

**FACULDADES SÃO JOSÉ
CURSO DE PEDAGOGIA**

**ELISETE RODRIGUES SANTOS DA SILVA
NACYRA LUCENA**

CRIANÇA AUTISTA: relação com a escola e a sociedade

Rio de Janeiro

2018

CRIANÇA AUTISTA: relação com a escola e a sociedade

Autist Child: Their relation with the School and society

ELISETE RODRIGUES SANTOS DA SILVA

Graduanda em Pedagogia

NACYRA LUCENA

Mestre

RESUMO

Este trabalho apresenta uma análise sobre a realidade das interações da criança autista com a sociedade que a cerca, buscando estabelecer, através de pesquisa por meio de leitura bibliográfica e pesquisa de campo, as características da criança e os pontos fortes e fracos dos agentes de interação que a cercam e que possibilitem ou impossibilitem plenas oportunidades de crescimentos e adaptabilidade da criança. Verificou-se no desenvolvimento deste estudo que, apesar de existir uma extensa gama de projetos, instituições especializadas, programas sociais, leis e órgãos de atividades sócio-educativas que se dedicam ao cuidado e desenvolvimento de crianças com transtorno do espectro autista, a realidade do dia a dia de professores, pais, especialistas da área da saúde e da criança com TEA é bem mais difícil e o acesso aos programas e tratamentos que possam proporcionar um desenvolvimento pleno possui um alto custo e exigem uma dedicação quase que inacessível para a população em geral. Através da apuração dos principais sintomas e estereótipos sociais e motores que podem ser percebidos em crianças portadoras de transtorno do espectro autista, este trabalho pesquisou e analisou as principais dificuldades que responsáveis, professores e demais indivíduos apresentam em reconhecer os indícios de autismo de modo que o primeiro alerta e a procura por especialistas aptos para fechar um diagnóstico exato ocorra em tempo hábil para que os estímulos e tratamentos comecem a ser oferecidos à criança. Este estudo relacionou as necessidades especiais presentes para a melhor apropriação dos estímulos e decodificação das informações pelo educando autista, com as práticas diárias aplicadas por educadores, ofertadas por instituições de ensino, órgãos governamentais e demais locais dedicados ao desenvolvimento e inclusão do indivíduo com transtorno do espectro autista, determinando se o fator inclusão está sendo tratado e realizado de modo a proporcionar reais condições de socialização plena e saudável.

Palavras-chave: Autismo, inclusão, criança

ABSTRACT

This job presents an analyze about the interacts reality of the autistic child with the society around it, seeking to stablish through de bibliographical reading and field research the child characteristics and their weaknesses and strengths of the interaction agents that surround it that make it possible or impossible opportunity child development. It was verified in development of this job that besides there is an extend variety of projects, social programs , laws and social activities that dedicates to the child improvement with autist spectrum disorder, the reality of day by day of teachers, parents, specialists in the area of heath and the child with ASD its harder, and the access to the programs and treatments that provide a complete development, has a cost and a dedication that is almost inaccessible to the general population. Through the investigation of the main symptoms, social stereotypes and motor that can be perceived in children with autistic aspect disorder. This work investigated and analyzed the main difficulties that reslonsible,

teachers and other individuals present in recognizing the signs of autism, so that in the first attempt and the search for the experts able to conclude an accurate diagnosis occurs in a timely manner in order that the stimuli and treatments to be offered to the child. This study related the special needs to the correct use of the learning of the autistic child with the practices offered in the day by day, by educational institutions, government agencies and other specialized places in the development of inclusion of the individual with autistic aspect disorder, being determined the inclusion factor, is being carried out in order to provide real conditions of full and healthy socialization.

Key-words: Autism, Inclusion, child.

INTRODUÇÃO:

O presente trabalho desenvolverá como tema central as características da interação entre a escola, a sociedade e a criança autista, buscando compreender este relacionamento no âmbito da inclusão e da produção de oportunidades para o desenvolvimento e inserção da criança nas teias dasociedade.

O termo autismo, que ganhou novas delimitações de acordo com o passar dos anos e do desenvolvimento dos estudos da mente, teve sua primeira aparição através do psiquiatra Eugen Bleuler que buscou conceituar um transtorno com traços de esquizofrenia.

Estudiosos como Leo Kanner e Hans Asperger, Lorna Wing e outros debruçaram-se sobre os diversos sintomas sociais e maneirismos motores estereotipados em diferentes níveis que compunham o diagnóstico de autismo no passar dos anos, buscando dissecar este transtorno que hoje atinge estatisticamente 1% da população no mundo. Através destes estudos, dividiu-se este distúrbio em subtipos, incluindo transtorno autista, transtorno desintegrativo da infância, transtorno generalizado do desenvolvimento não especificado e a síndrome de Asperger.

A partir da 5ª. edição do Manual de Saúde Mental, em 2013, as subdivisões do autismo foram extinguidas e os indivíduos diagnosticados sob uma única expressão 'Transtorno do Espectro Autista – TEA'. O diagnóstico para autismo passou a ser definido em duas categorias: Alteração da comunicação social e pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados.

Analisando as características e as dificuldades que alguns indivíduos com TEA podem apresentar na aprendizagem e atividades sociais e diárias, este trabalho pretende esclarecer termos como inclusão, diferenciando-o de inserção, e como a

escola e a sociedade estão preparadas para compreender, se relacionar e desenvolver, ou não, a criança autista.

