



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

---

**EMNE MOURAD BOUFLEUR**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO: IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA  
DE APOIO PARA INCLUSÃO ESCOLAR**

**DOURADOS-MS**

**2021**

**EMNE MOURAD BOUFLEUR**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO: IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA  
DE APOIO PARA INCLUSÃO ESCOLAR**

Emne Mourad Boufleur

Tese apresentada junto ao programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), como um dos requisitos para a obtenção do título de Doutora em Educação.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins.

**DOURADOS-MS  
2021**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP).  
Biblioteca Central da UFGD, Dourados, MS, Brasil.**

BOUFLEUR, E. M.

Famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: implementação e avaliação de um programa de apoio para inclusão escolar. / Emne Mourad Boufleur. – Dourados, MS: UFGD, 2021. 232f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins.

Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados.

1. Família. 2. Transtorno do Espectro do Autismo. 3. Programa de Apoio. 4. Inclusão Escolar.

**©Todos os direitos reservados. Permitido publicação parcial desde que citada a fonte.**

**Banca examinadora da Tese de Emne Mourad Boufleur**

Profa. Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins - Orientadora (UFGD)

Ass. \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Ivone das Dores de Jesus (UEMA)

Ass. \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Renato Nésio Suttana (PPG Letras)

Ass. \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Washington Cesar Shoiti Nozu (UFGD)

Ass. \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Aline Maira da Silva (UFGD)

Ass. \_\_\_\_\_

*Dedico este trabalho a todas as pessoas que de alguma forma contribuíram para que este sonho fosse realizado, à minha família, especialmente as famílias de crianças com autismo que permitiram alargar os conhecimentos e ao meu esposo, companheiro de vida, não me deixando esmorecer.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a DEUS, por estar comigo sempre nesta caminhada, provendo sabedoria, humildade e, principalmente, saúde para que eu pudesse realizar essa caminhada.

À minha querida mãezinha que está em outra dimensão, mas que foi a figura mais importante e meu norte, na escolha profissional, no âmbito da educação.

Ao meu esposo que sempre esteve comigo nessa caminhada, apoiando-me e me ajudando para que este sonho se tornasse realidade.

Aos meus filhos, noras e meus netos que, embora distantes, sempre estiveram perto do meu coração, pelo amor que tenho por eles.

À minha orientadora Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins, por ter me orientado trazido luz e esperança na minha caminhada profissional, minha gratidão.

À Profa. Dra. Aline Maira da Silva pela ajuda com suas contribuições no exame de qualificação que proporcionaram um norte na reelaboração da tese.

Aos professores Dr. Renato Nésio Suttana, Dr. Washington Cesar Shoiti Nozu e à Profa. Dra. Ivone das Dores de Jesus, pelas sugestões propostas durante o exame de qualificação.

À Professora Dra. Maria de Fátima Viegas Josgrilbert por ter disponibilizado o espaço da Escola Magsul para a realização dos encontros com o grupo de apoio.

À Professora Ma. Roseli Áurea Soares Sanches que esteve sempre comigo nesta caminhada, como amiga me incentivando na realização desta meta.

Aos familiares, que gentilmente aceitaram participar na minha pesquisa como informantes, cuja problemática de vida foi o foco desta tese, minha gratidão e reconhecimento pelo desprendimento, pela disponibilidade, pela garra na luta diária com suas crianças com autismo.

Aos docentes e aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFGD, pelos aportes, a partir das disciplinas cursadas, especialmente, às secretárias que sempre estiveram prontas a me auxiliarem.

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFGD pelas trocas de experiências, discussões e reflexões.

Enfim, agradeço a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este estudo fosse efetivado.

*“ O conhecimento é poder. Utilize parte do seu tempo para educar alguém sobre o autismo. Não necessitamos de defensores. Necessitamos de educadores”*

*Asperger Women Association*

## APRESENTAÇÃO

Ao término da minha tese, deparei-me com o item da apresentação, que segundo as Normas da ABNT, não é obrigatório, mesmo assim, resolvi que gostaria de deixar registrada a construção da minha história na Educação, rumo à docência no Ensino Superior. Esse exercício permitiu-me refletir sobre a temática da docência, sobre o papel do professor e sua formação, bem como sobre o papel da universidade como ponto de intersecção e mola propulsora, no decorrer da construção do ser professor.

Assim, pus-me na escrita autobiográfica, que nada mais é do que revelar a identidade de quem somos, daquilo que fazemos, expondo o como, o porquê, com base em quê!

Deste modo, entremeando esse meu relato-reflexivo-autobiográfico, ancorado no pensar de autores lidos sobre o papel da docência, pouco a pouco, utilizei-me de seus dizeres e, por meio deles, pude compreender a fundamentação do meu ser, em uma contínua construção, como ser profissional da Educação, não só como uma construção de graduação, seguida de achismos, de acertos e de erros, mas também com base em experiências, em estudos e mais estudos, em uma trajetória de ponderações, em busca da essência do ser professor.

Inicialmente, é preciso pontuar que, ao colocar um pouco sobre a minha experiência profissional, urge destacar que dentre as várias leituras da literatura, o autor com quem mais me identifiquei, por suas palavras, foi Tardif, especialmente no que tange a estes dizeres: “os professores dispõem, evidentemente, de um sistema cognitivo, mas eles não são somente sistemas cognitivos, coisa que é muitas vezes esquecida! ”. Tal pensamento me remete a refletir e a argumentar que, assim como ele, acredito que o professor “tem uma história de vida, é um ator social, tem emoções, um corpo, poderes, uma personalidade, uma cultura, ou mesmo culturas, e seus pensamentos e ações carregam as marcas dos contextos nos quais inserem” (TARDIF, 2000, p. 15).

Nesse sentido, reporto-me aos primórdios de tudo, ao momento em que a minha trajetória, como futura professora, embrenhou-se, a princípio, com a história de minha mãe, como professora, cuja formação profissional primeiramente foi por meio de licenciatura curta, na área de História e vendo a probabilidade de aumento de salário com a licenciatura plena, resolveu cursá-la, avançando patamares. Tendo



dificuldades em cursar sozinha essa outra graduação, eu me vi na obrigação de dar-lhe um alento e um suporte e, deste modo, comecei, junto com ela, a faculdade de Pedagogia, licenciatura plena, em 1992.

É preciso ressaltar aqui que esse caminhar se fez naturalmente para mim, dada a influência de minha mãe, em minha vida, fato deveras marcante, pois desde pequena estive envolvida com a profissão dela, como educadora, preenchendo seus diários, auxiliando-a nos planejamentos de suas aulas, enfim, ajudando-a em seus afazeres inerentes à profissão de professora, tal qual os de outras professoras também, em sala de aula e fora dela e que, anos mais tarde, me vi reproduzindo.

Tais reminiscências encontram eco nas palavras de Tardif (2000), para quem,

[...] uma boa parte do que os professores sabem sobre o ensino, sobre os papéis do professor e sobre como ensinar provém de sua própria história de vida e, sobretudo, de sua história de vida escolar. [...] Essa imersão se manifesta através de toda uma bagagem de conhecimentos anteriores, de crenças, de representações e de certezas sobre a prática docente [...fenômenos que] permanecem fortes e estáveis ao longo do tempo” (TARDIF, 2000, p. 13).

Nessa perspectiva de reflexão na imagem do tempo, posso afirmar que vivenciei uma experiência inesquecível, ao lembrar a formatura, um evento marcante ao lado de minha mãe. Antes de terminar o curso, por me destacar em sala de aula, fui convidada para trabalhar, substituindo uma professora que estava doente. Enfrentei o desafio e hoje posso acrescentar que compartilho com Tardif seus dizeres, quando ele pontua que

os primeiros anos de prática profissional são decisivos na aquisição do sentimento de competência e no estabelecimento das rotinas de trabalho, ou seja, na estruturação da prática profissional, [e que] ainda hoje, a maioria dos professores aprendem a trabalhar na prática, às apalpadelas, por tentativa e erro (TARDIF, 2000, p.14).

Assim, o aprendizado, na prática, em uma substituição, foi o ponto inicial de uma contratação como professora, em 1993, antes mesmo de terminar a faculdade, cujo término ocorreu somente em 1994, sentindo por isso grande júbilo. Uma emoção que até hoje me causa comoção!

Dessa data em diante, senti a necessidade de continuar estudando e, assim, apesar de um largo espaço de tempo, fui à busca de duas especializações. A partir de 2002, uma nova etapa principiava-se em minha vida, quando fui convidada para novamente substituir uma professora, agora em nível de docência no Ensino Superior. No primeiro momento, esse convite fez sobressair em mim o medo, ante o

desconhecimento dessa nova prática, mas, mesmo assim, enfrentei-o, pois, afinal, ainda que imperceptivelmente, as especializações eram já uma preparação para essa nova etapa. Foram necessárias muitas horas de estudos para esse enfrentamento, tanto do medo quanto do desafio de uma docência em um outro patamar; a experiência, contudo, foi positiva. A professora saiu da instituição e os acadêmicos pediram para que eu ficasse como docente deles e eu continuei trabalhando na instituição de ensino, nos dois turnos.

No Ensino Fundamental eu segui a carreira, passando por várias turmas e, após dez anos, como professora, em 2003, fui indicada para assumir a coordenação do Ensino Fundamental I. Enfrentei mais uma vez o desafio que, de início, foi não só desgastante como também doloroso! Chorei muito! A realidade da prática de coordenação exigia outras competências que se distanciavam das salas de aula, mas para seguir em minha trajetória de vida na profissão precisava entender que a formação profissional está voltada para “um processo de vida profissional de longa duração do qual fazem parte dimensões identitárias e dimensões de socialização profissional, bem como fases e mudanças” (TARDIF, 2000, p.14), mudanças e fases essas que traziam novos compromissos, responsabilidades e novos olhares, os quais exigiam mais uma vez a compreensão do ser profissional em seu labor e, portanto, fazia-se necessário que eu me ancorasse para tal em leituras, estudos e reflexões para me apropriar desse novo papel.

Um momento tão bem situado por esse mesmo autor, em suas pesquisas, já que, segundo ele, a atuação do professor está ligada à sua adaptação direta com o seu meio de trabalho, o que demanda uma interação com a “equipe de professores da escola, [e com] a direção do estabelecimento”, exigindo por parte dos professores que “se adaptem a eles e não o contrário”. Este mesmo autor acrescenta ainda que, para seguir a carreira, “saber como viver em uma escola é tão importante quanto saber ensinar na sala de aula” (TARDIF, 2000, p. 14). E, deste modo, seguindo a carreira, este novo universo foi, aos poucos, se abrindo para mim.

Uma abertura e uma caminhada feita de erros e acertos, estudos e lutas, reflexões e ponderações, na construção em mim do ser professora. Estudos também me constituíam, à medida que eu ia assumindo diferentes disciplinas na docência, as quais exigiam de mim conhecimentos, firmados em compreensão, entendimento, clarificação das ideias, maneiras mais diretas de apresentação do conteúdo aos alunos e também de técnicas para manter a curiosidade viva dos acadêmicos, além

de técnicas de estudo e de aprendizagem que lhes permitissem a apropriação dos conhecimentos transmitidos.

Em 2009, mais uma vez, por um acaso do destino, a coordenadora da faculdade ficou com depressão e me pediu para ajudá-la, pois não estava conseguindo cumprir com os afazeres que cabiam a ela, em sua função. Acatei seu pedido e a auxiliei. Isso foi bom para todos: para ela, para a faculdade e mesmo para mim como aprendizagem. Não se passou muito tempo e ela pediu licença, fez um acordo com a instituição e saiu. Assim, mais uma vez assumi nova responsabilidade, agora como coordenadora, no âmbito da graduação.

Urge ressaltar aqui que não era minha intenção e nem ambição assumir tal cargo, entretanto, como eu já auxiliava a coordenadora, a diretora me pediu para ficar atuante, acrescentando que seria temporário, até porque eu não tinha a formação exigida para a função, uma vez que as determinações da legislação de Educação Superior, no final da década de 90, pautavam-se por inúmeras normatizações, sendo a principal delas a LDB (Lei nº 9.394), sancionada pelo Presidente da República em 20 de dezembro de 1996, cabendo, portanto, aos professores e aos titulares de coordenações se adaptarem às normas vigentes.

Assim, na análise da LDB,

fica manifesto que o docente universitário deve ter competência técnica - compreendida como domínio da área de conhecimento. Tal competência aparece em seu artigo 52 (definidor de Universidade), incisos II e III, onde é determinado que as universidades são instituições que se caracterizam por:

- I. um terço do corpo docente, pelo menos com titulação acadêmica de mestrado ou doutorado;
- II. um terço do corpo docente em regime de tempo integral (BRASIL, LDB 9.394/96).

Esta mesma legislação concedeu um prazo de oito anos para as demais instituições de ensino superior se adequarem, em relação à titulação de seus docentes e, a partir do conhecimento da legislação, senti uma grande pressão sobre mim, em relação à minha formação. Essa pressão encontra eco formalmente nas palavras de Morosini (2000, p.19), pois, segundo ela, “a política de formação de professores para o ensino superior é realizada de forma indireta”. Essa política, por meio do “governo determina os parâmetros de qualidade institucional, e a IES seleciona e desenvolve uma política de capacitação de seus docentes, orientada por tais parâmetros”. Assim, apesar de o governo não estabelecer normas de capacitação didática do docente, a formação docente para atuar no Ensino Superior

exigia, diretamente, “cursos de capacitação em pós-graduação, mestrado, doutorado e inclusive cria índices avaliativos e estabelece prazos: 2004, para que seja feita a avaliação dos definidores de qualidade” (MOROSINI, 2000, p.19).

