al. (2013) realizaram um estudo com objetivo de identificar as produções científicas nacionais, entre 2008 e 2013, sobre a inclusão escolar de pessoas com autismo no Brasil; seus resultados mostram que a presença de alunos com transtorno do espectro autista aumentou nos últimos anos com o movimento da inclusão (no ano de 2012 foram registrados 25.624 alunos, segundo dados do Censo Escolar do Ministério da Educação), contudo, observaram que o desconhecimento sobre a síndrome e a carência de estratégias pedagógicas específicas podem acarretar poucos efeitos na aprendizagem desta população. Os autores também identificaram, em alguns estudos, os efeitos promissores do modelo colaborativo de trabalho (entre professores de escolas regulares e especiais), do uso de recursos de tecnologia assistiva, de adaptações curriculares, dentre outros.

Estudos recentes indicam que, mesmo com aporte legal e o discurso da inclusão escolar, a desconfiança, incerteza e insegurança estão fortemente presentes na percepção das famílias e dos profissionais envolvidos neste processo (NUNES et al., 2013; OLIVEIRA; PAULA, 2012; SERRA, 2008).

Tem-se verificado que as escolas especializadas ainda continuam sendo a única opção real para as famílias e/ou um suporte importante aos autistas e seus familiares na procura por um sistema de ensino que responda às demandas desse grupo (MINATEL, 2013).

Diante do exposto, este estudo focaliza experiências de familiares de crianças e adolescentes autistas com a escola, seja regular ou especial. Considera-se importante o conhecimento desta realidade para a discussão crítica da legislação e, especialmente, para a proposição de políticas públicas e de intervenções eficazes.

Objetivo

Identificar, sob a ótica de famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências de inserção no contexto escolar vivenciadas pelos mesmos junto às escolas regulares e especiais.

Método¹

Foram participantes do estudo 20 famílias de indivíduos com autismo, representadas pelo familiar mais envolvido com os cuidados do filho. Os participantes compuseram três grupos que caracterizaram marcos do desenvolvimento: Grupo 01 (G01): 6 famílias de crianças entre 3-6 anos; Grupo 02 (G02): 9 famílias de crianças entre 7-11 anos; Grupo 03 (G03): 5 famílias de adolescentes entre 12-18 anos.

A amostra foi de conveniência e para a composição dos grupos os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos: a criança e o adolescente ter diagnóstico de autismo e não ter registro de comorbidades em seu prontuário e faixa etária entre 3 e 18 anos.

Do total de participantes, 16 são representados pelas mães e os demais por outros membros da família, como o pai (3 participantes, 2 do G02 e 1 do G03) e a avó (1 participante no G03).

A idade dos participantes variou de 22 a 67 anos de idade, com uma média de idade de 30 anos no G01, 43 anos no G02 e 54 anos no G03. Quanto à escolaridade, a maioria dos participantes possui o Ensino médio (completo ou incompleto). Treze dos 20 participantes não estavam trabalhando fora de casa no momento da coleta de dados e, dentre os que trabalhavam, os mesmos estavam inseridos em trabalhos temporários ou sem vínculo empregatício.

Em relação às crianças e adolescentes com autismo, 15 deles são do sexo masculino e 5 do sexo feminino, sendo que no G01 e no G02 há duas meninas e no G03 são a maioria, três dos cinco adolescentes. O tempo que as crianças e adolescentes estão vinculados à instituição variou de 6 meses (no G01) a 13 anos (no G03).

Quanto à severidade do transtorno autista, mensurado pela instituição que as crianças e adolescentes frequentavam na ocasião da coleta de dados, por meio do CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), 12 deles foram avaliados como nível do transtorno grave, na proporção de 4 crianças no G01, 6 crianças no G02 e 2 adolescentes no G03. Os demais foram avaliados como leve-moderado.

A pesquisa foi desenvolvida em uma cidade do interior do estado de São Paulo de, aproximadamente, 220 mil habitantes.

Para a identificação dos participantes, contatou-se uma instituição filantrópica, que oferece serviço especializado de saúde e educação especial para pessoas com autismo desde 2004.

Foram utilizados como instrumentos: Questionário de Identificação para coletar informações gerais dos participantes e Entrevistas Semiestruturadas, com três roteiros semelhantes, porém com especificidades para cada grupo/fase do desenvolvimento.