Durante o estudo deste tema será realizada a leitura dos seguintes livros: 'Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família' de Eugênio Cunha (2015), 'Os distúrbios autísticos de contato afetivo' de Kanner (1997), 'Acriança autista: um estudo psicopedagógico' de Janine Rodrigues (2010), 'Autismo, educação e transdisciplinaridade' Carlos Schimidt (2013), 'Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais' de Regina Zanon, Bárbara Backes e Cleonice Aves Bossa (2014), além das Leis 13.005 (2014) e 13.146 (2015), entre outros.

Este trabalho tem como objetivo geral proporcionar a compreensão dos diversos prismas da relação entre a criança autista e a sociedade e escola, embasada nas dificuldades apresentadas pela criança e no preparo dos muitos setores da sociedade e do corpo escolar para suprimi-las, além de possuir os objetivos específicos de apresentar as características sociais e motoras da criança autista; explorar os conceitos dos projetos e programas públicos e privados para a educação e socialização da criança autista relacionando-os com as necessidades reais das crianças; Compreender as ações de inclusão das crianças autistas e seu real impacto sobre a criança; e analisar, através de pesquisa de campo, a realidade atual da criança autista e da escola e sociedade.

Para a classificação da pesquisa, considera-se como base o critério proposto por Vergara (2009), quanto aos fins e quanto aos meios. Quanto aos fins; trata-se de uma pesquisa descritiva e explicativa. Classifica-se como pesquisa descritiva, pois usará padrões textuais não havendo interferência do investigador, sua característica está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados. Explicativa, pois tem como objetivo esclarecer quais fatores contribuem, de algum modo, para a ocorrência de determinado fenômeno. Quanto aos meios; trata-se de pesquisa bibliográfica e pesquisa de campo. Classifica-se como pesquisa bibliográfica, pois se recorrerá ao uso de material acessível ao público em geral, como livros, jornais e revistas. Pesquisa de Campo, pois buscará coletar dados através de instrumentos de pesquisa no intuito de provar uma hipótese.

Este trabalho busca responder a seguinte questão norteadora: A sociedade em geral, instituições de ensino e corpo docente que trabalha a criança com TEA, estão preparados para identificar e tratar as limitações, receber e desenvolver o potencial do indivíduo e reconhecer as próprias dificuldades frente a este desafio?

Explorando os fatos de que a nossa sociedade possui leis e garantias avançadas ao portador de deficiência e necessidades especiais que não são colocadas em prática, ou mesmo conhecidas pelos próprios beneficiários; que há um conhecimento apenas superficial do TEA e que esta falta de conhecimento é provocadora de estigma e generalização acerca da criança com TEA e suas limitações, este estudo tem por hipótese de que a sociedade em geral, instituições de ensino e corpo docente não estão preparados para identificar, tratar e desenvolver o potencial dos portadores de TEA.

Justifica-se a escolha do tema deste estudo devido à, cada vez mais clara, necessidade do profissional docente, pais e sociedade em geral, entender e estar preparado, informado e capacitado acerca da interação com a pessoa portadora de deficiência.

É relevante discutir as diretrizes, conceitos, formas e realidade da relação entre a criança autista e o mundo que a cerca, para que os diversos agentes influenciadores no processo de aprendizagem e desenvolvimento possam estar em permanente preparo no sentido de tornar a experiência da criança autista relevante para seu crescimento, e a sociedade preparada para receber, incluir de forma consistente e oferecer a oportunidade de autonomia ao educando com necessidades especiais, que mais tarde, considerando os diversos níveis de capacidade de aprendizado, tornar-se-á um adulto ativo, neste caso focando na criança com TEA.

Na fundamentação teórica deste trabalho, apresentaremos os textos base para análise dos dados que serão coletados e explorados, através da pesquisa de campo, no desenvolvimento do corpo do trabalho. A citada pesquisa de campo será realizada através de análise de entrevista com três agentes de desenvolvimento da criança com TEA: uma mãe, uma fonoaudióloga e uma professora.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Originada no grego, a palavra autismo apresenta como significado: por si mesmo. Esta concepção se deve ao fato de que o principal indício do autismo característica de auto centralização e inabilidade para a socialização.“[...] Bleuber propõe uma “ausência da realidade”, com o mundo exterior, e, conseqüentemente, impedimento ou impossibilidade de comunicar-se com o mundo [...]”.RODRIGUES (2010 p. 19)

Desde os primeiros indícios de literatura a respeito do que viria a ser conhecido transtorno do espectro autista, a falta de habilidade para socialização é uma característica determinante.

“O excepcional, o “patognomônico”, a desordem fundamental é a inaptidão das crianças para estabelecer relações normais com as pessoas e para reagir normalmente às situações desde o início da vida” (KANNER, 1997, p.253)

Em seu primeiro estudo, o pediatra e psiquiatra Léo Kanner (1997), um dos maiores nomes no estudo do autismo, observou em seu relatório que determinadas crianças apresentavam características comuns, entre elas extremo isolamento e insistência obsessiva na manutenção da “mesmice”, em associação ao surgimento do problema nos primeiros 2 anos de vida. Kanner (1997) faz as seguintes ponderações: “Nós podemos concluir, portanto, que estas crianças vieram ao mundo com uma incapacidade inata para o contato afetivo usual com as pessoas...” (KANNER, 1997, p. 170)

Mais tarde nomeando a patologia como Autismo Infantil Precoce, Kanner (1997) descreve determinantes obstáculos de interação, movimentos que obedecem a estereótipos, e cismas com objetos e situações, como uma resistência à mudança de locais e rotinas.