Uma avaliação que, ainda, segundo Morosini, é feita por meio de alguns indicadores que refletem a qualidade do ensino, sob os dizeres de que na “relação Estado/Universidade, a política de capacitação didática fica afeta à Instituição. O governo normatiza e fiscaliza, e a instituição desenvolve os parâmetros através de sua política de capacitação docente” (MOROSINI, 2000, p. 19).

Impelida pela necessidade de crescimento profissional, em 2011 entrei como aluna especial do mestrado em Educação e Diversidade na Universidade Federal de Dourados (UFGD), nos dois semestres. No final do ano fiz a prova de seleção e fui classificada em quarto lugar e, em 2012, comecei a cursar as disciplinas obrigatórias e opcionais, terminando em 2014.

E sob esse novo olhar, por atuar na Pedagogia, assim como eu, muitos profissionais e acadêmicos, tendo passado pela formação inicial, alçaram voos, espelhando-se em mim e partiram para a continuidade de estudos, já sonhando também com novos patamares profissionais e hoje atuam como colegas de profissão ao meu lado, demonstrando a compreensão das nossas identidades profissionais tão bem pontuadas por Zabalza, o qual ressalta que o

trabalho em equipe pressupõe que se transite de “professor de uma turma ou de um grupo (ou de vários, conforme a carga horária que nos corresponda)” a “professor de instituição”. Nossa identidade profissional não se constrói em torno do grupo a que atende a disciplina que lecionamos, mas em torno do projeto formativo que fazemos parte (ZABALZA, 2004, p.126).

E foi com a equipe e junto a ela que o currículo na faculdade foi aos poucos se modificando, permitindo-me, corroborado pelo pensamento de Masetto, perceber que o currículo da instituição “foi criado para atender às necessidades de formação de profissionais que possam responder de forma competente e cidadã às necessidades de nossa sociedade” (MASETTO, 2009, p.9).

Como coordenadora na Educação no Ensino Fundamental e no Curso de Pedagogia sempre tive a preocupação com o labor educacional e, em especial, com o estudante que dá vida aos espaços escolares, independentemente do nível de escolaridade em que se encontra e das especificidades de cada um, e por isso

mesmo segui sempre em busca do conhecimento para aprimorar a minha prática e a dos que convivem comigo nesse entorno.

Os estudos, realizados por mim, durante o mestrado em Educação, mais especificamente, nos módulos da educação especial e inclusão no Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação – PPGEdu/UFGD<sup>1</sup>, permitiram-me leituras diversificadas sobre a temática na linha Educação e Diversidade, que ocasionaram reflexões referentes à Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e às Diretrizes Operacionais do Atendimento Educacional Especializado, as quais contribuíram para a ampliação do conhecimento, sobre esses assuntos, tão discutidos em encontros, simpósios e âmbitos escolares, cujo foco é a educação, que me instigaram a permanecer nessa caminhada, graças ao aprendizado, durante esse período de experiência acadêmica e o exercício da prática do estudo continuado.

Por meio de estudos e pesquisas sempre voltados à região de fronteira seca entre Ponta Porã e Pedro Juan Caballero, em minha dissertação de mestrado pude constatar que a realidade da fronteira é de alunos que atravessam a linha que divide os dois países, para estudarem em escolas de Ponta Porã com documentos brasileiros, embora tenham nascido no Paraguai.

Assim, ao término do mestrado, procurando ampliar o olhar observador para compreender essa realidade, em 2017, aventurei-me na disputa por um espaço na Universidade Federal da Grande Dourados, sendo selecionada para cursar o doutorado. Durante esse tempo de estudo participei do Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação Especial (GEPES<sup>2</sup>) e, também, do Grupo de Estudo e Apoio aos Profissionais e Pais de crianças com Autismo (GEAPPA<sup>3</sup>). O aprendizado, advindo dessas participações fez-me compartilhar reflexões com a equipe profissional com a qual eu atuo e também o conhecimento adquirido sobre a temática da inclusão escolar e do Transtorno do Espectro do Autismo.

---

<sup>1</sup> Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação - Universidade Federal da Grande Dourados/MS.

<sup>2</sup> GEPES - É um grupo de estudantes da Linha de Educação e Diversidade da Pós-Graduação da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), que se reúne para compartilhar estudos e reflexões sobre as pesquisas em curso e futuras publicações.

<sup>3</sup> GEAPPA – É um projeto de extensão que funciona desde 2009, presencialmente, em Dourados-MS, buscando atender pais, professores, profissionais que tenham interesse em estudar sobre o autismo, com reuniões mensais, durante o ano todo, havendo interrupção em 2020, devido à pandemia e em 2021, as reuniões passaram a ser on-line.

Em continuidade aos estudos, comecei a frequentar o Serviço de Atenção Multiprofissional a pessoas com Autismo (SEAMA<sup>4</sup>) que é uma parceria com o serviço público e o privado entre uma cooperativa médica e a UFGD e, assim, a frequência ao espaço do SEAMA permitiu-me vivenciar uma rotina, em que cada profissional possui atribuições específicas, sendo responsável pelo desenvolvimento de habilidades, conforme sua área de conhecimento; no entanto, ainda que o trabalho realizado pela equipe no atendimento da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) necessite de profissionais com conhecimentos específicos, essa acolhida e acompanhamento são feitos por uma equipe multidisciplinar.

Os profissionais trabalham em parceria, realizando sessões conjuntas, pela promoção de estratégias que atendam às especificidades de cada usuário. A parceria com a escola e a família são questões priorizadas pela equipe de profissionais e, imprescindíveis, para que as habilidades desenvolvidas no serviço sejam generalizadas para os demais contextos. A família do indivíduo com TEA deve atuar com a equipe no desenvolvimento do Programa Individual Terapêutico (PIT), no intuito de se assegurar a sua participação e o seu comprometimento decorrer do trabalho.

O interesse pela temática levou-me a participar de eventos, palestras e em 2018, no dia 2 de abril, Dia Mundial do Autismo, no Parque dos Ervais, em Ponta Porã, ocorreu um movimento em prol das crianças com TEA, tendo como objetivo central chamar a atenção da comunidade local para a existência do TEA, por meio dos dizeres: “Eu existo”. Como participante do movimento, nesse dia, relacionei-me com muitas pessoas, com algumas que já conhecia e com outras que me foram apresentadas, entrando no grupo de WhatsApp, que já havia sido criado pelos familiares de crianças com TEA.

Nessa caminhada, hoje percebo, enquanto coordenadora e docente na Faculdade, que evoluí em relação aos estudos, tendo como base de apoio os autores, que trabalham com a transdisciplinaridade, como Edgar Morin, na contramão do pensamento de muitos que ainda professam a ideia de que ser professor resume-se apenas aos pensamentos de que é: “transmitir conhecimentos”,

---

<sup>4</sup> SEAMA - Serviço de Atenção Multiprofissional a pessoas com Autismo, coordenado pela Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins e Psicóloga Ma. Priscila de Carvalho Acosta, juntamente com uma equipe multidisciplinar na cidade de Dourados-MS.

passar determinados conteúdos para serem “armazenados” pelos alunos, ideia combatida por esse mesmo autor, ao afirmar que “mais vale uma cabeça bem-feita que bem cheia” (MORIN, 2000, p.21).

Esse pensamento também encontra eco em Rios (2009) e é fundamentado na ética, quando se realçam os preceitos e a importância dessa ética na formação do aluno, ressaltando que, em verdade, a ética traz implícita, em seus princípios, um caráter de universalidade e de permanência que se sobrepõem às normas com que se define a moral, permitindo-lhe afirmar que a ética deve ser a de sempre em uma nova universidade, cuja configuração assumiria, pela docência, um caráter pedagógico e transformador, revestidos de professores e alunos abertos à renovação e, por que não dizer, aos imprevistos, pois, segundo Larrosa (2004, p.8), “o maior perigo para a Pedagogia de hoje está na arrogância dos que sabem, na soberba dos proprietários de certezas [...], na segurança dos especialistas em respostas e soluções”, uma vez que as certezas fazem cessar as descobertas, o novo, o desejo da procura, levando-nos à estagnação. Larrosa (2004, p.8) sustenta que a pedagogia universitária deve encarar esse desafio da arrogância, uma vez que “percebe que a pedagogia universitária traz uma provocação e abre caminhos para a reflexão sobre a necessidade de se construir uma universidade pedagógica”.

Assim posto e pensado, trago à mostra o diálogo entrelaçado entre os autores lidos, as palestras a que assisti, a leitura de várias pesquisas, o estudo de teóricos sobre a temática da Educação Especial, bem como o acompanhamento dos trabalhos práticos, realizados no Serviço de Atenção Multiprofissional a pessoas com Autismo (SEAMA) e a participação no Grupo de Estudo e Apoio aos Profissionais e Pais de crianças com Autismo (GEAPPA), que me instigaram a criar um grupo de apoio para dar suporte às famílias de crianças com autismo, em Ponta Porã-MS e, na convivência desta realidade, escolhi a temática que constituiu a minha tese de Doutorado.

Os estudos teóricos, realizados por meio da literatura e até mesmo por meios midiáticos, devido ao momento de pandemia<sup>5</sup> que estamos vivenciando, fizeram-me

---

<sup>5</sup> Em março de 2020, ocorreu um surto viral da COVID – 19, reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um momento de pandemia, exigindo que fossem adotadas medidas sanitárias e distanciamento social como maneira de prevenir e controlar, ou ao menos atenuar o problema, que abalou o mundo. Essas medidas não foram suficientes para evitar a disseminação do vírus e o grande número de letalidade causado pelo Coronavírus.

refletir e me reportar ao discurso de Morin (2011, p. 69), quando cita o poeta Eurípedes, sobre enfrentar as incertezas e, assim, faço meu os seus dizeres, ousando afirmar: “O esperado não se cumpre, e ao inesperado um deus abre o caminho”, na certeza de que “o caráter doravante desconhecido da aventura humana devem-nos incitar a preparar as mentes para esperar o inesperado, para enfrentá-lo”, por isso é “necessário que todos os que se ocupam da educação constituam a vanguarda ante a incerteza de nossos tempos”.

Assim, finalizo esta apresentação sobre minha trajetória como profissional da educação, até o momento, aspirando que a contribuição da tese possa incitar outros a continuarem estudando, enfrentando o esperado e o inesperado que a vida propicia.



## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 01.</b> Retrospectiva histórica sobre o autismo.....	35
<b>Quadro 02.</b> Níveis de Gravidade do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) ....	43
<b>Quadro 03.</b> Escalas mais utilizadas para avaliação do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) .....	44
<b>Quadro 04.</b> Levantamento bibliográfico de dissertações com os descritores: Família - Transtorno do Espectro do Autismo.....	62
<b>Quadro 05.</b> Levantamento bibliográfico de dissertações e tese com os descritores: Apoio Social e Autismo.....	66
<b>Quadro 06.</b> Levantamento bibliográfico de dissertações e teses com os descritores: “Inclusão escolar” e “Autismo” .....	69
<b>Quadro 07.</b> Caracterização dos familiares participantes da pesquisa.....	81
<b>Quadro 08.</b> Instrumentos de pesquisa.....	82
<b>Quadro 09.</b> Categorias de análise de dados com as questões correspondentes.....	87
<b>Quadro 10.</b> Síntese das reuniões .....	92
<b>Quadro 11.</b> Idade do diagnóstico, idade atual e nível dos sintomas .....	135

## LISTA DE TABELAS

- Tabela 01.** Número de alunos da Educação Especial, por modalidades de deficiências, dos Centros de Educação Infantil/2020..... 77
- Tabela 02.** Número de alunos do Ensino Fundamental I e II, por deficiência, da Educação Especial/2020, em Ponta Porã-MS ..... 79

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 01.</b> Número de alunos da Educação Infantil com TEA/2020 .....	78
<b>Figura 02.</b> Cumprimento das Políticas de Educação na escola .....	155
<b>Figura 03.</b> Participação nas reuniões. ....	174

## LISTA DE SIGLAS/ABREVIATURAS

AAGD - Associação de Pais e Amigos dos Autistas da Grande Dourados  
AAPP - Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã-MS  
ABA - Análise do Comportamento Aplicada  
ABNT- Associação Brasileira de Normas Técnicas  
AEE - Atendimento Educacional Especializado  
AMA - Associação de Pais e Amigos do Autista  
APA - Associação Americana de Psiquiatria  
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
BDTD - Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações  
BPC - Benefício de Prestação Continuada  
CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior  
CEINFs - Centros de Educação Infantil  
CEN - Conselho Nacional de Educação  
CIPT EA - Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista  
CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência  
CRAS – Centro de Referência de Assistência Social  
DSC - Discurso do Sujeito Coletivo  
DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais  
GEAPPA - Grupo de Estudo e Apoio aos Profissionais e Pais de crianças com Autismo  
GEPES - Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação Especial  
IES – Instituto de Ensino Superior  
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
LDB – Lei de Diretrizes e Bases  
LBI – Lei Brasileira de Inclusão  
LDBEN - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional  
LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social  
MEC - Ministério da Educação e Cultura  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
ONGs – Organizações não Governamentais  
ONU - Organização das Nações Unidas  
PAEE - Público Alvo da Educação Especial

PIT - Programa Individual Terapêutico  
PEI – Plano Educacional Individual  
PNPIC – Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares  
PPGEdu UFGD - Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação/ Universidade Federal da Grande Dourados-MS  
PUC - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo  
SEAMA - Serviço de Atenção Multiprofissional a pessoas com Autismo  
SUS- Sistema Único de Saúde  
TDAH - Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade  
TEA - Transtorno do Espectro do Autismo  
UCS – Universidade de Caxias do Sul  
UFAM – Universidade Federal do Amazonas  
UFC - Universidade Federal do Ceará  
UFGD - Universidade Federal da Grande Dourados-MS  
UFPB - Universidade Federal da Paraíba  
UFPR - Universidade Federal do Paraná  
UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
UFSCar - Universidade Federal de São Carlos  
UFSM – Universidade Federal de Santa Maria  
UFU - Universidade Federal de Uberlândia  
UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura  
UNESP - Universidade Estadual Paulista  
UNICAP - Universidade Católica de Pernambuco  
UNISINOS - Universidade do Vale do Rio dos Sinos  
UPM - Universidade Presbiteriana Mackenzie  
USP - Universidade de São Paulo

# **BOUFLEUR, E. M. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE APOIO PARA INCLUSÃO ESCOLAR.**

Tese de Doutorado (Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD)).