Procedimentos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer n. 228/2011) e todos os participantes assinaram ao termo de consentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados foi realizada em dia e horário previamente marcados, em local escolhido pelas famílias (no domicílio ou na instituição). A duração das entrevistas variou de 1 hora e meia a 4 horas.

Análise dos dados

Os dados obtidos por meio do Questionário de Identificação foram analisados descritivamente.

A análise qualitativa dos dados foi feita por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A técnica tem por objetivo esclarecer determinada representação social por meio de um discurso único construído a partir de trechos de depoimentos de um grupo sobre um tema específico (LEFVRE; LEFVRE, 2010).

Resultados e discussão

Contextualizando a inserção escolar: desafios e possibilidades

Identificou-se que, dentre as 20 crianças/adolescentes com autismo, 5 nunca estiveram em outra instituição escolar além da escola especial. Dentre os 15 que já estiveram, somente 5 continuam no ensino regular; os demais permaneceram pelo período que variou de 1 mês a 2 anos.

Especificamente no G01, cinco das seis crianças já estiveram inseridas, contudo, somente três continuam. Destas, duas estão em escola regular particular (com adaptações do currículo, flexibilidade dos horários de permanência na escola) e outra está na escola regular municipal, frequentando somente duas horas por dia a recreação (que consiste na oferta de atividades lúdicas e brincadeiras no período contrário à aula). As outras 3 crianças, segundo suas famílias, desistiram da inclusão pelo preconceito, despreparo da escola em receber o filho ou falta de recursos para continuar pagando uma escola particular para o filho.

No G02, uma das nove crianças nunca esteve inserida no sistema regular e apenas duas continuam incluídas (uma em escola particular, utilizando adaptações curriculares; e outra na rede municipal, com especificidades quanto ao horário e permanência na escola - três vezes por semana com a permanência de uma a duas horas). Os demais desistiram da inclusão devido às dificuldades encontradas, como o preconceito e exclusão dentro da própria sala de aula e da equipe técnica escolar, pelas constantes reclamações em relação ao filho acerca de sua agitação e dificuldade em aprender, pela impossibilidade da escola em lidar com os comportamentos da criança (não permanecer dentro da sala de aula, ficar andando no pátio), dentre outras.

No G03, três dos cinco adolescentes só estiveram na escola especial e dois que passaram pela escola regular relataram dificuldades como a vivência do preconceito e discriminação, a dificuldade da escola em flexibilizar o currículo e horários e a percepção dos pais de que o filho não acompanhava o conteúdo dado. Na ocasião da coleta de dados, todos os adolescentes estavam vinculados apenas à escola especial.

Ainda que se observe que a composição da amostra deste estudo partiu do vínculo das crianças e adolescentes em escola especial, aponta-se que o critério não excluiu crianças com duplo vínculo escolar. Além disso, aponta-se que buscou-se pelos possíveis participantes do estudo em clínicas-escola da região e constatou-se que todos os autistas vinculados a estas clínicas estavam matriculados na escola especial focalizada neste estudo e a opção pelo contato via escola se deu em função da perspectiva de maior número de participantes.

Observa-se que os resultados quanto à inserção das crianças e adolescentes no contexto escolar, predominantemente na rede especial, diferem dos resultados encontrados por Pimentel (2013). A autora realizou um estudo com crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo (entre 3 e 16 anos), que realizavam atendimento fonoaudiológico vinculado a uma clínica-escola pública, na cidade de São Paulo, e identificou que entre as 56 crianças e adolescentes participantes, apenas duas não frequentavam escola de nenhuma natureza e 46 estavam em escola regular – 9 frequentavam apenas 3 dias por semana e os demais com 4 ou 5 dias de frequência. O tempo de permanência na escola também variou de uma a sete horas.

Havendo uma política nacional que fomenta a inclusão escolar e que deve ser implementada e/ou viabilizada pelos municípios, hipotetiza-se que as diferenças observadas entre os resultados de ambos os estudos pode também ser explicada por especificidades regionais e municipais (políticas públicas, oferta de serviços e sua organização), ainda que ambos estudos tenham sido realizados no estado de São Paulo. Considera-se, também, que o estudo de Pimentel ocorreu na capital do estado, onde é possível maiores possibilidades de serviços e, talvez, uma cultura de mobilização da população em geral e de protagonismo das famílias especificamente.