O transtorno "patognomônico" fundamental é a incapacidade da criança de relacionar-se de modo usual com pessoas e situações desde o início da vida.... Existe desde o início, uma extrema solidão autista que, sempre que possível, desconsidera, ignora, exclui tudo o que vem de fora. (KANNER, 1997, p.243)

Outros pesquisadores desenvolveram estudos, pesquisas e diversas publicações de artigos e livros nas décadas seguintes, relacionando o autismo a distúrbios de desenvolvimento. O mais conhecido deles foi Asperger, em 1944, analisou quatro meninos entre 7 a 11 anos e denominou suas características de deficiência na interação social e motora como Psicopatia Autística, atualmente conhecida como síndrome de Asperger, salientando a ocorrência quase que predominantemente no sexo masculino.

Após muito estudo, no ano de 2013 todas as características relacionadas ao autismo são reunidas dentro da mesma nomenclatura, Transtorno do Espectro Autista (TEA), “[...] o TEA é definido como um distúrbio do desenvolvimento neurológico que deve estar presente desde a infância, apresentando déficit nas dimensões sócio comunicativa e comportamental” (SCHMIDT, 2013, p. 13).

Entende-se que os Transtornos do Espectro do Autismo, são um agrupamento de deficiências no âmbito social, motor, sensorial e neurológico que trazem prejuízos ao indivíduo portador no que tange ao encaixe do mesmo na sociedade. O portador de tais déficits apresentaria atrasos nas principais ferramentas que o fariam se desenvolver de forma comum perante todos os níveis de relacionamento com a sociedade. A Associação de Psiquiatria Americana (APA), afirma que:

“[...] as manifestações comportamentais que definem o TEA incluem comprometimentos qualitativos no desenvolvimento sociocomunicativo, bem como a presença de comportamentos estereotipados e de um repertório restrito de interesses e atividades, sendo que os sintomas nessas áreas, quando tomados conjuntamente, devem limitar ou dificultar o funcionamento diário do indivíduo” (APA, 2013 apud ZANON et al, 2014, p.25).

O indivíduo com TEA pode estar em diferentes níveis em relação aos déficits de comunicação, interação social e comportamental. Cunha (2015, p. 23) afirma que: “o uso atual da nomenclatura Transtorno do Espectro Autista possibilita a abrangência de distintos níveis do transtorno, classificando-os de leve, moderado e severo”.

De acordo com a afirmação de Cunha (2015, p.23), assim como a deficiência pode ser nivelada, a necessidade de intervenção de cada portador de autismo deve ser avaliada para que seja identificado os tratamentos adequados, não generalizando o indivíduo mas tratando caso a caso para o melhor aproveitamento.

Conforme Booth y Ainscow, (1998): “Cada vez com maior clareza a Educação Geral considera a necessidade de que todos os alunos recebam uma educação de qualidade centrada na atenção das suas necessidades individuais”.

Segundo Daniels y Garner, (1999) e Stainback & Stainback y Moravec,(1999), o ideal de educação inclusiva se atentaria as diversidades dos alunos, contextualizando a educação às suas particularidades, facilitando o acesso e assimilação das informações ofertadas.

ASPECTOS DO RELACIONAMENTO AUTISTA

1. Características Sociais e Motoras da Criança Autista

Ao se estudar as características sociais e motoras da criança autista percebemos destacadas as características conforme segue:

1.1. Características sociais

O autismo é caracterizado por deficiências que podem ser notadas desde a primeira infância. A partir do oitavo mês de vida, um olhar mais atento poderá notar a ausência de padrões comuns de desenvolvimento.

Podemos perceber que as características sociais são as mais marcantes e fáceis de verificar no início da vida da criança com autismo. Dentre as características sociais da criança com TEA mais relatadas pela professora e pela fonoaudióloga nas entrevistas desta pesquisa de campo e nas leituras bibliográficas, pode-se destacar:

- Ausência ou atraso do desenvolvimento da fala: mesmo aqueles que conseguem desenvolver a linguagem, possuem dificuldade em assumir o ponto de vista do outro para desenvolver a comunicação.

- Dificuldade em relacionar-se com outros indivíduos da mesma faixa etária: a criança com Transtorno do espectro autista busca o isolamento ao ser colocada em

ambientes com outras crianças da mesma idade. O TEA causa dificuldades na socialização e interação, de modo que a criança não consegue se relacionar socialmente, e mesmo identificar intenções no outro.

- Ausência de contato visual: A criança com TEA busca não fixar os olhos em quem está falando com ela. Esta característica, assim como a recusa em atender chamados, é facilmente confundida com uma expressão de birra ou teimosa da criança.

- Recusa em atender a chamados: A criança com TEA tende a não esboçar reação ao ouvir seu nome ser chamado. Algumas podem ser hipossensíveis à estímulos sonoros, fazendo com que não apresentem reação a impulsos que outros responderiam.