Orientadora: Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins. Dourados- MS, 2021.

## **RESUMO**

O presente estudo envolveu um programa de apoio implementado para famílias de crianças com autismo, no município de Ponta Porã/MS. Para tal intento a investigação teve como objetivo avaliar um programa de apoio voltado aos familiares de crianças com autismo, para inclusão escolar e social. Segundo estudos o Transtorno do Espectro do Autismo é um distúrbio do neurodesenvolvimento, marcado por déficits na interação e na comunicação social, caracterizados por padrões estereotipados e repetitivos de comportamento e desenvolvimento intelectual irregular. Para compreender o autismo e o arcabouço que ele abarca foi realizada revisão bibliográfica, elencando os principais autores que tratam da temática do autismo, envolvendo família, apoio social e inclusão. Instrumentos implementou-se um grupo de apoio, foco da pesquisa, formado por familiares de crianças com autismo, permitindo por meio dos relatos dos participantes abstrair a caracterização do cotidiano familiar, escolar e social. Nesse intento, foram realizados dezoito encontros, sendo dez encontros no ano de 2019 e dois em 2020, que devido à pandemia foram interrompidos presencialmente, sendo mantidos contatos via WhatsApp, tendo continuidade, presencialmente, no ano de 2021, com seis encontros, seguindo as exigências do protocolo de segurança, em vigência. O estudo envolveu duas etapas. Na etapa I ocorreram os encontros do grupo de apoio e o número de participantes variou entre 20 a 30 famílias, com frequências díspares, e os assuntos tratados foram registrados em um livro próprio de atas, com as assinaturas dos presentes. Na etapa II aplicou-se, via WhatsApp, um questionário com dez perguntas abertas às famílias de crianças com autismo, o qual foi devolvido por 12 famílias. As respostas enviadas foram transcritas e compuseram o corpus da análise que foi interpretado, seguindo a técnica da “Análise temática”. A partir da pesquisa foi possível constatar a necessidade de se criar uma Associação e conseguir um espaço de apoio a essas famílias e de um grupo de multiprofissionais para atendimento especializado às pessoas com autismo, em Ponta Porã, em benefício da inclusão escolar. A tese comprovou que o grupo de apoio implementado possibilitou o empoderamento das famílias de crianças com autismo, contribuindo para a inclusão escolar.

**Palavras-chave:** Família. Transtorno do Espectro do Autismo. Programa de Apoio. Inclusão Escolar.

**BOUFLEUR, E. M. FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: IMPLEMENTATION AND EVALUATION OF A SUPPORT PROGRAM FOR SCHOOL INCLUSION.**

Doctoral Thesis (Federal University of Grande Dourados (UFGD)).

Advisor: Dr. Morgana de Fátima Agostini Martins. Dourados-MS, 2021.

**ABSTRACT**

The present study involved a support program implemented for families of children with autism, in the city of Ponta Porã/MS. For this purpose, the investigation aimed to evaluate a support program aimed at families of children with autism, for school and social inclusion. According to studies, Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental disorder, marked by deficits in interaction and social communication, characterized by stereotyped and repetitive patterns of behavior and irregular intellectual development. In order to understand autism and the framework it encompasses, a literature review was carried out, listing the main authors who deal with the theme of autism, involving family, social support and inclusion. Instruments A support group was implemented, the focus of the research, formed by family members of children with autism, allowing, through the participants' reports, to abstract the characterization of family, school and social daily life. In this attempt, eighteen meetings were held, ten meetings in 2019 and two in 2020, which were interrupted in person due to the pandemic, with contacts being maintained via WhatsApp, continuing in person in 2021, with six meetings, following the requirements of the security protocol in force. The study involved two steps. In stage I, the support group meetings took place and the number of participants ranged from 20 to 30 families, with different frequencies, and the subjects discussed were recorded in a proper book of minutes, with the signatures of those present. In stage II, a questionnaire with ten open questions to the families of children with autism was applied via WhatsApp, which was returned by 12 families. The responses sent were transcribed and composed the corpus of the analysis, which was interpreted, following the technique of "Thematic analysis". From the research, it was possible to verify the need to create an Association and get a space to support these families and a group of multidisciplinary professionals for specialized care for people with autism, in Ponta Porã, for the benefit of school inclusion. The thesis proved that the support group implemented enabled the empowerment of families of children with autism, contributing to school inclusion.

**Keywords:** Family. Autism Spectrum Disorder. Support Program. School inclusion.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	25
CAPÍTULO I	
FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E INCLUSÃO ESCOLAR .....	30
1.1 Família .....	30
1.2 Famílias de crianças com autismo .....	35
1.2.1 Desafios no diagnóstico do TEA .....	40
1.2.2 Instrumentos de avaliação .....	42
1.2.3 Impactos em familiares de crianças com TEA .....	45
1.2.4 Intervenções: psicossocial e educacional .....	47
1.3 A relação família-escola e inclusão escolar .....	53
CAPÍTULO II	
CAMINHOS METODOLÓGICOS.....	59
2.1 Procedimentos metodológicos .....	60
2.2 Levantamento bibliográfico .....	61
2.3 Contexto de estudo .....	76
2.4 Local da pesquisa .....	80
2.5 Participantes .....	80
2.6 Instrumento .....	81
2.7 Procedimento de coleta de dados .....	87
2.8 Procedimento de análise de dados .....	87
CAPÍTULO III	
RESULTADOS E DISCUSSÕES .....	90
3.1 Etapa I .....	91
3.1.1 O grupo de apoio .....	91
3.1.2 A organização / planejamento e implementação .....	92
3.1.3 Um marco em defesa dos direitos das pessoas com autismo .....	104
3.1.4 Associação: a busca da concretização .....	112
3.2 Etapa II .....	114
3.2.1 Siglas de identificação das entrevistas realizadas .....	114



3.2.2 Questionário em blocos .....	114
3.2.3 Bloco I – Família antes do laudo do TEA .....	115
3.2.4 Bloco II – Percepção familiar referente ao TEA .....	120
3.2.5 Bloco III – Apoio profissional .....	140
3.2.6 Bloco IV – Cotidiano familiar e escolar .....	145
3.2.7 Bloco V – Criança com autismo durante o período de pandemia .....	167
3.2.8 Bloco VI – Grupo de apoio .....	174
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	183
REFERÊNCIAS .....	190
APÊNDICES.....	202
APÊNDICE A - Solicitação para participação na pesquisa .....	203
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido .....	204
APÊNDICE C – Termo de autorização para entrevista.....	206
ANEXOS.....	208

## INTRODUÇÃO

Esta pesquisa surgiu da preocupação com a inclusão de crianças com autismo, em espaços escolares independente do nível de escolaridade em que se encontram, sendo o pilar para criar um grupo de apoio às famílias, no anseio de contribuir com os familiares dessas crianças e com a sociedade, por meio dos conhecimentos adquiridos nos estudos do doutorado.

A criação do grupo, como parte do método, foi imprescindível para permitir a escuta das demandas das famílias participantes, tendo como questão norteadora: qual a realidade enfrentada pelas famílias de crianças com autismo, no município de Ponta Porã-MS?

Essa indagação foi decisiva em se pesquisar sobre o que é o Transtorno do Espectro do Autismo, sobre as relações familiares, antes e depois do diagnóstico, bem como sobre os impactos que essa transmissão acarreta no âmbito da família.

É oportuno destacar que o primeiro aprendizado de uma criança ocorre na família, a qual é considerada a “unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo que estão imersas nas condições materiais, históricas e culturais de um dado grupo social” (POLONIA; DESSEN, 2007, p.22). Esse aprendizado se estende para a escola, da qual ela passa a fazer parte, convivendo com pessoas diferentes de sua família.

Deve-se salientar, no entanto que a existência de uma criança com deficiência no seio familiar gera preocupações referentes à sua inserção no âmbito escolar, especialmente em se tratando de uma criança diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo, em virtude das “limitações desta condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho” (SCHMIDT; BOSA, 2003, p.113).

Nessa vertente, a ligação entre a família e a escola permite intensificar “o processo de ensino e aprendizagem do educando, na etapa educacional. A escola complementa as ações da família e vice-versa” (SILVA, 2015, p.14249).

Tais ações se fazem necessárias, uma vez que as limitações de crianças com autismo são caracterizadas por “prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social” e também por “padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades” (APA, 2014, p.53).

Esses sintomas, presentes nas crianças com autismo, causam impactos nas famílias as quais têm se constituído foco de investigações científicas, há três décadas, de tal modo que estudos que inicialmente eram voltados para os efeitos dos pais sobre a criança com autismo, passaram a ser estudados sob uma vertente contrária. Essa mudança de perspectiva tem considerado, atualmente, “aspectos como a natureza crônica da síndrome e o conseqüente acometimento dos pais pelo estresse decorrente da prestação de cuidados em longo prazo, como fatores importantes para a compreensão do fenômeno” (SCHMIDT; BOSA, 2003, p.118).

Sob esse viés, os estudos constantes na literatura evidenciaram que pais ou cuidadores de pessoas com autismo lidam cotidianamente com diversos estressores, condição esta que afeta toda a família, causando estresse (SCHMIDT; BOSA, 2003) diretamente pela pobreza na interação social ou indiretamente pelo impacto financeiro no custo das intervenções necessárias.

Diante dessa realidade, esta tese apresenta a implementação de um grupo de apoio voltado aos familiares, acreditando que a implementação desse grupo possa contribuir com a comunidade para inclusão escolar de crianças com autismo.

A temática da inclusão escolar tem sido amplamente discutida nas comunidades acadêmicas, ganhando espaço cada vez maior em pesquisas relacionadas às necessidades do aluno Público Alvo da Educação Especial (PAEE).

Esse direcionamento para Educação Especial ganhou força, a partir da Constituição de 1988 e, posteriormente, influenciado pela Declaração de Jomtien (1990) e pela Declaração de Salamanca (1994), refletindo-se na promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/96) que instituiu, preferencialmente, a inserção de pessoas com deficiência, no ensino regular.

A referida Lei dispõe em seu Art. 29 que a primeira etapa da educação básica, tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de até cinco anos, em complementação da ação da família e da comunidade. Na segunda etapa dessa educação, o ensino fundamental é obrigatório, com duração de nove anos, voltado para a formação básica do cidadão, estabelecendo no Art. 32, inciso IV, “o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social” (BRASIL, 1996), fortalecendo o princípio da inclusão que se fundamenta no respeito e no reconhecimento da diversidade, na participação dos indivíduos na sociedade, independente de suas especificidades, por meio da inclusão escolar.

Esse movimento, em prol da inclusão educacional, é uma ação política, cultural, social e pedagógica que visa garantir o direito de todos os alunos de estarem juntos, no espaço escolar, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação (BRASIL, 2007).

Assim, ao encontro da universalização da educação, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em 2008, é implementada, estabelecendo que os alunos com TEA ou qualquer outra deficiência tenham assegurados os seus direitos de estarem incluídos na rede regular de ensino, recebendo Atendimento Educacional Especializado (AEE), no contraturno.

Por conseguinte, em 2015 entrou em vigor a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) também denominada de Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/2015) que, segundo disposto em seu art. 1º, se destina a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”. Outrossim, o referido dispositivo legal estabelece em seu art. 28, caput e inciso I, que “incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida” (BRASIL, 2015).

Uma educação inclusiva que envolve um trabalho, tanto social quanto pedagógico, voltado às “pessoas com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação, ou seja, educandos que possuem limitações ou ausências cognitivas e podem estar inseridos na rede regular de ensino”, como público alvo desta educação (SILVA, 2015, p.14250).