Revelando os desafios e dificuldades: a percepção dos pais

As percepções das famílias de suas experiências no contexto educacional revelaram dificuldades e desafios, como a busca por uma escola que respondesse às expectativas parentais, a garantia da vaga e, principalmente, a garantia da inclusão e respeito aos direitos do filho enquanto pessoa em desenvolvimento e com necessidades a serem consideradas e atendidas, como observado nos DSCs a seguir.

DSC (G01): *“Ah, a gente está esperando qual delas vai aceitar ele, porque a gente deu o nome dele em três escolas, agora a gente tem que esperar se elas não vão jogar isso pra frente só pra se livrar, porque eles falam, ‘se alguém desistir a gente chama ele’.”*

DSC (G02): *“Eu pesquisei escola normal pra ele, mas nenhuma se adequou, até tentei colocar ele numa particular, que falaram que atendia criança especial, mas não deu, foram alguns meses e foi terrível, a professora falava que ele batia nela e ele não batia em ninguém, ele só ficava andando pela escola, não colocavam ele dentro da classe. Então teve umas coisas ridículas assim. Não podia colocar criança com fralda na escola pública, e ele usava fralda. Particular, nenhuma dava certo, umas não pegavam, as que pegavam tinham diferença com preço, se faz diferença logo no preço o que não vai fazer com meu filho! Acho que as escolas regulares não tem o preparo, a criança autista ela precisa estar numa sala com no máximo 4 alunos com atenção individualizada e nenhuma escola oferece isso.”*

Não encontrar vaga na rede regular, tanto pública como privada, vai além da ausência real de vagas (limite de alunos por escola), envolve: a discriminação e desrespeito; a ausência da garantia de direitos dos alunos e suas famílias (cobrar a mais, no

caso da escola particular; não aceitar o aluno por suas especificidades – uso de fralda); o modo como se estabelecem e ocorrem as relações entre os envolvidos (professor – aluno – família); e a desinformação acerca das possibilidades, mitos, dentre outras.

Ainda que se considere que as tentativas de ingresso no ensino regular realizadas pelas famílias deste estudo se deram em momentos de tempos diferentes (com uma diferença de quase 10 anos entre as tentativas de inserção), onde para as famílias do G01 a inclusão se constitui como algo mais concreto e possível e para as do G03 essa possibilidade era ainda quase teoria, verifica-se que o avanço ou a alteração desta realidade é ainda muito tímida.

Observa-se nos três grupos, especialmente nos mais novos (G01 e G02), um movimento dos pais em buscar e tentar minimamente garantir a inclusão escolar dos filhos, contudo, no dia-a-dia na escola desenvolve-se um processo de exclusão para a maioria dos casos. O DSC apresentado a seguir reforça esta percepção.

DSC (G02): *“Na E (Escola Especial) eles falaram assim, ‘o governo falou que seu filho tem o direito de ir pra escola, você procura uma escola normal!’. Então não teve dificuldade, porque pelo direito dele, podia colocar ele em qualquer uma. Eles receberam o F (filho), mas não tiveram capacidade de ficar com ele. Não deu certo porque ele não tinha aproveitamento nenhum, não tinha uma interação legal com a classe, falavam que só dava trabalho, atrapalhava as outras crianças e ficava nervoso e agressivo na classe. Ele não queria ficar lá, até escapou da escola uma vez. Sem contar que comia giz, papel. No fim ele era excluído, ficava dentro de uma caixa de papelão e a diretora chamava ele de retardado. Eu penso que hoje em dia tem a tal inclusão, mas hoje não está aquela coisa, acho que futuramente pode ser que seja um trabalho legal, mas por enquanto, eu acho que as pessoas que vão trabalhar com isso ainda estão sendo formadas, porque quando o governo mandou por, ainda não tinha pessoas especializadas.”*

Estes discursos revelam a intimidade do dia-a-dia na escola, os desafios na tentativa de incluir o aluno com deficiência na escola regular. Alguns autores discutem sobre as lacunas da inclusão para crianças com diferentes deficiências e, dentre elas, apontam a falta de recursos da escola (humanos e materiais), de capacitação dos professores e também sobre a ausência de estratégias de cuidado e atenção necessária para realizar uma inclusão efetiva (ROCHA et al., 2003; JURDI, et al., 2004; JURDI, AMIRALIAN, 2006).