- Dificuldade em seguir regras claras: Crianças com autismo, em geral, possuem dificuldades em compreender e seguir regras.

1.2. Características Motoras

As características motoras, apesar de serem tão presentes e apresentarem tanta dificuldade quanto as características sociais para o desenvolvimento da criança com TEA, são mais dificilmente percebidas no início da primeira infância e mais confundidas com outros diagnósticos. Talvez por isso, não seja um dos critérios de diagnóstico do espectro autista.

Dentre as características motoras mais relatadas pela professora e pela fonoaudióloga nas entrevistas desta pesquisa de campo e nas leituras bibliográficas, pode-se destacar:

- Comportamentos repetitivos: Tipos específicos e involuntários. Geralmente aparece aos dois ou três anos de idade. Exemplos:

Bater membros superiores; Apertamento de músculos; Repetição de uma palavra ou expressão; Movimento de pendulo (balançando para trás e para frente); Bater a cabeça; Agitação dos dedos; Giros.

- Movimentos estereotipados: Ocorrem de forma repetida. Os estereótipos podem ser verbais, além de físicos. Exemplos: Balançar ou agitar o corpo; Rodar, acenar ou virar a cabeça repetidamente; Bater as mãos; Saltar ou pular; Girar, bater ou atirar objetos; Tapar os olhos ou ouvidos de frente a estímulos audiovisuais.

- Sensibilidade ao som: O indivíduo com transtorno do espectro autista apresenta algumas hipersensibilidades, a audição é uma delas. A hipersensibilidade ao som, faz com que a criança com TEA perceba todos os sons do ambiente no mesmo nível, o que faz ficar difícil separar informações pertinentes de sons a serem descartados. Tapar os ouvidos, ficar como “desligada” ou fazer algum som para abafar o que está perturbando é uma atitude comum da criança com TEA..

Figura 1 –Características do Autismo



Figura 1 – Características do Autismo disponível em: (<http://rikitomundoazul.blogspot.com/2013/02/caracteristicas-do-autismo.html>, 17.09.2018)

2. Conceitos de projetos e programas públicos e privados para educação e socialização da criança com autismo x reais necessidades da criança autista.

2.1. Inclusão x inserção

É muito comum utilizar os termos inclusão e inserção quando se trata de atividades e processos que envolvam pessoas com deficiência. No dicionário Michaelis, o termo inclusão tem sua primeira definição como: “Ato ou efeito de incluir(-se); introdução de uma coisa em outra, de um indivíduo em um grupo etc.; inserção.”

A terceira definição do termo inclusão no Dicionário Michaelis, voltada para a área educacional, apresenta inclusão como: “Política educacional que consiste em incluir indivíduos com necessidades especiais em turmas consideradas regulares, fazendo-os participar de atividades não só educacionais, mas também comunitárias, esportivas e sociais.”. Este significado apresentaria uma política de educação eficaz para todos os indivíduos, já que as instituições de ensino, devem realizar as necessidades de todos os educandos, independente de características psicológicas, pessoais ou sociais, estabelecendo bases para a escola ser um agente de erradicação de desigualdades sociais.

O termo inserir apresenta o significado fazer penetrar, pôr em, implantar, introduzir. Estar colocado ou implantando, fazer parte de um contexto.

Comparando os significados dos termos citados, percebemos que inserir não completa a complexidade do fazer social necessário para o desenvolvimento de um indivíduo com necessidades especiais, já que apenas colocar alguém dentro de um contexto não significaria, a princípio, dar a ele as possibilidades e ferramentas necessárias para sua evolução e desenvolvimento.

Já o uso de inclusão, seria mais correto para descrever o necessário ao indivíduo com necessidades especiais, pois além de abranger o termo incluir em seu significado, é mais completo e voltado para a área educacional e social como um todo. Desta forma, podemos considerar que o termo inclusão tem o significado mais completo.

2.2. Projetos e Programas

No ano de 2014, foi sancionada pela presidente Dilma a mais recente Política Nacional da Educação. Com validade até 2024, a Lei nº 13.005, de 25/06/2014, traz diversas normas a serem alcançadas pela educação pública brasileira, incluindo no que diz respeito ao portador de deficiência. A principal meta de que trata o atual PNE a respeito do portador de deficiência pode ser verificada na Meta 4:

“Meta 4: universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.” (Meta4, **LEI Nº 13.005, DE 25 DE JUNHO DE 2014.**)

A grande questão a ser discutida nesta meta encontra-se na palavra “preferencialmente” que daria abertura a um entendimento de que se não for possível dar preferência à rede regular de ensino, seria aceitável que estas crianças estivessem matriculadas apenas em escolas especiais, o que contraria o conceito de inclusão.

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

O artigo 102 da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146 BRASIL, 2015) afirma que “[...] desenho universal: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva.”.

Ocorrida em Nova York em 2007, o documento da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, destaca que para que se comece a falar em garantia de

direitos individuais e igualdade de oportunidades, o ponto primordial é acessibilidade. O primeiro artigo descreve a pessoa com deficiência como sendo a que:

[...] tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Decreto 6.949, BRASIL, 2009).

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012), instituiu que o cidadão portador de transtorno do espectro autista deve ser considerado um indivíduo com deficiência em todas as situações.