Nesse sentido, o grupo de apoio buscou possibilitar o empoderamento das famílias, por meio das escutas e do conhecimento dos direitos das crianças com autismo, uma vez que essas informações podem se tornar ferramentas essenciais para se buscar, exigir e fazer valer os direitos adquiridos, em prol da inserção dessas crianças na sociedade e na escola.

Nesse intento, com a criação do grupo, esta tese teve o objetivo de avaliar o programa de apoio, voltado aos familiares de crianças com TEA, para inclusão escolar e como objetivos específicos: 1. Implementar um grupo de apoio às famílias de crianças com TEA; 2. Caracterizar as famílias dos alunos com TEA; 3. Avaliar o Grupo de Apoio.

Esta pesquisa foi participante, de cunho qualitativo, pois neste tipo de pesquisa busca-se conhecer e atuar para descobrir uma ação que propicie mudanças, buscando beneficiar o grupo estudado, tendo “como propósito fundamental a emancipação das pessoas ou das comunidades que a realizam” (GIL, 2010, p. 43), envolvendo a comunidade na análise de sua própria realidade.

O procedimento da coleta de dados se deu em duas etapas: Etapa I, por meio das reuniões, registradas em atas e Etapa II, via WhatsApp, em tempos de pandemia, por meio da aplicação de um questionário, contendo 10 questões, algumas subdivididas, para se caracterizarem as famílias e suas necessidades e, posteriormente, avaliar o programa implementado, a fim de contribuir com a inclusão escolar e social das crianças com TEA, no município de Ponta Porã.

O estudo alicerçou-se no levantamento da literatura, referente às questões centrais da tese, buscando um conhecimento com base em diferentes autores, segundo os descritores selecionados para a tese, os quais abonaram as discussões e as análises trazidas no decorrer dos capítulos.

Para atingir os objetivos propostos, o trabalho foi dividido em três capítulos, o primeiro capítulo trouxe a temática da família, do Transtorno do Espectro do Autismo e da relação entre família-escola e a inclusão escolar. Desse modo, para abalizar os estudos realizados recorreu-se a diferentes autores, destacando-se entre eles: Baptista et al. (2001); Szymanski, (2000), (2010); Martins (2006); Teixeira (2016); Kiquio; Gomes (2018)<sup>6</sup>; além deles, foi utilizada a legislação e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2014) que esclarece os desdobramentos do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), explicitando os critérios para diagnóstico, as definições e as características básicas do autismo.

O segundo capítulo, abalizado por autores<sup>7</sup> renomados pela literatura, tratou dos caminhos metodológicos utilizados na consecução dos objetivos propostos. Este capítulo trouxe também o levantamento bibliográfico, por meio de dissertações e teses que foram selecionadas com os descritores que vão ao encontro da temática proposta neste estudo. No primeiro momento utilizaram-se os descritores: Família e

<sup>6</sup> Tavares; Nogueira (2013); Dalprá (2016); Polonia; Dessen (2007); Sá; Rabinovich (2006); Ramos; Nascimento (2008); Burd (2015); Matsukura; Yamashiro (2012); Cerqueira-Silva; Dessen (2014), (2018); Gomes; Bosa (2004); Faro et al. (2019); Schwartzman (2003); Paiva (2019); Vieira; Baldin (2017); Gomes et al. (2015); Schmidt; Bosa (2003); Andrade; Teodoro (2012); Bosa (2006); Vieira; Baldin (2017); Gomes; Silveira (2016); Sampaio et al. (2015); Pereira (2004); Brito; Silva (2019); Gualda et al. (2015); Malavazi (2000); Maturana; Cia (2015).

<sup>7</sup> Minayo (2001), (2002); Minayo-Gómez (2003); Esteban (2010); Gil (2009), (2010); Lakatos e Marconi (2003).

Transtorno do Espectro do Autismo<sup>8</sup>; no segundo momento: Apoio Social e Família<sup>9</sup>; e no terceiro momento: “Inclusão escolar” e “Autismo”<sup>10</sup>, entre outros autores referenciados.

No terceiro capítulo foram apresentados os resultados obtidos, com base nas respostas e discussões decorrentes, envolvendo duas etapas.

A primeira etapa utilizou-se de autores<sup>11</sup> para abonação dos assuntos discutidos nas reuniões, tendo como produto as atas.

Na segunda etapa, fundamentaram-se as análises das respostas obtidas por meio do questionário, com diferentes autores<sup>12</sup>, cujas produções versam sobre a temática do autismo.

---

<sup>8</sup> Telles (2011); Silva (2013); Gomes (2017); Ponomavenco (2017); Ruella (2017) e Almeida (2017).

<sup>9</sup> Barbosa (2010); Minatel (2013) e Zanon (2016).

<sup>10</sup> Lemos (2012); Pucovski (2013); Cabral (2014); Almeida (2016); Bianchi (2017); Tenente (2017); Bassotto (2018); Bastos (2019); Rosa (Tese- 2015); Guareschi (Tese- 2016).

<sup>11</sup> Brito (2016); Maia et al. (2016); Mello et al. (2013); Araújo (2011); Autismo (2000); Gava; Turrini (2019); Nascimento et al. (2017); Gualda et al. (2013); Mousinho et. al. (2010); Minatel (2013).

<sup>12</sup> Bassoto (2018); Vieira; Baldin (2017); Ponomavenco (2017); Castanha (2016); Dias (2017); Mannoni (1999); Rosa (2015); Semensato (2013), Semensato; Bosa (2017); Bassotto (2018); Mello et al. (2013); Pinto (2013); Telles (2011); Silva (2013); Gomes (2017); Lemos (2012); Russo (2020); Lyra (2015); Silva; Oliveira (2017); Evêncio (2020); Garcia (2018); Mendes (2010); Moraes (2020); Barcelos et al. (2020); Zafani (2016); Cabral (2014); Paiva (2020); Frade (2018); Dias et al. (2021); Bianchi (2017); Pucovski (2013); Sousa et al. (2020); Rosa (2015); Almeida (2016); Schmidt et al. (2016); Neto (2009); Moreira; Schlemmer (2020); Sousa et al. (2020); Barbosa et al. (2020); Paiva (2020); Pereira; Nunes (2018); Pasini et al. (2020); Brandão et al. (2011); Dalprá (2016).

## **CAPÍTULO I**

### **FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E INCLUSÃO ESCOLAR**

Este capítulo abordou a temática da família e as relações nela estabelecidas, bem como a relação de famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), por ser um transtorno que aos poucos vai se delineando e revelando sua presença em diferentes espaços familiares, causando impactos.

Diante da complexidade do tema e levando-se em consideração as necessidades particulares dessas famílias, faz-se necessário compreender sua estrutura e funcionamento.

Esse pensar conduz a vários questionamentos, entre eles: Qual é o conceito de família? Quais são as necessidades das famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo? Quais os desafios diagnósticos que as famílias enfrentam à espera do laudo? Quais os instrumentos de avaliação? É possível minimizar os impactos vividos pelas famílias no cotidiano? Qual a relação família-escola e a inclusão escolar?

Para responder tais indagações, foi realizado primeiramente estudo sobre o conceito de família e a sua relação com o autismo, trazendo sobre o transtorno conceitos, características comportamentais, critérios diagnósticos, níveis de gravidade, escalas de avaliação, tratamentos e intervenções e os impactos do transtorno na vida dos familiares de crianças com TEA, à luz de diferentes autores.

Para finalizar a discussão neste capítulo, discorreu-se sobre a relação família e escola por ser a escola a segunda instância de socialização da criança e onde ocorre a inclusão escolar.

#### **1.1 Família**

O conceito de família tem sofrido transformações nas últimas décadas, seguindo as tendências de desenvolvimento tanto nos âmbitos econômico e tecnológico quanto no político e cultural. No Brasil, segundo Baptista et al. (2001, p.56), com “a entrada da mulher no mercado de trabalho, pode-se observar grandes transformações nos papéis familiares, relações de poder, valores individuais e coletivos, estrutura e capacidade de decisões referentes à família”

Em estudos sobre família, verifica-se que ela é um dos laços mais antigos, ao qual todo ser humano está ligado no momento em que nasce, sendo os pais os responsáveis pela socialização de seus filhos, pois é na família que a criança “aprende os modos humanos de existir – seu mundo adquire significado e ela começa a construir-se como sujeito” (SZYMANSKI, 2010, p.22).

Pesquisas, envolvendo a temática da família, constataram que não existe um modelo único, pois “cada família tem dinâmica e configuração próprias, marcadas pelos modos de relação intrafamiliar que são alterados e modificados histórica e culturalmente” (TAVARES; NOGUEIRA, 2013, p.47).

Nesse sentido, a família, base da identidade pessoal e social, possibilita ao indivíduo vivenciar dois processos importantes para o desenvolvimento da personalidade, sendo eles: o sentimento de pertinência, e o sentimento de independência e autonomia. O primeiro diz respeito à participação da criança nas interações sociais bem como na cultura da família e o segundo refere-se ao processo de distinção que permite a consciência de si como alguém diferente dentro da estrutura familiar (DALPRÁ, 2016).

A família, independente de sua constituição, é considerada a base da sociedade, sendo uma das suas funções centrada na socialização da criança, estabelecendo uma estrutura mínima de atividades e relações em que os papéis de mãe, pai, filho, irmão, esposa, marido e outros são evidenciados (POLONIA; DESSEN, 2007).

Assim é na família que se produzem, em seu interior, relações de cuidado, de proteção, do acolhimento entre seus membros, de respeito à potencialização do outro. Cada família transmite valores de geração em geração, carregados de afeto e de identidade e é nela que o recém-nascido cria os primeiros vínculos afetivos que contribuirão para que ele desenvolva a autoconfiança e a confiança nas pessoas, permitindo, aos poucos, a sua autonomia, possibilitando que a criança adquira competência social, emocional e cognitiva (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Essa mesma concepção é abonada por Serra (1999) ao ponderar que a função primordial da família é a de proteger, tendo a potencialidade para dar apoio emocional quando se fizer necessário na ocorrência de conflitos e na resolução de problemas, podendo formar uma blindagem defensiva contra as agressões externas, adquirindo funções sociais essenciais para a vivência da vida coletiva.



Diversas são as instituições sociais entre elas a família, criada “pelo homem para regular seu convívio em sociedade. A internalização das normas, leis e papéis sociais confere à instituição o grau de naturalidade que se observa, dando legalidade às escolhas do indivíduo” (RAMOS; NASCIMENTO, 2008, p.466).

Para esses mesmos autores, “dar legalidade às ações sociais é uma das características da instituição. Pensar em agir legitimamente implica manter-se dentro das regras, assumindo corretamente os papéis sociais que são cabíveis ao indivíduo” (2008, p.466).

Nesse sentido, a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 227, promulga que é

dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010).

Tais prerrogativas encontram-se também no Estatuto da Criança e do Adolescente, corroborando com a Constituição, ao estabelecer que

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

Deste modo, a família, constituída pelas relações de cunho afetivo, social e cognitivo e imersas nas condições materiais, históricas e culturais de um dado grupo social, é considerada a primeira mediadora entre o homem e a cultura e apontada como “a matriz da aprendizagem humana, com significados e práticas culturais próprias que geram modelos de relação interpessoal e de construção individual e coletiva” (POLONIA; DESSEN, 2007, p.22).

E nesse sentido, por meio dos modelos de relações e de constituições individuais e coletivas, o conceito de família vem evoluindo de modo a retratar as relações que se estabelecem na sociedade atual, não existindo uma conformação de família ideal uma vez que “as configurações familiares estão se multiplicando em famílias separadas, recasadas, monoparentais, socioafetivas e homo afetivas” (BURD, 2015, p. 42).

Essas configurações nos dias atuais, permitem assinalar que a instituição familiar passa por modificações “em seus conteúdos muito mais do que em suas estruturas, e que ela muda o que é pensado, mas não sua forma de pensar” (RAMOS; NASCIMENTO, 2008).

Diante disso, pode se constatar que esses arranjos familiares provocam transformações nas relações das famílias, nos papéis exercidos por seus componentes, nos valores transmitidos, nas funções intergeracionais, nas perspectivas e nos procedimentos em prol do desenvolvimento do indivíduo. Por conseguinte, “a família, hoje, não é mais vista como um sistema privado de relações; ao contrário, as atividades individuais e coletivas estão intimamente ligadas e se influenciam mutuamente” (POLONIA; DESSEN, 2007, p.24).

Martins define a família como um “sistema com estrutura, padrões de funcionamento e propriedades que organizam a estabilidade e as mudanças”. Acrescenta ainda que de maneira sistêmica deve-se olhar para cada membro de forma individualizada, mas integrado no contexto familiar, entendendo que se uma peça não funciona bem, certamente comprometerá toda a engrenagem, já que o seu funcionamento é interdependente (MARTINS, 2006, p.2).

Segundo essa mesma autora, ao se comparar a família como um sistema, ressaltam-se nela os padrões de interações recorrentes e previsíveis que, em geral, organizam a hierarquia da família em redes de poder entre seus membros, com padrões de autoridade os quais “definem os meios pelos quais a família tomará decisões e encaminhamentos, sendo que quanto mais claros e flexíveis forem esses padrões, mais adequado será o funcionamento da família” (MARTINS, 2006, p.3).