Nos resultados apresentados, verifica-se a ausência de diálogo entre os equipamentos escolares/sistemas de ensino (especial e regular), entre as famílias e as escolas e, ainda, entre as políticas públicas e a realidade escolar e familiar. Assim, quando a criança consegue adentrar o espaço escolar, recebe-se a criança para cumprir o que está na lei, mas sem realizar a inclusão de fato.

Emílio (2004), ao refletir sobre processos de inclusão escolar, aponta que apenas colocar “dentro” não modifica as relações de poder existentes, enquanto existirem relações assimétricas que expulsam não há mudança de fato. Para a autora, enquanto a discussão for paliativa, não modificam-se as relações, não há transformação social.

As relações de poder e de desconhecimento se revelam na justificativa da não inclusão – o problema está na criança, suas dificuldades, limitações e particularidades, que a afastam do que é esperado socialmente (comer giz, papel, ser agressivo), caminhando para a exclusão, literal (caixa de papelão), dentro da própria escola.

O discurso abaixo reforça essa perspectiva e revela o quanto a própria família também assume esse discurso de que a falta é de sua criança.

DSC (G03): *“Na escola normal ele foi até a quarta série, mas depois parou, porque ele não acompanhava lá, a mente dele não estava evoluída, não tinha jeito, era muita matéria, muita coisa, como ele ia conseguir? não tinha jeito.”*

Os resultados deste estudo levam à consideração de que as ações inclusivas ainda estão centradas fortemente na mudança/adaptação dos alunos autistas para que participem do ambiente escolar, pouco se modifica em relação aos próprios espaços escolares, suas práticas, rotinas, dentre outros, na direção da garantia de permanência real, saudável e de respeito à infância e ao desenvolvimento de todos os alunos. Tais considerações são também observadas, sob diferentes ângulos, por outros estudos nacionais (NUNES et al, 2013, OLIVEIRA; PAULA, 2012; SERRA, 2008).

Assim, compreende-se que a inclusão escolar do autista e de outras crianças, de modo geral, exige modificações além das estratégias de adaptação curricular e de horários (como as observadas nos casos dos autistas deste estudo que continuam na escola regular), exige mudança de pensamento, de hábitos e cultura, que envolva a todos – professores, diretores, coordenadores, inspetores, merendeiras, faxineiras, alunos/crianças e adolescentes e suas famílias, a sociedade de um modo geral, pois é um processo que deve ir além dos limites da escola, pois não nasce nestes espaços e tão pouco pertence somente a eles.

O discurso a seguir revela o quanto é necessário rever conceitos, pré-conceitos, e ampliar a discussão para além da escola.

DSC (G03): *“Na escola teve problema com as famílias, elas não aceitavam, achavam que era contagioso, que os filhos deles não podiam ficar com o meu, porque ele era agressivo. Colocaram uma professora pra ficar na sala só pra ficar com o F (filho) e não deu certo, eu sabia que não ia dar certo, deu tudo errado, porque? Bom, 40 alunos, tem aluno que tenta compreender, tem aluno que não quer nem saber, vai fazer o bullying ali instantâneo. E a professora ficou totalmente perdida.”*

Estes resultados ajudam a compreender que as dificuldades não estão apenas no contexto escolar, formado pela equipe técnica, ou pela organização e estratégias que precisam ser utilizadas para almejar um espaço inclusivo, este discurso revela a desinformação, preconceito e discriminação em relação à diferença, ao autismo.

Reconhece-se que a realidade é muito complexa, assim, para o êxito em processos inclusivos não cabem ações específicas, isoladas e desarticuladas; exige-se articulação e trabalho intersetorial (educação, saúde, assistência social), também ações e

políticas que alcancem a sociedade de forma ampliada. Nesta direção, o reconhecimento dos próprios direitos e do respeito à diversidade são fundamentais.

Preocupações e sentimentos das famílias

Dentre as preocupações e sentimentos em relação ao ambiente escolar relatados pelos familiares, o preconceito destacou-se nos três grupos, na escola especial (DSC 1) e na escola regular (DSC 2).