AABRA (Associação Brasileira de Autismo) disponibiliza informativo com uma relação de Leis e programas federais criadas para garantir direitos para a pessoa com autismo. Dentre essas leis e programas, estão:

Tabela I –Algumas Leis, Portarias, Programas do Governo Federal pró pessoas com autismo.

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990	http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
Manuais e Cartilhas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo – Ministério da Saúde (publicado em 2013, passou por consulta pública)	http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefielddescription%5D_85.pdf
Linha de cuidado para a Rede Psicossocial do SUS (versão preliminar)	http://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/linha_a_cuid_autismo.pdf
Portaria 1635/GM de 12/09/02 3 – Inclui, no Sistema de Informações Ambulatorias do SUS, o acompanhamento de pacientes com autismo.	http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1635.htm
Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual 7 – instrui como devem funcionar na prática a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS, a partir do que foi determinado pelas portarias 793 e 835, citadas acima.	http://www.saude.ms.gov.br/controle/ShowFile.php?id=145293
Centros de Referência em Reabilitação – CER	http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

PRONATEC – MEC / SDH: ensino técnico para pessoas com deficiência	http://pronatec.mec.gov.br http://pronatec.mec.gov.br/component/content/article/9-webconferencias/42-webconferenciabolsa-formacao-viver-sem-limite
Escola Acessível – MEC – Recursos para adequar a escola às normas de acessibilidade	http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=17428:programa-escolaacessivel-novo&catid=194:secad-educacao-continuada
Salas de Recursos Multifuncionais – Apoio à oferta de Atendimento Educacional Especializado - AEE	http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=17430:programaimplantacao-de-salas-de-recursos-multifuncionais-novo&catid=194:secad-educacao-continuada
Programa Incluir – Ações para garantir o acesso de pessoas com deficiência ao Ensino Superior em instituições federais	http://portal.mec.gov.br/index.php?Itemid=495&id=12257&option=com_content&view=article 3.

Fonte: Adaptado de Associação Brasileira de Autismo – ABRA.

Muito se fala em projetos e programas para defender e garantir os direitos de pessoas com deficiência. É importante que estes programas não sejam frutos de uma tentativa de apresentar “preocupação” puramente política e administrativa com a questão da inclusão, mas que sejam baseados nas reais necessidades e no intuito de conceder verdadeiras oportunidades de desenvolvimento e plenos progressos dentro das possibilidades que cada pessoa portadora de deficiência possa alcançar.

O Ministério da Educação possui Programas de Escola Acessível – que disponibiliza recursos para ações como salas de recursos visuais, rampas, sanitários especiais, instalação de corrimões e sinalizações visuais, táteis e sonoras - , Programas de Implantação de Salas de Aula Multifuncionais – que disponibiliza equipamentos de informática, mobiliários e materiais pedagógicos de acessibilidade para a organização do espaço de atendimento educacional especializado - e outros, na intenção de proporcionar às escolas, de uma forma generalizada, condições financeiras e estruturais para receber e inserir o aluno com necessidades especiais. Porém, estes programas não garantem a inclusão real, e sim proporcionam condições físicas para que a inclusão seja realizada. No que diz respeito ao transtorno do espectro autista, sabe-se que para a real inclusão é necessário mais que aporte físico e estrutural. (MEC, 2008)

2.3. Acompanhamento Multidisciplinar

Para proporcionar à criança com TEA reais chances de desenvolvimento, é necessário o acompanhamento multidisciplinar de uma equipe formada por profissionais de diversas áreas do desenvolvimento trabalhando em conjunto. Quanto mais cedo for diagnosticado o espectro autista e iniciado um trabalho que inclua todos os níveis de desenvolvimento, maiores serão as possibilidades da criança ter um melhor aproveitamento das oportunidades.

Este acompanhamento deve ter algumas peças fundamentais:

O médico Psiquiatra ou Neurologista, que é o indivíduo capacitado para, através da análise dos diversos sintomas, fechar o diagnóstico e receitar possíveis medicações de controle.

O profissional de fonoaudiologia, que possui importância devido ao fato de que a maioria, quando não todos, os casos de transtorno do espectro autista apresentam deficiência importante na fala, além de muitas vezes também na mastigação.

O terapeuta também é importante, pois as crianças com TEA possuem uma grande dificuldade no recebimento sensorial de estímulos externos.

O pedagogo ou psicopedagogo será o membro da equipe multidisciplinar que trabalhará diretamente o fazer diário da criança no ambiente educacional. Ele estará apto a determinar as ações necessárias para que adaptação dos conteúdos curriculares seja proveitosa para o aprendizado do indivíduo com TEA.

É importante também para a equipe multidisciplinar de desenvolvimento um profissional de educação física. Afinal os esportes individuais e em grupo são importantes para contribuir com o desenvolvimento da coordenação motora e socialização.

2.4. O papel do mediador

Todo autista, comprovada a necessidade, tem direito a mediação (Lei Berenice Viana), mas existe uma grande separação entre o mundo legislativo e a realidade. Existe uma grande cultura de que se a criança autista não está tendo crises, ou não está “atrasando” o andamento da turma, se ela obedece aos comandos, não há necessidade de um mediador. Quando na verdade, a criança não “incomodar” pode significar que ela não está aproveitando todas as suas possibilidades do ambiente educacional.