Nessa linha de pensamento, as famílias se constituem em um sistema que compreende vários níveis de relações, composto por diversos subsistemas que estão inter-relacionados de maneira complexa e, ao mesmo tempo, integrada e interdependente “a partir de mútua influência com o contexto sócio-histórico no qual estão inseridas, caracterizando uma rede cíclica de interações, de modo que se um dos membros muda de alguma maneira, essa mudança também afetará os demais” (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012, p. 647).

Assim a família pode ser compreendida de acordo com Martins (2006, p.3), “como um pequeno grupo social no qual qualquer acontecimento pode alterar o equilíbrio familiar, como o nascimento de uma criança com deficiência, que com certeza, afetará todos os sub-grupos, inclusive o qual ela é parte”.

Neste sentido, as relações familiares, advindas desse contexto, variam dependendo do tipo de deficiência da criança, da busca do conhecimento sobre as implicações que modificarão a dinâmica da família e também das inter-relações dos subsistemas familiares. A experiência pode ser positiva ou negativa, sendo que, de acordo com pesquisas, as experiências positivas prevalecem (CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2014). Essas ações positivas revelam que “o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes recursos que influenciam o modo como a criança lida com a sua deficiência” (GOMES; BOSA, 2004).

Por isso, a família, à qual pertence a criança com deficiência, exerce importante papel, contrapondo-se à sua marginalização, por proporcionar a afetividade e a formação de vínculos. Segundo Sá; Rabinovich (2006, p.70), é pelas “relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes”.

Apesar de exercer o papel primordial nos cuidados com a criança com deficiência, a família necessita do apoio das entidades governamentais e das políticas estabelecidas, assim como das pesquisas científicas nas áreas da saúde e da educação “para assegurar melhores condições de vida, permanência e participação da pessoa em desenvolvimento no seu contexto social, particularmente daquelas que apresentam algum tipo de deficiência” (CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2018, p. 60).

Compreende-se, pois, que a família é constituída por relações de cunho afetivo e social e nela se produzem relações de cuidado, proteção, acolhimento e respeito à individualidade entre seus membros. Essas relações de vínculos, constituídos na infância, serão vitais para que o indivíduo, na vida adulta, tenha equilíbrio emocional e competência social e cognitiva.

Por ser a família um grupo organizado em um dado momento histórico, social e cultural, sofre transformações de diferentes fatores; especialmente quando ocorre o nascimento de uma criança com deficiência. Tal situação pode afetar a estrutura familiar e seu entorno social, sendo neste momento é essencial o apoio familiar, para ampliar as possibilidades de reestruturação familiar, a partir da autoestima, manifestada pela afetividade.

## 1.2 Famílias de crianças com autismo

A chegada de um filho traz expectativas em torno dele e de seu futuro. Se esse filho nasce com uma deficiência, dificilmente conseguirá satisfazer as expectativas dos pais, podendo ocorrer uma rejeição, nem sempre à criança, mas ao fato de ter havido uma destruição da idealização do filho perfeito (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Os pais e os profissionais da área médica ao se depararem com o nascimento de uma criança não reconhecem, no primeiro momento, se esta tem autismo. Todavia com o passar do tempo, a família começa a perceber que a criança não apresenta os parâmetros de habilidades esperados nas diferentes fases de desenvolvimento infantil e, a partir daí, começa a buscar respostas e esclarecimentos, procurando orientação de diversos profissionais na tentativa de um diagnóstico (KIQUIO; GOMES, 2018).

Por ser o Transtorno do Espectro do Autismo um distúrbio complexo que dificulta a identificação de sua etiologia e se apresentar em cada paciente de forma diferenciada, o conhecimento sobre o assunto, tanto pela área médica quanto pelos familiares, pode trazer benefícios à criança e à sua família. Para ampliar a compreensão sobre esse assunto, foram feitos estudos, apresentados na continuidade deste texto.

A Associação Americana de Psiquiatria – APA (2014) denomina o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) como um transtorno do neurodesenvolvimento estudado pela ciência há décadas, apesar de ainda permanecerem, na área da ciência, divergências e questões a serem respondidas. O autismo teve sua nomenclatura e classificação reformulada inúmeras vezes até 1980, quando foi oficialmente reconhecido como um diagnóstico médico (TEIXEIRA, 2016). O Quadro 01 de retrospectiva histórica evidencia esse trajeto.

**QUADRO 01. RETROSPECTIVA HISTÓRICA SOBRE O AUTISMO**

<b>Ano/ Autor/ Referência</b>	<b>Descrição</b>
1908-Eugen Bleuler	Psiquiatra suíço, criador do termo “autismo” utilizado para descrever a fuga da realidade para um mundo interior, observado em pacientes esquizofrênicos.
1943 - Leo Kanner	Psiquiatra que utilizou a expressão “autismo infantil precoce”, na obra “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo” em relação a “um isolamento extremo desde o início da vida e um desejo obsessivo pela

		preservação das mesmices” em comportamentos de maneirismos motores e aspectos não usuais na comunicação, como a inversão de pronomes e a tendência ao eco.
1944 - Hans Asperger		Autor do artigo: “A psicopatia autista na infância” ressaltou a ocorrência preferencial do autismo em meninos que apresentavam falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, conversação unilateral, foco intenso e movimentos descoordenados. Essas crianças, por terem habilidades de discorrerem detalhadamente sobre um tema, eram consideradas pequenos professores. Seu trabalho, publicado em alemão, recebeu pouca atenção na época, por se estar em período de guerra e, somente em 1980, ele foi reconhecido como um pioneiro na temática.
1950- Leo Kanner		Levantou a hipótese da “mãe geladeira”, baseado na crença de que o autismo teria como causa pais emocionalmente distantes. Todavia, nos anos 60, essa hipótese foi refutada graças à comprovação de sua existência em todos os países e em diferentes grupos socioeconômicos e étnico-raciais. Esse autor então se retratou da hipótese levantada, por esta ser totalmente infundada.
1952 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-1		Publicação da primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-1, pela Associação Americana de Psiquiatria, constituindo-se como referência mundial para pesquisadores e clínicos do segmento. Este manual fornecia as nomenclaturas e os critérios tidos como padrão para o diagnóstico dos transtornos mentais e já nessa primeira edição trazia os diversos sintomas classificados como um subgrupo da esquizofrenia infantil, não sendo entendido como uma condição específica e separada.
1965 - Temple Grandin		Personalidade diagnosticada com Síndrome de Asperger, criou a “Máquina do Abraço”, que em funcionamento acalmava as pessoas com autismo. Atualmente, ministra palestras pelo mundo todo, explicando a importância de ajudar crianças com autismo a desenvolverem suas potencialidades.
1978- Michael Rutter		Tornou-se um marco na compreensão do transtorno, classificando o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo. Em sua definição ele se baseou em quatro critérios, sendo eles: atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual; problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e o início do transtorno, antes dos 30 meses de idade.
1981 - Lorna Wing; Judith Gold		Lorna Wing e Judith Gold fundaram a National Autistic Society e o Centro Lorna Wing. Psiquiatra inglesa e pesquisadora, Lorna Wing, mãe de uma criança com autismo, defendeu a necessidade de melhor compreensão dos direitos e de serviços, em prol de indivíduos com TEA e suas famílias. Coube também a ela o desenvolvimento do conceito de autismo como um espectro, evidenciando o termo Síndrome de Asperger, reverenciando seu criador Hans Asperger.
1985 - Michael Rutter		Neste ano, a partir dos critérios selecionados por ele presenciou-se uma crescente produção de pesquisas científicas sobre o autismo, as quais influenciaram a elaboração do <i>DSM-3</i> . Esse manual reconheceu, pela primeira vez, o autismo, por sua condição específica, como uma nova classe, sendo denominado de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), pelo fato de que múltiplas áreas de funcionamento do cérebro são afetadas pelo autismo e pelas condições a ele relacionadas.
1988 - Lovaas		Psicólogo, publicou um estudo sobre a análise do comportamento com

	dezenove crianças com autismo entre 4 e 5 anos, as quais foram submetidas a 40 horas de atendimento num período de dois anos, constatando-se que o QI delas havia aumentado 20 pontos em média, provando que a terapia comportamental ABA intensiva e os ambientes de aprendizagem altamente controlados podem ser referência para tais tratamentos.
1994 - DSM-IV (Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais)	Ano que marcou um estudo internacional multicêntrico que analisou mais de mil casos, criando novos critérios clínicos de avaliação, como os sistemas DSM-IV (Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais), 4ª edição, trazendo a inclusão de diversos diagnósticos descritos com critérios mais claros e precisos, sendo utilizado até o início de 2013; e a CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças), adotada no Brasil, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), abrangendo todas as doenças, incluindo os transtornos mentais, elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no intuito de se evitar a confusão dos diagnósticos entre pesquisadores e clínicos.
2006 - Klin	Ressaltou a brilhante contribuição do psiquiatra Michael Rutter no ano de 1978, como um marco na compreensão do transtorno, classificando o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo, já apresentado neste quadro na sequência de datas.
2007 - Organização das Nações Unidas (ONU).	Neste ano a ONU instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, no intento de chamar a atenção geral da população para a importância de se conhecer e tratar esse transtorno, que hoje se sabe afetar cerca de 70 milhões de pessoas no mundo todo, de acordo com dados publicados pela Organização Mundial de Saúde.
2012- Lei 12.764/12 (Berenice Piana).	No Brasil, foi sancionada em 28 de dezembro de 2012 a Lei Berenice Piana, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista, reconhecendo o autismo como uma deficiência, estendendo seus direitos legais. Segundo a legislação assegura-se o direito e o acesso a um diagnóstico precoce, ao tratamento, às terapias e ao medicamento pelo Sistema Único de Saúde; bem como à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades.
2013 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais	O DSM-5 foi publicado oficialmente em 18 de maio de 2013 pela Associação Psiquiátrica Americana (APA), como resultado de doze anos de estudo, envolvendo pesquisas de campo e centenas de profissionais de diferentes áreas, tendo como objetivo garantir, por meio de uma fonte segura e de embasamento científico, a inclusão de todas as subcategorias do autismo em um único diagnóstico: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).
2014 - Relatório do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC).	Estudos realizados sobre as causas do autismo, nos Estados Unidos revelaram que não só a genética, mas também que fatores ambientais são importantes para o desenvolvimento do transtorno, contrariando estimativas anteriores, que atribuíam esse diagnóstico aos fatores genéticos na proporção de 80% a 90% para o risco do desenvolvimento de TEA. Estima-se que o autismo atinja 1% da população, 70 milhões de pessoas no mundo, sendo 2 milhões no Brasil. Estudos feitos na Suécia entre 1982 e 2006, com um público de mais de 2 milhões de pessoas, avaliaram como dados fatores advindos de: complicações no parto, infecções sofridas pela mãe e o uso de drogas antes e durante a gravidez.
2015 - Criação	Mais um direito é garantido com a instituição da Lei Brasileira de

do Estatuto da Pessoa com Deficiência.	Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), sob número 13.145/15, definindo a pessoa com deficiência como “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial”.
2016 - Lei nº 13.370	Essa lei altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, estendendo o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza, revogando a exigência de compensação de horário.
2018- Dia Nacional do Autismo.	O Brasil, a exemplo da ONU, a partir de 2018, instituí oficialmente o dia 2 de abril como o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo.

**Fonte.** Elaborado pela autora baseado nas fontes: (Whitman, 2015); Fred Volkmar – Martha Hubner – Ricardo Halpern, National Autistic Society – Autism Speaks. <http://autismo.institutopensi.org.br/informe-se/sobre-o-autismo/historia-do-autismo/>

Em continuidade aos estudos, efetivados na literatura referente à temática, pôde-se constatar que uma criança com TEA demanda da família o conhecimento das características comportamentais para adaptação familiar frente às necessidades e dificuldades suscitadas pelas características desse transtorno (FARO et al., 2019).

O Transtorno do Espectro do Autismo define-se por déficit persistente na comunicação social e na interação social, o DSM-V também ressalta os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação utilizados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos (APA, 2014).

Em outras palavras, o autismo é uma condição crônica, caracterizado pela presença de importantes prejuízos em áreas do desenvolvimento e, por isso, o tratamento deve ser contínuo sob os cuidados de uma equipe multidisciplinar (SCHWARTZMAN, 2003).

Segundo dados estimativos da ONU, 1% aproximadamente da população pode ser autista. No Brasil, ainda persistem as indagações: Quantos autistas há no Brasil? No intento de responder a essa pergunta, foram lidos diversos textos, entre eles, revistas, voltadas para a temática, com os seguintes informes:

O que podemos é dizer que o país “deve ter” ou “pode ter” aproximadamente 2 milhões de pessoas com autismo” [...] O Brasil, conforme projeção do IBGE, ultrapassou os 208 milhões de habitantes em agosto de 2018. Ou seja, não dá para afirmar um número. Não o temos. Se tivéssemos, sem dúvida seria um passo a menos rumo a políticas públicas para atender a essa população e às suas famílias, num país tão carente de saúde como o nosso. Quantos deles já têm um diagnóstico? Piorou. Não fazemos a menor

ideia. Precisamos que o IBGE conte os autistas, que o governo invista em pesquisa, a respeito do TEA, que as leis em prol dos autistas e suas famílias saiam do papel, que haja mais diagnósticos, mais médicos bem preparados e com atendimento humanizado, que o Sistema Único de Saúde (SUS) atenda aos autistas e que as escolas, sobretudo as públicas, estejam preparadas para receber os autistas (PAIVA, 2019, p.20-23).