DSC 1 (G01): *“Primeiro eu tinha certo preconceito quando falavam o F tem que ir na APAE, até então ele estava em escolinha particular. A maior dificuldade minha foi isso, entendeu, de trazê-lo, de aceitar.”*

DSC 2 (G01): *“Preocupação dele passar pela mesma coisa da primeira escola, pelo preconceito, e aí eu ter que trocar ele novamente de escola. Porque eu acho que ele percebeu o preconceito, ele sentiu, porque querendo ou não ele ficava lá de um jeito que as professoras não ligavam muito, então ele ficava muito estressado, vivia nervoso, foi difícil lidar com isso depois que mudou de escola, não sei se ele tinha medo que isso acontecesse de novo, daí ele não queria ir, ele chorava, ele ficava bem sentido. Além disso, o fato dele não saber falar o que ele quer, se ele quer ir no banheiro, isso me preocupava.”*

Estes resultados reforçam estudos que tem evidenciado a questão do preconceito vivido pelas famílias de indivíduos com autismo e que apontam a dificuldade em lidar com o “olhar do outro” (DAILY; GOUSSÉ, 2010; SMEHA; CEZAR, 2011).

Smeha e Cezar (2011) apontam que o preconceito pode influenciar na opção das mães pela retirada do filho do ambiente escolar, como observado neste estudo.

Identificou-se o preconceito como uma realidade existente, por vezes, dentro da própria família e, sobremaneira, pela sociedade em geral, o que reforça as considerações anteriores acerca da complexidade desta realidade e da necessidade de ações e políticas ampliadas.

Não se trata de remeter aos pais a responsabilidade sobre o enfrentamento ao preconceito, no entanto, considera-se que o empoderamento a estas famílias pode somar e favorecer posturas ativas frente às situações cotidianas que envolvam o contato social de forma a ampliar, de fato, possibilidades de inclusão.

Nos grupos mais novos, também apareceram preocupações em relação ao cuidado com o filho e sua segurança. Como observam-se nos DSCs abaixo, especificamente na escola especial para o G01 e na escola regular para o G02.

DSC (G01): *“No começo, eu tive preocupação de onde meu filho ia ficar, se iam cuidar bem dele, e se de repente vem um adulto e bate nele, ele tem problema. Porque lá é assim, tem uma parte lá que é das crianças e outra que é dos grandões, então eu ficava pensando de na hora do intervalo acontecer alguma coisa, mas graças a Deus deu tudo certo, quando vi que era o melhor pra ele e pra mim, eu deixei.”*

DSC (G02): *“A gente tinha preocupação que fizessem mal pra ele. Me preocupava se iam machucar ele, alguém fazer alguma coisa com ele, ele não consegue se defender, ele demora muito pra agir. Se ele estava sendo bem cuidado. Porque ele não sabe pedir, deles não darem comida quando ele sentisse fome, não desse água quando sentisse sede, eles não sabiam nada dele, dos hábitos dele.”*

Os discursos revelam que as preocupações das famílias voltam-se para questões do cuidado, aceitação e respeito a seus filhos. Nenhum elemento das entrevistas indicou preocupações familiares em relação à aspectos relativos ao aprendizado de conteúdos e habilidades na escola.

O menor foco dado às questões do aprendizado também foi apontado por Pimentel (2013), predominando a percepção dos pais de que a inclusão escolar é benéfica quanto à socialização sem questionamentos quanto ao desenvolvimento acadêmico dos filhos. A autora argumenta que tais resultados podem ser explicados pelo fato dos familiares subestimarem o potencial de aprendizagem dos filhos ou por ser especialmente esse o fator que esperam melhoras ao incluir o filho na escola.

Aqui, compreende-se, acrescentando às hipóteses, que a preocupação com a segurança e cuidado com o filho precede qualquer outra, na medida em que se refere à integridade física e psíquica dos mesmos.

Considerações finais

Considera-se que a pesquisa respondeu seu objetivo e, ainda que não se trate de estudo longitudinal, a proposta metodológica utilizada permitiu evidenciar desafios e realidade de famílias de indivíduos com autismo e em diferentes etapas do desenvolvimento em relação ao contexto escolar - regular ou especial.

Junto às famílias, identificou-se a vivência de um cotidiano marcado por dificuldades e preocupações no processo de inclusão escolar, no que diz respeito aos direitos, ao cuidado e ao preparo da escola em receber essa população; destacou-se a vivência do preconceito e da discriminação, a experiência da exclusão dentro do processo inclusivo.

Organizar os participantes em grupos de acordo com fases distintas do desenvolvimento permitiu identificar que, embora as experiências escolares tenham ocorrido em momentos históricos e temporais diferentes, há muitas convergências. Mesmo considerando constantes inovações na legislação, as famílias vivenciam dificuldades semelhantes na tentativa de serem incluídas no sistema regular de ensino.