O mediador tem o papel de facilitar a apropriação dos estímulos pelo educando maximizando o aproveitamento do período em que ele está no ambiente escolar. Ele vai auxiliar, entre outras coisas, ao indivíduo autista a decodificar as informações ofertadas a ele, para que ele consiga realizar a separação do que é relevante daquilo que não é, reter aquilo que lhe é proveitoso e interagir de forma pertinente.

Tudo deve ser analisado caso a caso, e para determinar se a criança necessita de um mediador no seu processo educacional não é diferente. É preciso avaliar quais são as reais necessidades da criança, para acima de avaliar se precisa, avaliar em que momentos a criança precisaria do papel deste elo entre ela e a aprendizagem, se durante a vida escolar inteira, se só por um espaço determinado de tempo.

Uma das coisas mais importantes no papel do mediador, além da técnica e do conhecimento teórico, é o desenvolvimento do olhar empático, colocar-se no lugar do outro. Conseguir compreender o que está acontecendo e tentar entender o que a criança está sentindo com a experiência.

3. Pesquisa de Campo

A pesquisa de Campo foi realizada em cima de entrevistas com a fonoaudióloga J.S., da professora L.V. e da mãe K.M.

3.1. Entrevista com a fonoaudióloga

À questão: quais os primeiros indícios que uma mãe, professor ou responsável pode identificar em uma criança, que sugira que deva ser investigado um possível caso de TEA, a fonoaudióloga respondeu que não ter interação social, atraso da fala, comportamentos repetitivos, estereotípias (movimentos repetitivos de balançar mãos, dedos, corpo), não manter o contato visual, não atender quando é chamado e dificuldade em compreender ordens são os indícios iniciais que devem acender a desconfiança.

Quanto as principais dificuldades que a criança apresenta, a fonoaudióloga relatou que apresentam dificuldades em se relacionar com o outro, de se comunicar, expressar o que pensa e seguir regras.

A especialista afirmou ainda que o Psiquiatra ou neurologista, dando preferência ao neuropediatra ou psiquiatra infantil seriam os primeiros especialistas que devem ser procurados para que o diagnóstico possa ser fechado e receitadas possíveis medicações.

Segundo ela, após o diagnóstico fechado a criança deve ser atendida por uma equipe multidisciplinar, porém, é fato que nem sempre isso é possível, devido o custo financeiro e disponibilidade dos locais de atendimento. Fonoaudiologia, Psicóloga, Psicopedagoga, Terapia ocupacional, musicoterapia, nutricionista (para aqueles com alterações alimentares), foram os principais especialistas citados pela fonoaudióloga. É necessário um estudo caso a caso para determinar quais os acompanhamentos necessários, pois apesar de haver uma semelhança, não há um padrão, sendo cada grau de severidade uma necessidade.

A fonoaudióloga citou que de acordo com o grau de severidade e com o tratamento um portador de TEA pode viver uma vida próxima ao normal nos âmbitos acadêmicos, profissional e conjugal.

Ainda, segundo a especialista, na infância as características do autismo são mais intensas e com o passar dos anos e dependendo de como foram realizados os

acompanhamentos terapêuticos e medicamentosos, o indivíduo vai tendo um desenvolvimento adequado.

Ela relatou como principais impeditivos para o pleno desenvolvimento do seu trabalho com a criança com TEA o preconceito, inclusive vindo dos próprios pais e responsáveis (que se recusam a aceitar que possuem um filho especial), a legislação que possui falhas e programas de apoio que não são aplicáveis. Vale ressaltar que a especialista deu foco ao preconceito familiar, pois parte do princípio de aceitar o outro do jeito que é. O ponto de partida inicial é a aceitação familiar pois são os co-terapeutas que auxiliarão em todas as terapias para uma maior efetividade na melhora de vida do paciente. Assim na Escola, como em todos os seguimentos, visando o bem estar sempre.

3.2. Entrevista com a mãe

A mãe, K. M., respondeu que seu filho tinha 2 anos e 2 meses quando surgiu a primeira suspeita de que ele pudesse ter TEA. Ela desconfiou que o filho era portador de TEA através da escola, que sinalizou de forma informal que o M. não se concentrava durante as atividades, que ele logo se dispersava, que não permanecia por muito tempo realizando atividades. Após essa informação, que até o momento, segundo a mãe, era algo normal da idade, repassou à pediatra, que sinalizou e apresentou o TEA, e explicou de forma mais clara que o que estava acontecendo com ele, poderia ser uma característica de uma criança com espectro de autismo.

A pediatra fez o primeiro alerta e informou sobre o TEA. A conversa foi o mais tranquila possível, a pediatra procurou deixar a mãe não tão preocupada, informando como seria o processo até a criança ter o diagnóstico fechado, que iria confirmar se ele é ou não portador de TEA. Segundo a mãe, a pediatra estava preparada e embasada para dar o alerta e as primeiras orientações. Foi orientada desde o princípio das desconfianças que deveria procurar um neuropediatra e um fonaudólogo para dar

continuidade as investigações e adiantar a fala bastante atrasada, praticamente inexistente, da criança.