Os dados apresentam uma incidência estimada em 1% das crianças e adolescentes em todo o mundo, sendo maior no sexo masculino, comprometendo aproximadamente quatro meninos para cada menina. “Casos de autismo em meninas costumam ser mais graves, comprometedores e incapacitantes” (VIEIRA; BALDIN, 2017, p.3).

Os sintomas aparecem já nos primeiros anos de vida, sendo de grande importância conhecer as principais características, pois “quanto mais cedo for dado o diagnóstico, melhores serão as possibilidades e oportunidades de tratamento para a criança” (TEIXEIRA, 2016, p.34).

Deve-se ressaltar que comportamentos incomuns não são sinais de que uma criança tenha TEA, porque várias crianças com TEA não os apresentam ou costumam demonstrá-los mais tardiamente. Em alguns casos, são observados comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados severos, o que indica a necessidade de encaminhamento para avaliação diagnóstica de TEA. Esses comportamentos podem se manifestar em movimentos motores, sensoriais, em rotinas, nas falas e no aspecto emocional.

Nos movimentos motores chamam a atenção os movimentos estereotipados como: flapping de mãos, “espremer-se”, correr de um lado para o outro, entre outros movimentos; ações atípicas repetitivas: alinhar/empilhar brinquedos de forma rígida; mostrar obsessão por objetos em movimento; dissimetrias na motricidade, tais como: maior movimentação dos membros de um lado do corpo; dificuldade de virar o pescoço e a cabeça na direção de quem chama a criança (BRASIL, 2014).

Nos movimentos sensoriais sobressai o hábito de cheirar e/ou lambem objetos; a sensibilidade exagerada a determinados sons; a insistência visual em objetos que têm luzes que piscam e/ou emitem barulhos; a insistência tátil manifesta-se no ato da criança permanecer por muito tempo, passando a mão sobre uma determinada textura (BRASIL, 2014).

Em relação às rotinas estas são ritualizadas e rígidas. As crianças com autismo apresentam dificuldades diante de qualquer modificação em relação à



alimentação e aos objetos utilizados. As mudanças às rotinas podem desencadear acentuadas crises de choro, de gritos ou de intensa manifestação de desagrado (BRASIL, 2014).

Na fala, os indícios de encaminhamentos são ativados quando as crianças com TEA repetem palavras que acabaram de ouvir (ecolalia imediata). Elas podem emitir falas ou mesmo slogans e vinhetas já ouvidas, há tempo, na televisão, sem sentido contextual (ecolalia tardia) ou mesmo apresentar entonação de voz com característica peculiar. É possível ocorrer a perda gradual ou aparentemente súbita de habilidades, previamente adquiridas, como a da fala, bem como a perda de habilidades sociais, sinais que devem alertar os pais (BRASIL, 2014).

Quanto ao aspecto emocional, é preciso se atentar para uma frequência menor e mais limitada na expressividade emocional; dificuldade de se aninhar no colo dos cuidadores; extrema passividade ao contato corporal; extrema sensibilidade à dor e dificuldades em se expressar, não revelando suas preferências ou vontades, mesmo quando interpeladas por adultos (BRASIL, 2014).

Ainda que até os dias de hoje não se tenha conhecimento sobre as causas precisas do autismo, ele é diagnosticado pela observação. Nesse sentido, é importante que a família observe atentamente o desenvolvimento de seu filho, no dia a dia, pelos comportamentos apresentados, buscando o diagnóstico, o mais breve possível, caso haja suspeita de que o desenvolvimento do filho apresente algo incomum uma vez que, quanto mais cedo o autismo for detectado, maior será a probabilidade de um tratamento adequado.

### **1.2.1 Desafios no diagnóstico do TEA**

Crianças com TEA podem apresentar sintomas de leves a severos nas áreas da comunicação, da cognição e da socialização. As famílias antes de receberem o diagnóstico “convivem com o desafio da busca pela identificação do transtorno e após o diagnóstico surgem novas dificuldades, como lidar com os sintomas e a insuficiência de serviços de saúde, educação e lazer” (GOMES et al., 2015, p.120).

A família, ao receber o diagnóstico de TEA, depara-se com uma situação que recai não só no indivíduo que recebe o laudo, mas também sobre ela, desencadeando um processo de mudanças no cotidiano. “Os pais, e a família como

um todo, são confrontados com uma situação nova e desconhecida, que exige reajustamento e adaptações à nova realidade familiar” (DALPRÁ, 2016, p.12).

O diagnóstico de TEA permanece essencialmente clínico e é feito, a partir de observações da criança e entrevistas com pais e/ou cuidadores. O uso de escalas e instrumentos de triagem padronizados auxilia na identificação de problemas específicos, sendo muito importante para o rastreamento e a triagem de casos suspeitos, mas não é essencial para a avaliação nosológica<sup>13</sup>. A partir da identificação dos sinais de alerta, podem ser iniciadas a intervenção e a monitoração dos sinais e sintomas ao longo do tempo (BRASIL, 2014).

Segundo a quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, os primeiros sintomas, em geral, costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida, entre 12 aos 24 meses. Quando os sintomas forem sutis podem ser percebidos depois dos 24 meses e quando os sintomas forem graves, podem ser percebidos antes dos 12 meses de idade (APA, 2014).

Sobre o transtorno é oportuno ressaltar que, até poucas décadas, o autismo era considerado um problema comportamental, identificado por volta dos 3 ou 4 anos de idade. Atualmente, com o avanço do conhecimento sobre o autismo tornou-se importante a identificação precoce desse transtorno, preferencialmente, nos dois primeiros anos de vida. Teixeira pondera que

Hoje sabemos que o autismo é um transtorno do comportamento que possui "janelas de oportunidade" para intervenção. Isso significa que se esperarmos para agir, perderemos chances ímpares de promover a melhora desse paciente e limitaremos sua chance de obter sucesso no tratamento de determinados sintomas (TEIXEIRA, 2016, p. 38-39).

Esse mesmo autor, com base na última publicação da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-5), pontua que, atualmente, são utilizados cinco critérios diagnósticos para identificação e classificação do TEA:

- A) Prejuízo em comunicação e interação social em múltiplos contextos: 1) Prejuízo em reciprocidade social e emocional. 2) Prejuízos em comportamento comunicativo não verbal utilizado para interação social. 3) Prejuízos no desenvolvimento, manutenção e entendimento de relacionamentos sociais.
- B) Padrão de comportamento repetitivo e restritivo de interesses ou atividades, manifestadas por pelo menos dois dos seguintes: 1)

---

<sup>13</sup> Parte da medicina que se dedica ao estudo e classificação das doenças.

Movimentos ou fala repetitivos e/ou estereotipados. 2) Insistência ou monotonia, inflexibilidade nas rotinas ou padrões ritualísticos no comportamento verbal ou não verbal. 3) Interesses restritos. 4) Hiper ou hiporreatividade à estimulação sensorial ou interesse atípico por estímulos ambientais.

C) Sintomas devem estar presentes no período de desenvolvimento inicial da criança.

D) Os sintomas provocam prejuízos significativos no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes.

E) Essas alterações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. A deficiência intelectual e os transtornos do espectro podem coexistir; para fazer o diagnóstico de comorbidade, a comunicação social deve ser abaixo do esperado para o nível de desenvolvimento (TEIXEIRA, 2016, p.32-33).

O novo sistema diagnóstico reconhece ainda alguns padrões correlacionados à hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, que se manifestam por meio de interesse excessivo por sons, texturas, luzes, objetos que giram, dentre outros. Esse mesmo sistema diagnóstico distingue, comumente, outras reações extremas como: restrição alimentar, medo de sons ou indiferença à dor ou temperaturas extremas.

Como a avaliação da criança com autismo depende de um diagnóstico clínico, com base em uma avaliação meticulosa do comportamento da criança e de entrevista com os pais, “os médicos mais indicados para essa avaliação são psiquiatras especialistas na infância e adolescência, neurologistas da infância ou neuropediatras”, sendo importante, por isso, a precocidade do diagnóstico, para que a criança possa ter oportunidades de melhor atendimento e tratamento (TEIXEIRA, 2016, p.34).

A avaliação precisa ser feita por uma equipe multiprofissional e deve abranger especialistas de diversos campos da área da saúde e da educação com o objetivo de unificar os dados coletados, em prol de uma avaliação rigorosa e sistemática. Para tal intento é necessária a utilização de instrumentos padronizados para avaliar o nível funcional e o comprometimento da criança com TEA.

### **1.2.2 Instrumentos de avaliação**

Com base no DSM-5 a gravidade do TEA poderá ser classificada em três níveis: 1 (exige apoio), 2 (exige apoio substancial) e 3 (exige muito apoio substancial). Essas variações, em diferentes graus de comportamento, oscilam de

acordo com o suporte exigido entre: leve, moderado e severo, com as seguintes características:

**QUADRO 02. NÍVEIS DE GRAVIDADE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA)**

<b>Níveis</b>	<b>Nível 1 (Exige apoio)</b>	<b>Nível 2 (Exige apoio substancial)</b>	<b>Nível 3 (Exige apoio muito substancial)</b>
<b>Comunicação social</b>	Quando existe ausência de apoio, ocorrem prejuízos notáveis, com dificuldade menor em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas. A criança pode apresentar menos interesse nas interações sociais. Apresenta falhas na conversação e nas tentativas de fazer amizades, as quais são estranhas e mal sucedidas.	Déficits graves nas habilidades de comunicação social (verbal e não verbal). Prejuízos sociais aparentes, mesmo com apoio. Limitação nas interações sociais, e resposta reduzida/anormal à abertura social, que parte de outros.	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento. Apresenta grande limitação em iniciar interações sociais, expressando resposta mínima às aberturas sociais que partem de outros.
<b>Comportamentos Restritos/repetitivos</b>	Inflexibilidade de comportamento o que causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade na troca de atividades. Os problemas na organização e no planejamento são obstáculos à independência.	Inflexibilidade do comportamento e dificuldade de lidar com a mudança, evidenciadas em comportamentos restritos/repetitivos que aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.

Fonte: Elaborado pela autora (APA, 2014).

O Quadro 02 com os diferentes níveis possibilita uma visualização da intensidade do autismo, serve como uma diretriz, permitindo um diagnóstico claro na

identificação da gravidade dos sintomas, que variam de acordo com o suporte exigido. No autismo leve, o suporte necessário é menor; o nível moderado exige suporte maior para determinadas atividades; já no autismo considerado grave é necessário muito suporte, até mesmo para se realizarem as atividades da vida diária.

Convém ressaltar que os níveis do transtorno podem ser detectados graças às escalas de avaliação do autismo, as quais são utilizadas por pais, professores e diferentes profissionais. Elas são imprescindíveis na identificação do autismo, o mais precocemente possível, servindo como instrumentos capazes de detectar comportamentos atípicos, possibilitando, por meio de sinais, o diagnóstico de sintomas, já a partir dos primeiros anos de vida.

As escalas de avaliação foram amplamente desenvolvidas nos últimos vinte anos, com base em estudos clínicos. Dentre essas, as mais conhecidas são:

**QUADRO 03. ESCALAS MAIS UTILIZADAS PARA AVALIAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA)**

CARS	Childhood Autism Rating Scale (Escala de Avaliação do Autismo na Infância) é uma escala com 15 itens que auxiliam no diagnóstico e na identificação de crianças com autismo, além de ser sensível na distinção entre o autismo e outros atrasos no desenvolvimento.
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers (Lista Modificada para Autismo em Crianças Pequenas) é uma escala de rastreamento que pode ser utilizada em todas as crianças durante visitas pediátricas, com o objetivo de identificar traços de autismo em crianças de idade precoce. Deve ser aplicada nos pais ou cuidadores da criança, sendo autoaplicável e simples.
ABC	Autism Behavior Checklist (Lista de Comportamento Autista) é um questionário constituído por 57 itens elaborados para avaliação de comportamentos de crianças com autismo e outros atrasos no desenvolvimento.
PEP-R	Psychoeducational Profile Revised (Perfil Psicoeducacional Revisado) é um instrumento de medida da idade de desenvolvimento de crianças com autismo ou com transtornos correlatos da comunicação. Este instrumento surgiu em função da necessidade de identificar padrões irregulares de aprendizagem, visando à subsequente elaboração do planejamento psicoeducacional, segundo os princípios do método Treatment and Education of Autistic and communication Handicapped Children (TEACCH).

**Fonte:** Teixeira, 2016.

É importante pontuar que o diagnóstico, ao ser feito, tem que levar em conta as comorbidades. Segundo o DSM-5, o Transtorno do Espectro do Autismo, com bastante frequência, pode vir associado ao comprometimento intelectual e ao

transtorno estrutural da linguagem, que consiste na incapacidade de entender e de construir frases de forma gramaticalmente corretas.

Segundo o manual, muitas pessoas com TEA apresentam problemas psiquiátricos, sendo que 70% podem ter um transtorno mental comórbido e 40% podem ter dois ou mais transtornos mentais comórbidos. Acrescenta-se que, segundo este manual, quando são preenchidos diagnósticos de comorbidades como: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), transtorno do desenvolvimento da coordenação, transtornos de ansiedade, transtornos depressivos, ambos os diagnósticos devem ser atestados.