Não objetivou-se analisar o sistema educacional, tão pouco justificar ou destacar um ou outro modelo escolar, contudo, a partir dos relatos familiares, percebe-se que a inclusão de seus filhos com autismo na rede regular de ensino ainda é tímida e incoerente com a legislação que a respalda. Necessita-se caminhar na direção não de excluir um ou outro sistema de ensino, mas na busca de estratégias que levem a um trabalho em conjunto da escola regular, escola especial, famílias e demais atores envolvidos no acompanhamento de pessoas com autismo. Estudos futuros com o

intuito de explorar essa temática merecem ser realizados, sobretudo com a possibilidade de dar voz a outros atores envolvidos com esta realidade, como professores, monitores, técnicos, dentre outros.

Acredita-se que este artigo traz contribuições para a ampliação do conhecimento da realidade vivida por famílias de pessoas com autismo, ainda que tenha limitações como, por exemplo, a amostra ser formada apenas por famílias provenientes de uma única instituição de saúde e educação especial. Estudos que busquem compreender outras realidades, incluindo famílias de crianças e adolescentes inseridos em outros equipamentos, são necessários, bem como estudos que identifiquem as potencialidades das famílias e escolas nos processos inclusivos de sucesso.

Referências

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, Distrito Federal: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, 292p.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. São Paulo: Cortez, 1990. 181 p.

BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 dez.1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 02 jun. 2014.

BRASIL. Decreto n. 7611, de 17 de Novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm>. Acesso em: 02 jun. 2014.

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Publicado no DOU de 28.12.2012.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009.

DAILLY, F., GOUSSE, V. **Adolescence and parentality in autism spectrum disorders**: how do parents cope with difficulties? *Pratiques psychologiques*, 2010.

DeGRACE, B. W. The everyday occupation of families with children with autism. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 58, n. 5, p. 543-550, 2004.

EMÍLIO, S. A. **O cotidiano escolar pelo avesso**: sobre laços, amarras e nós no processo de inclusão. 2004. 265 p. Tese (Doutorado em Psicologia – área de concentração: psicologia escolar e do desenvolvimento humano) – Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas**: relatos maternos. 2005. 175 p. Dissertação (Mestrado em Ciências – área de concentração: psicologia) – Departamento de Psicologia e Educação, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

JURDI, A. P. S.; BRUNELLO, M. I. B.; HONDA, M. Terapia ocupacional e propostas de intervenção na rede pública de ensino. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 26-32, 2004.

JURDI, A. P. S.; AMIRALIAN, M. L. T. M. A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. **Estudos de Psicologia**, v. 23, n. 2, p. 191-202, 2006.

LEFVRE, F.; LEFVRE, A. M. C. **Pesquisa de representação social**: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo. Brasília: Líber Livro, 2010, 224p.

MINATEL, M. M. **Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo**. 2013, 103 p. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional). Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

- NUNES, D. R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.
- OLIVEIRA, J.; PAULA, C. S. Estado da arte sobre inclusão escolar de alunos com transtornos do espectro do autismo no Brasil. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 53-65, 2012.
- PIMENTEL, A. G. L. **Autismo e escola**: perspectiva de pais e professores. 2013. 79 p. Dissertação (Mestrado em Ciências – área de Concentração: Comunicação Humana) – Programa de Ciências da Reabilitação, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2013.
- ROCHA, E. F.; LUIZ, A.; ZULIAN, M. A. R. Reflexões sobre as possíveis contribuições da terapia ocupacional nos processos de inclusão escolar. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**, v. 14, n. 2, p. 72-78, 2003.
- SCHIMIDT, C.; BOSA, 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, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.
- SERRA, D. **Entre a esperança e o limite**: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares. Rio de Janeiro, 2008. 124p. (Tese de Doutorado) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2008.
- SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. Estud.** [on line], v. 16, n. 1, p. 43-50, Maringá, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722014000100006&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 jun. 2014.

Notas

¹ Este estudo envolveu pesquisa mais ampla realizada durante o mestrado da primeira autora: “Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo”, desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos.

Correspondência

Martha Morais Minatel – Rua Padre Álvares Pitangueiras, 248, Centro, CEP 49400-000 – Lagarto, Sergipe, Brasil.

E-mail: marthaminatel@hotmail.com – thelma@power.ufscar.br

Recebido em 04 de julho de 2014

Aprovado em 17 de agosto de 2014