Logo em seguida, a mãe buscou especialistas, neste caso, o Neuropediatra. Esta parte, segundo ela foi bem difícil, pois o primeiro passou um exame de imagem que seria muito invasivo para uma criança de apenas 2 anos. A mãe recorreu a outro especialista, que foi mais claro, com mais explicações sobre o caso, quais seriam as características, e explicou que não há exames de imagem que determinam se é ou não portador de TEA, e solicitou um relatório da escola, pois segundo o neuropediatra, os professores seriam os menos imparciais nesse momento para auxiliar no fechamento do diagnóstico.

A mãe relata ter se sentido acolhida e bem orientada neste momento, apesar de todo medo que se instalava. Ela relata não ter preconceito, porém que foi difícil acreditar que o tão sonhado e amado filho, poderia ter algum problema e o quanto isso poderia afetar a vida dele. Mas a Neuropediatra foi a mais clara possível, procurando tranquilizar os pais.

Segundo a mãe, após o processo de identificação do TEA, houve atitudes do filho ela começou a perceber de forma diferente. Foi inevitável as comparações com outras crianças, e tudo que o filho fazia já achava que era uma característica. Na primeira semana houve o luto, procurava ser menos dura com a criança. Porém a mãe se achou “dramatizando”, e que se fosse mesmo considerado portador de TEA não seria aquele o tratamento adequado, pois acabaria crescendo com dificuldades ainda maiores. De acordo com ela, como mãe, fazia comparações com outras crianças, e começou a perceber que cada criança tinha seu tempo; o filho estava atrasado para algumas coisas, porém adiantado em outras. Isto foi a tranquilizando.

Antes da suspeita do filho possuir TEA, a mãe relatou que reclusão era o principal indício de uma criança com TEA. Achava que as crianças autistas eram aquelas que não interagiam com ninguém, somente seus pais. Depois que conheceu o TEA, relatou ter começado a ler mais sobre o assunto e compreendido que o Autismo é um leque de características, e que ele tem tratamento, e que essas crianças podem e devem ter uma vida normal igual as outras. Mesmo assim, a mãe relatou que não teve contato ou tomou conhecimento dos direitos dos portadores de TEA ou de programas

públicos e privados de desenvolvimento e inclusão da criança com TEA, ela relatou apenas ter ficado tranquila porque a escola que o filho frequenta possui sistema de inclusão.

As principais fontes de informação foram uma prima formada em letras que realizou a pós-graduação em TEA e algumas matérias em fontes confiáveis.

Quando questionada se os especialistas (professores, médicos, fonoaudiólogos e outros) estavam preparados para suas questões e dúvidas, e principalmente, para identificar e tratar as possíveis limitações de seu filho no sentido de proporcionar a ele a máxima experiência de desenvolvimento e inclusão, a mãe relatou que a professora em nenhum momento cogitou o Transtorno, os pediatras nos quais foi, foram bem claros quanto ao possível diagnóstico, orientando que procurasse um especialista, que não tirasse conclusões antes de fechar um diagnóstico. E ainda, se ele fosse realmente portador de TEA, seria um grau bem leve, e com o tratamento adequado, ele poderia ter uma vida normal. A primeira fonoaudióloga que foi, deu assistência nas 3 primeiras consultas, e encaminhou a criança a procurar outra fonoaudióloga para que pudesse fazer o tratamento. Porém, isso confundiu a mãe, já que, segundo ela, independente do diagnóstico de TEA, a fonoaudióloga trabalharia a fala, sendo o filho uma criança tranquila, com bom convívio com estranhos a mãe não conseguiu compreender a atitude da fonoaudióloga.

3.3. Entrevista com a professora

A professora de português e literatura relatou lecionar em escola mais tradicionalista, sem grandes investimentos em um sistema que proporcione a inclusão. Afirmou já ter tido crianças com TEA em suas classes, mas como não havia um mediador para o auxílio do desenvolvimento e interpretação para a criança, e as atividades curriculares apertadas no ano letivo pressionando para que a matéria fosse lecionada dentro de prazos apertados e estipulados, acredita que as crianças não tiveram a melhor oportunidade para a absorção de todo aprendizado oferecido. Com

toda essa pressão sobre prazos e metas curriculares, a professora afirmou que acredita não possuir tempo hábil, ferramentas e espaço apropriado para identificar e tratar de forma a proporcionar ao indivíduo com TEA uma máxima experiência de desenvolvimento e inclusão. A realidade docente em algumas escolas que mantem pensamentos arcaicos, segundo ela, impossibilitam o ideal de inclusão.

Para a professora é necessário que haja maior investimento, leis mais rígidas que obriguem as escolas a adotar o perfil inclusivo, revisão das obrigações curriculares e uma maior valorização do professor, seriam medida importantes para que houvesse uma maior qualidade na educação das crianças especiais em todos os âmbitos.

O acanhamento nas atividades propostas, principalmente nas atividades que incluam expressar-se perante a turma ou desenvolver um trabalho em grupo, e a dificuldade em seguir as regras determinadas são segundo a professora, as primeiras características que a faz perceber traços de TEA em uma criança.

Segundo a professora, as vezes em que lecionou nas primeiras classes e identificou em crianças da primeira infância traços que merecessem um olhar mais atento ao transtorno do espectro autista, sua primeira atitude era montar um relatório conciso para ser apresentado aos pais, para que estes pudessem buscar orientação médica com as informações pertinentes em mãos.