O manual apresenta ainda que pessoas que não falam ou apresentam déficits de linguagem e alguns sintomas que são observáveis como: mudanças no sono ou na alimentação e também aumento no comportamento desafiante devem desencadear uma avaliação para ansiedade ou depressão. O DSM-5 traz orientações, assinalando que algumas

dificuldades específicas de aprendizagem (leitura, escrita e aritmética) são comuns, assim como o transtorno do desenvolvimento da coordenação. As condições médicas normalmente associadas ao transtorno do espectro autista devem ser registradas no especificador “condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental”. Tais condições médicas incluem epilepsia, distúrbios do sono e constipação. Transtorno alimentar restritivo/evitativo é uma característica que se apresenta com bastante frequência no transtorno do espectro autista, e preferências alimentares extremas e reduzidas podem persistir (APA, 2014, p. 59).

Diante do exposto, ressalta-se a necessidade de se conhecerem todas essas características, a fim de que o tratamento e as intervenções dessas crianças possam ser efetivamente produtivos. Para tal intento, faz-se necessária a avaliação pediátrica/clínica completa, bem como neurológica e psiquiátrica ampla, para um diagnóstico diferencial de qualidade e detecção de quadros associados.

### **1.2.3 Impactos em familiares de crianças com TEA**

Na revisão da literatura sobre os impactos e estresse em familiares/cuidadores de crianças com autismo pôde-se observar, em estudos internacionais, que têm sido utilizadas escalas fechadas como instrumento de medida, permitindo pontuar dados importantes, entretanto limitados. Já estudos brasileiros nessa mesma área têm sido raros e fundamentados em um “modelo de

déficit” em contraste ao de “recursos”, sendo que, enquanto em um modelo de déficit é ressaltada a questão da psicopatologia familiar, na de recursos focalizam-se, além da identificação de comprometimentos, as estratégias que as famílias desenvolvem para compreenderem e lidarem com a síndrome (SCHMIDT; BOSA, 2003).

Esses mesmos autores relatam que estudos sobre os desafios enfrentados pelas famílias, no convívio com crianças com TEA e as estratégias de superação empregadas, permitiram constatar que o impacto do diagnóstico nos familiares fundamenta-se nas características clínicas do transtorno, pois este compromete as condições físicas e mentais do indivíduo, acrescentando a pendência por cuidados e, por conseguinte, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores, constituindo um estressor em potencial, afetando todos os membros da família, principalmente a mãe, causando estresse direta pela pobreza na interação social ou indiretamente pelo impacto financeiro (SCHMIDT; BOSA, 2003).

Em consonância com as constatações citadas, no parágrafo anterior, foram realizados estudos comparativos entre as mães de crianças com autismo, com e sem estresse, quanto à sobrecarga de cuidado, à autonomia da criança e à percepção de suporte familiar, confirmando que a descoberta de uma criança com autismo causa estressor na família, especialmente nas mães, as quais são citadas como as basilares cuidadoras dessas crianças (SCHMIDT; BOSA, 2003).

Nesse estudo constatou-se também que as mães que não receberam suporte familiar tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga em relação às mães que tiveram o apoio da família, principalmente nos aspectos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão e comunicação de afetos e respeito pela sua liberdade e tomadas de decisões, abalizando a relevância do suporte familiar na adequação de mães de crianças com autismo. Dentre as necessidades mencionadas pelas mães destacam-se, de acordo com FARO et al., “suporte financeiro, divisão de responsabilidades, ter ajuda no cuidado do filho, passar mais tempo sozinhas com o cônjuge, ter tempo para cuidar de suas próprias necessidades de saúde, entre outras” (2019, p.8).

Para que haja o suporte familiar se fazem necessárias intervenções centradas nos pais, para que se preparem para o tratamento, já que este deve ser abrangente, intensivo e duradouro. Essas intervenções devem ser desenvolvidas, levando em conta as pesquisas que envolvem as famílias de pessoas com autismo, apesar do

número de estudos sobre o assunto ainda ser insuficiente (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Os resultados de estudos sobre o impacto do autismo na família revelaram que esta sofre influência, conforme o nível de gravidade do transtorno, de acordo com a personalidade dos pais, assim como, pela rede de apoio recebida. Salienta-se, pois, que “Suporte social e programas de treinamento de pais se constituem, desta forma, em alternativas para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (coping) dos pais diante do autismo” (ANDRADE; TEODORO, 2012, p.133).

Nesse sentido, estudos demonstraram que as mães das crianças com autismo “apresentaram também mais depressão do que as mães das crianças com síndrome de Down, sugerindo que a sobrecarga com o cuidado e a natureza do déficit da criança exercem um papel na depressão materna” (BOSA, 2006, p.51).

A sobrecarga física e emocional, que recai sobre a mãe já é uma constatação em pesquisas, que abrangem o impacto do autismo na família, exigindo reestruturação e arranjos familiares, por este diminuir a qualidade de vida de todos os membros da família. Para amenizar esses impactos faz-se necessária a efetivação de um diagnóstico adequado e de estudos sobre o transtorno, assim como a construção em parceria com profissionais da área da saúde e da educação de planos de cuidados adequados, visando se estender a rede social de apoio às crianças com TEA e às suas famílias, em prol da inclusão escolar.

#### **1.2.4 Intervenções: psicossocial e educacional**

Para o tratamento do autismo, o primeiro passo deve ser a criação de um Plano Individual de Tratamento (PIT), o qual deverá estar sob as orientações de um médico especialista para que se possa dar início ao processo terapêutico. Para tanto, é preciso identificar as necessidades individuais da criança com autismo, a fim de poder explorar as suas potencialidades, contemplando "diversos fatores, incluindo as necessidades específicas de cada criança, o grau de gravidade dos sintomas, a disponibilidade e a adesão da família ao tratamento" (TEIXEIRA, 2016, p.37).

A elaboração do PIT deve-se apoiar em 5 (cinco) pilares: “1- Individualização do tratamento; 2- Atendimento personalizado; 3- Atendimento Interdisciplinar; 4-



Coordenação de Serviços; 5- Defesa de Direitos e Orientação de Pais e Cuidadores” (TEIXEIRA, 2016, p.38).

É relevante ressaltar que deve ser organizado não só um Plano Individual de Tratamento, mas também um programa educacional que leve em consideração a sua necessidade particular, mediante a elaboração do Plano Individual de Educação. Este plano deverá ter como objetivo estruturar o ambiente escolar para promover a aprendizagem acadêmica e social, cabendo a responsabilidade da estruturação deste plano à coordenação pedagógica e aos orientadores educacionais, devendo, para tal, contar com o auxílio da equipe terapêutica (TEIXEIRA, 2016).

Ressalte-se que em vários países, como também no Brasil, a educação inclusiva se faz presente, permitindo que as crianças com autismo passem por uma ampla avaliação, resultando em um planejamento educacional especializado e individualizado e, somente a partir deste, é definido se a criança deverá ser encaminhada para uma escola regular ou para uma especial. O ingresso de uma criança numa escola regular significa a eficácia de intervenções realizadas, constatando que a criança com autismo evoluiu expressivamente (BRASIL, 2015).

Apesar de não haver cura para o autismo, pesquisas comprovam que a precocidade do diagnóstico e do tratamento demonstraram cientificamente que

intervenções conjuntas englobando psicoeducação, suporte e orientação de pais, terapia comportamental, fonoaudiologia, treinamento de habilidades sociais, medicação, dentre outras modalidades ajudam na melhoria da qualidade de vida da criança, proporcionando uma melhor adaptação no meio em que vive (TEIXEIRA, 2016, p.40).

Em consonância ao pensamento deste autor, destaca-se que a intervenção precoce e o trabalho em conjunto com os pais e com uma equipe multidisciplinar são de suma importância para que o processo de intervenção seja efetivado de forma positiva e, para tal intento, faz-se necessário apoio profissional e pedagógico e, em alguns casos, um suporte psicológico à família.

Na maioria das vezes, o primeiro profissional a ter contato com crianças com TEA é o pediatra e, em fases posteriores, “o professor é o responsável por suspeitar que uma criança ou jovem seja portador desse transtorno e é de suma importância que este profissional tenha conhecimento acerca do tema” (VIEIRA; BALDIN, 2017, p.1).

A eficácia de um tratamento depende da experiência e do conhecimento dos profissionais sobre o autismo e, principalmente, de suas habilidades em trabalharem em equipe e com a família. É oportuno destacar que para os pais uma das situações mais estressantes é a que envolve o processo diagnóstico, principalmente quando há divergências entre o diagnóstico e o encaminhamento para tratamento.

Os principais objetivos no trabalho com as pessoas com autismo são:

(a) minimizar suas dificuldades e/ou angústias; (b) ampliar suas capacidades de aprendizagem; (c) permitir que elas localizem suas fragilidades nas trocas emocionais e afetivas que as fazem se isolar, possibilitando uma saída própria nas suas relações com os que as cercam; (d) acolher a família e incluí-la como parceira do trabalho, sem exigir dela o papel de terapeuta, que é também uma condição para o bom andamento do tratamento, além da troca interdisciplinar com outros profissionais (BRASIL, 2015, p.80).

Nesse sentido, é relevante endossar a importância da família no processo de intervenção da criança com transtorno, devendo ser preparada para essa função, principalmente por estar a maior parte do tempo em contato com a criança no ambiente doméstico e precisa proporcionar um ambiente rico em estímulos sensoriais diversos, envolvendo os cinco sentidos.

As famílias de crianças com autismo ao receberem o diagnóstico pesquisam sobre qual intervenção psicoeducacional é a mais eficaz já que existe, atualmente, uma grande quantidade de tratamentos (BOSA, 2006).

Esse tratamento deve ser feito por uma equipe composta por médico, psicoterapeuta, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta educacional para cada paciente, com terapias específicas, que podem se prolongar por toda a vida, podendo também serem utilizadas atividades como a equoterapia e a musicoterapia.

Bosa (2006) ressalta que ao revisar a literatura sobre as várias intervenções utilizadas para o tratamento do autismo verificou que poucas tiveram embasamento empírico, destacando que os resultados em relação a algum tipo de melhora devem ser interpretados com muita cautela, já que estudos metodologicamente bem controlados são incomuns

Aparentemente, não existe uma única abordagem que seja totalmente eficaz para todas as crianças, em todas as diferentes etapas da vida. Ou seja, uma intervenção específica que pode ter um bom resultado em certo período de tempo (e.g. anos pré-escolares) pode apresentar eficácia diferente nos anos seguintes (e.g. adolescência). Isso ocorre, em parte, porque as famílias alteram suas expectativas e valores com relação ao tratamento das crianças de acordo com o desenvolvimento delas e do contexto familiar. Por

outro lado, um ponto de consenso na literatura é a importância da identificação e intervenção precoce do autismo e seu relacionamento com o desenvolvimento subsequente (BOSA, 2006, p. 53).

Apesar de muitas controvérsias em relação às intervenções, ressalta-se que não existem medicamentos que possam tratar especificamente do autismo, todavia podem ser utilizados quando forem identificados alguns sintomas que possam atrapalhar o rendimento e funcionamento global da criança (TEIXEIRA, 2016).

Os medicamentos disponíveis têm como objetivos amenizarem os sintomas acessórios quando indicam sofrimento ou prejudicam a convivência da criança com autismo em diferentes ambientes, como no seu meio familiar ou no escolar. Em casos em que aparecem sintomas específicos como condutas agressivas e autolesivas, dificuldades para conciliar o sono e inquietude extrema e episódios de raiva que possam prejudicar o rendimento e a funcionalidade dos pacientes, como agitação psicomotora, impulsividade e irritabilidade, os médicos especializados podem indicar o uso de medicação psiquiátrica para atenuar os sintomas (BRASIL, 2015).

Uma das intervenções mais utilizadas para o tratamento do autismo, sem o uso de medicamentos, é a terapia cognitiva comportamental que auxilia a criança no reconhecimento de seus sentimentos e na regulação de suas emoções, contribuindo para a redução da sua impulsividade e o controle de sua ansiedade, melhorando, assim, seu comportamento social (TEIXEIRA, 2016).

Essa intervenção objetiva diminuir, sob a orientação de um terapeuta, comportamentos repetitivos e estereotipados, além de controlar os acessos de raiva e propiciar o ensino de novas habilidades à criança ou ao adolescente. Outro aspecto importante a se ensinar consiste no treinamento de habilidades sociais, as quais são importantes para a comunicação e para a interação social, auxiliando a criança no aprendizado de olhar nos olhos, reconhecer gestos faciais e aprender a iniciar e a manter uma conversa (TEIXEIRA, 2016).

É oportuno ressaltar também outra abordagem de tratamento comportamental destacado na literatura científica e que tem sido alvo de grande destaque, atualmente, pelo sucesso de suas intervenções: a Análise do Comportamento Aplicada ou ABA (Applied Behavior Analysis), por meio da qual se “ensina a criança a exibir comportamentos mais adequados no lugar de

comportamentos-problema, buscando sempre generalizá-los a novos ambientes e situações” (VIEIRA; BALDIN, 2017, p.7).