Para a professora, as leis que amparam a criança com espectro autista não são conhecidas e, tampouco, colocadas em prática por não terem uma fiscalização e uma exigência rígida, que obriguem escolas e instituições a darem as ferramentas necessárias ao corpo docente. São poucas as escolas acessíveis financeiramente à população em geral, que mantenha um perfil e programas voltados à inclusão. Segundo ela, o professor possui o conhecimento, mas não possui as ferramentas e os incentivos necessários.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após analisados os principais pontos das características da interação entre a escola, a sociedade e a criança autista, focando na tentativa de compreender a relação

no âmbito da inclusão e da criação e maximização de oportunidades para a apropriação de aprendizado, o pleno desenvolvimento e a socialização da criança, percebeu-se que apesar de muito disseminadas, as características do autismo podem ser confundidas com outros tipos de deficiência sociais e motores e a identificação do TEA não é necessariamente uma tarefa fácil para responsáveis e professores, é preciso que os agentes de interação da criança estejam atentos aos seus movimentos.

Cada indivíduo possui suas particularidades e uma adaptação diferenciada para estímulos e agentes de desenvolvimento e relacionamento, tanto quando não há problemas cognitivos como quando há caso de TEA, por exemplo. Porém é necessário não ficar preso ao “tempo de cada criança” para negar características de uma deficiência que deve receber intervenção médica e psicológica.

Entende-se que o coração da dificuldade do autismo é a interação e comunicação social, e a escola é um ambiente que, por excelência, exige que a criança interaja e se comunique. Lançar uma criança autista no ambiente escolar sem que haja uma base de trabalho por trás, montada por uma equipe multidisciplinar, oferecendo ferramentas e traduzindo o mundo para sua cognição, será confuso, assustador e totalmente improdutivo para a criança com o espectro.

Através das leituras e da pesquisa de campo, onde uma mãe de uma criança com TEA, uma fonoaudióloga e uma professora atuantes no desenvolvimento da criança com TEA relataram suas experiências, podemos concluir que os estudos estão avançados e que há diversos profissionais, especialistas e órgãos motivados a criar um ambiente propício ao desenvolvimento da criança com TEA, porém ainda há um grande buraco de competências que separa os conhecimentos teóricos da prática na lida com a criança com TEA da sociedade em geral, instituições de ensino e corpo docente.

Percebemos pela pesquisa de campo que os sintomas mais percebidos pelos pais, professores e equipe médica preparada para acender a luz sobre o Transtorno do Espectro Autista, em sua grande maioria, giram em torno de características sociais.

Um fator importante para percebermos que as características motoras não estão dentre os sinais de alerta conhecidos pela sociedade para casos que tenham necessidade de ser investigados como possíveis TEA, é o fato de que a mãe

entrevistada na pesquisa de campo não citou nenhuma característica motora em seu filho que a fizesse desconfiar da condição.

A própria falta de habilidade da mãe em identificar os indícios do espectro autista, demonstra a falta de coerência entre a disseminação do TEA e a real difusão das características para o diagnóstico. Seria importante mais que uma campanha de propagação de sintomas, mas que adquirir conhecimentos sobre síndromes, transtornos e outros problemas que afetem o lado emocional, social e psicológico da criança sejam parte integrante e obrigatórias dos programas de pré-natal do SUS.

Há ainda a necessidade de melhorar a qualidade do conhecimento e das formas de colocar o conhecimento em prática no dia a dia. Desta forma, entendemos que os agentes de interação não estão preparados para identificar e tratar as limitações, receber e desenvolver o potencial do indivíduo e reconhecer as próprias dificuldades frente a este desafio.

REFERÊNCIAS

BOOTH, T. & AINSCOW, M. **Índex para a inclusão**. Ed.03. Bristol: CSIE, 1998.

BRASIL. MEC - Portaria Ministerial nº 948, 09 de outubro de 2008. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008.

BRASIL. Decreto Lei nº 6.949, 25 de agosto de 2009. **Diário Oficial da União**. Brasília, Seção 1 - Edição Extra – 26/08/2009, Página 1 (Publicação Original)

BRASIL. Decreto Lei nº 12.764, 27 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**. Brasília - Seção 1 – Edição extra – 28/12/2012, página 1 (Publicação Original)

BRASIL. Decreto Lei nº 13.005, 25 de junho de 2014. **Diário Oficial da União**. Brasília, Seção 1 - Edição Extra - 26/6/2014, Página 1 (Publicação Original)

BRASIL. Decreto Lei nº 13.146, 06 de julho de 2015. **Diário Oficial da União**. Brasília - Seção 1 - 7/7/2015, Página 2 (Publicação Original)

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Ed. 05. Rio de Janeiro: Wak, 2015.

DANIELS, H.; GARNER, P. Ed.02. **Educação Inclusiva**. Londres: Kogam Page. 1999.

KANNER, L. **Os distúrbios autísticos de contato afetivo**. São Paulo: Escuta. 1997.

RODRIGUES, Janine Marta C.; SPENCER, Eric. **A criança autista: um estudo psicopedagógico**. Ed. 01. Rio de Janeiro: Wak, 2010.

SCHMIDT, Carlo. **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Ed.01. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. Ed.01. Trad. de Magda F. Lopes et al. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. Ed.16. São Paulo: Atlas, 2009.

ZANON, Regina Basso. Et al. **Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais**. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2014.