Geralmente, a terapia ABA é praticada por psicólogos experientes, incidindo no estudo e na compreensão do comportamento da criança e está relacionada à interação com o ambiente e com as pessoas com as quais ela convive.

Segundo Gomes e Silveira (2016, p.29), ABA é uma “ciência complexa, que está em constante transformação, e que é composta por diversos princípios e conceitos”, entretanto, mesmo diante de tantos desafios, é importante salientar que sua relevância se acentua por permitir que se conheçam e sejam descritos “comportamentos denominados de operantes”, por produzirem consequências e serem afetados pelas competências que produzem, os quais podem ser aprendidos e modificados ao longo da existência.

Na aplicação da terapia existem diversas técnicas comportamentais que podem ser utilizadas, objetivando a aprendizagem e a motivação, por meio do estímulo à comunicação e do ensino de habilidades verbais. Segundo Gomes e Silveira, o objetivo

da Intervenção Comportamental Intensiva é aproximar ao máximo, o desenvolvimento da criança com autismo ao de uma criança típica, por meio do ensino intensivo e sistemático dos comportamentos que a criança com autismo ainda não é capaz de realizar e que deixam o desenvolvimento dela em atraso (GOMES; SILVEIRA, 2016, p.26).

Ainda, de acordo com as autoras, a intervenção tem como preocupação maior recuperar a área em que o desenvolvimento está atrasado, sem deixar de lado o acompanhamento do desenvolvimento típico ou esperado para cada idade e fase da vida da criança. Sendo assim, as avaliações do desenvolvimento tornam-se não só necessárias quanto relevantes porque permitem auxiliar no planejamento de intervenções.

O resultado dessas avaliações sugere em quais áreas a criança pode aprender habilidades mais fáceis, uma vez que pontuaram atrasos menores. Pela experiência das autoras, ainda que seja mais fácil o estímulo nessas áreas, é fundamental que o ensino das habilidades se inicie nas áreas em que a criança apresente maiores dificuldades, evidenciadas por atrasos bastante diferenciados, em relação às chamadas crianças típicas ou sem transtorno algum (GOMES; SILVEIRA, 2016).

Dentre as intervenções conhecidas, deve-se ressaltar a equoterapia, como uma abordagem interdisciplinar, envolvendo as áreas de saúde, educação e equitação, que tem como finalidade desenvolver a área biopsicossocial de pessoas com deficiência e/ou com necessidades especiais. Pode-se salientar também como uma abordagem positiva, a musicoterapia como um instrumento contributivo para o desenvolvimento e o tratamento de crianças com autismo (SAMPAIO et al., 2015).

Outro profissional muito importante na estimulação das habilidades de comunicação verbal e não-verbal é o fonoaudiólogo, pois quando feito de forma correta, seu trabalho melhora a qualidade de vida da criança e sua autoestima, graças aos ganhos muito expressivos na fala, na linguagem não verbal, na interação social, permitindo-lhe maior autonomia. Destaca-se também que a prática de atividades esportivas, envolvendo a psicomotricidade auxilia no desenvolvimento das habilidades motoras e da consciência corporal, facilitando, sobretudo, a socialização (TEIXEIRA, 2016).

Dentre as terapias de intervenção, reveladas em pesquisas, destacam-se: a) A terapia ocupacional cujo ensinamento tem por objetivo tornar a criança o mais independente possível; b) A terapia de integração sensorial, objetivando o auxílio em lidar com as informações sensoriais do ambiente; c) O sistema de comunicação por figuras, o Picture Exchange Communication System (PECS) que utiliza símbolos em forma de cartões, auxiliando os pacientes com fala inexistente ou limitada, para a aprendizagem de habilidades de comunicação; d) O método Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children (TEACCH) que se vale de pistas visuais, por meio de figuras, para o ensinamento de habilidades, podendo ser utilizado, tanto em casa quanto em ambientes didáticos, ensinando a criança a se vestir, a partir de informações quebradas, em pequenos passos; e) FLOORTIME foca no estímulo ao desenvolvimento emocional e relacional da criança, na busca pela compreensão dos sentimentos da criança e da sua relação com seus cuidadores, bem como na maneira dela se relacionar com os órgãos dos sentidos; f) O mediador escolar destaca-se como profissional essencial no tratamento e no processo pedagógico, atuando como elo entre educadores, pais e estudante (TEIXEIRA, 2016).

Os estudos relacionados a tratamentos e intervenções psicossocial e educacional verificaram que a intervenção precoce é fundamental para a maximização de oportunidades de desenvolvimento para as crianças com TEA, pois

com essa intervenção é possível atuar ao nível da transformação das sinapses neuronais, durante a primeira infância.

Sob esse aspecto, o professor, por seu conhecimento sobre o assunto, assume papel relevante no meio escolar, por muitas vezes perceber os sinais característicos do transtorno, alertando a família para buscar o diagnóstico. A partir dessa constatação, cabe ao ambiente escolar estruturar-se para elaborar um plano de aprendizagem educacional individual da criança com TEA. Por isso, este plano deverá envolver toda a equipe pedagógica, assessorada por uma equipe terapêutica na orientação de estratégias para auxiliarem a intervenção educacional que beneficiará a família, nos impactos gerados pelo autismo.

### **1.3 A relação família-escola e inclusão escolar**

A formação do indivíduo se constitui no aporte da relação família e escola, instituídas como entidades que preparam seus membros para a inserção futura na sociedade e para o desempenho de funções que possibilitem a continuidade da vida social como futuro cidadão (SZYMANSKI, 2010).

Nesse sentido, a educação familiar é uma prática social que se refere ao conjunto de intervenções utilizadas para preparar, apoiar, ajudar e, eventualmente, suplementar os pais na sua tarefa educativa em relação aos filhos e ao desenvolvimento da própria família (SZYMANSKI, 2000).

Em nossa sociedade, o encargo pela educação das crianças e dos adolescentes incide, legalmente e moralmente, sobre duas grandes entidades socializadoras: a família e a escola.

A família e a escola constituem os dois principais ambientes de desenvolvimento humano nas sociedades ocidentais contemporâneas. Assim, é fundamental que sejam implementadas políticas que assegurem a aproximação entre os dois contextos, de maneira a reconhecer suas peculiaridades e também similaridades, sobretudo no tocante aos processos de desenvolvimento e aprendizagem, não só em relação ao aluno, mas também a todas as pessoas envolvidas (POLONIA; DESSEN, 2007, p. 29).

Nesse aspecto, a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 205, institui que a educação como direito de todos e dever do Estado e da família será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno

desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

A escola é, pois, a principal responsável pela educação escolar e, de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases, tem por objetivo a formação básica do cidadão, estabelecendo, em seu artigo 1º, que a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e de pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais (BRASIL, 1996).

A referida lei dispõe ainda no artigo 29 que a Educação Infantil, primeira etapa da Educação Básica, tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança até cinco anos de idade, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade. Em continuidade a essa educação, a segunda etapa é o Ensino Fundamental obrigatório com duração de nove anos, gratuito na escola pública, iniciando-se aos seis anos, tendo como objetivo a formação básica do cidadão, prevista no artigo 32 que, em seu inciso IV, estabelece o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social.

O fortalecimento do vínculo entre a família e a escola também está assegurado no artigo 12 da LDB (9.394/96), o qual prediz que os estabelecimentos de ensino devem respeitar as normas comuns e as do seu sistema de ensino, tendo a “incumbência de: VI - articular-se com as famílias e a comunidade, criando processos de integração da sociedade com a escola”.

Essa mesma lei em seu artigo 13, em relação aos docentes, estabelece que estes “incumbir-se-ão de: (...) VI - colaborar com as atividades de articulação da escola com as famílias e a comunidade”.

Pelo exposto na LDB, pôde-se constatar que a efetividade do direito à educação das crianças e dos adolescentes deve se pautar numa ação integrada entre os pais ou responsáveis e os agentes escolares, consolidando assim os direitos individuais e sociais dos alunos e de seus familiares.

A parceria entre família dos educandos e escola tem como incumbência a corresponsabilidade pela aprendizagem da criança. Nesta perspectiva, a família é considerada como “uma das instituições responsáveis pelo processo de socialização realizado mediante práticas exercidas por aqueles que têm o papel transmissor – os

pais – e desenvolvidas junto aos que são os receptores – os filhos" (SZYMANSKI, 2010, p. 20).

As ocorrências e as experiências familiares “propiciam a formação de repertórios comportamentais, de ações e resoluções de problemas com significados universais (cuidados com a infância) e particulares (percepção da escola para uma determinada família)”. A relação entre família e escola agrega a experiência individual e coletiva, sedimentando as formas de subjetivação e interação social (POLONIA; DESSEN, 2007, p. 22).

Nesse sentido, pode-se destacar que é por meio das interações familiares que se concretizam as transformações nas sociedades, influenciando as futuras relações familiares caracterizando-se “por um processo de influências bidirecionais, entre os membros familiares e os diferentes ambientes que compõem os sistemas sociais, dentre eles a escola, constituem fator preponderante para o desenvolvimento da pessoa” (POLONIA; DESSEN, 2007, p. 22).

Deste modo, a família e a escola são consideradas as principais instâncias sociais em que a criança está inserida e, no interior das quais se constroem os processos de socialização (TAVARES; NOGUEIRA, 2013).

A família e a escola vêm se constituindo historicamente movidas pela necessidade do contexto de cada época; à escola cabia apenas a instrução e à família cabiam a educação moral e a socialização, de modo mais amplo. Na modernidade, os filhos começaram a passar mais tempo na escola e as famílias a demonstrarem maior interesse em conhecer a rotina, os conteúdos a serem aprendidos, buscando uma aproximação com a equipe escolar, recaindo sobre a instituição de ensino a responsabilidade maior, sendo vista como peça central nos projetos e na vida dos familiares (TAVARES; NOGUEIRA, 2013).

A família e a escola insurgem, assim, como instituições basilares para o processo de desenvolvimento das pessoas, operando como estimuladoras ou inibidoras em relação ao crescimento físico, intelectual, emocional e social. Na escola, os alunos são instigados, por meio dos conteúdos curriculares, a adquirirem o conhecimento pelo processo ensino-aprendizagem. Para Polonia; Dessen, na família, “os objetivos, conteúdos e métodos se diferenciam, fomentando o processo de socialização, a proteção, as condições básicas de sobrevivência e o desenvolvimento de seus membros no plano social, cognitivo e afetivo” (2007, p. 22).



Desta forma, compete à escola “interagir com a família e a sociedade, com projetos que resgatem o valor humano de cada um, de cada aluno. É na vivência com o outro ser humano que a criança se permitirá avaliar seus conhecimentos” (PEREIRA, 2004, p.17).

Para tanto, é necessário o envolvimento de todos os profissionais da escola, dos alunos e dos familiares, pois quando a família e a escola trabalham juntas, com os mesmos objetivos, há uma grande chance de se concretizar o progresso esperado (BRITO; SILVA, 2019).

Em relação à escolarização na escola comum, “a questão da participação da família se faz presente, uma vez que a mesma tem sido apontada, na literatura, como o principal reduto em que a criança vive, principalmente na idade pré-escolar” (GUALDA et al., 2015, p. 171).

Em consonância a esse pensar, cada instituição tem um papel definido: “algumas atribuições são específicas da família, que tem o direito de reivindicá-las para si, enquanto outras cabem à escola, que, pela sua natureza, poderá ocupar-se melhor delas” (MALVAZI, 2000, p. 258).

A escola é considerada a mediadora entre o indivíduo e o ambiente e nela o saber culturalmente organizado e historicamente construído é transmitido de maneira sistematizada. Nesse ambiente, os alunos têm a possibilidade de aprender diferentes formas de interação e comportamentos, bem como novos valores que são fundamentais para a socialização infantil, para seu desenvolvimento e para a aprendizagem (MATURANA; CIA, 2015).

Nesse sentido, Maturana; Cia assinalam que a relação família-escola constitui-se “como um importante fator de influência no processo de inclusão escolar, uma vez que traz implicações para o desenvolvimento social e cognitivo do aluno e está diretamente relacionada ao sucesso escolar” (2015, p. 350).

A inclusão escolar nas comunidades acadêmicas tem sido tema de pesquisas, possibilitando discussões sobre as necessidades do aluno, público alvo da educação especial, com uma educação voltada para um novo modelo de escola que atenda às necessidades específicas e à diversidade, exigindo estratégias que favoreçam sua inclusão em escolas regulares. Segundo a literatura atual, um dos principais fatores facilitadores da inclusão escolar recai sobre o sucesso na relação família-escola (POLÔNIA; DESSEN, 2007).

A inclusão educacional já é uma realidade em todo o território nacional e para respaldar o ambiente escolar e o corpo docente foram implementadas ações, práticas, instrumentos, leis, diretrizes e reformas curriculares para o acolhimento de alunos, público-alvo da educação especial. Para que ocorra o processo de inclusão escolar é necessária, “adequação mútua, envolvendo esforços de todas as partes envolvidas, visando promover e implementar os ajustes necessários para que se possibilite o livre acesso e a convivência de todos em espaços comuns” (MATURANA; CIA, 2015, p. 351).

Movimentos, neste sentido, começam a surgir em vários espaços e momentos chamando a atenção da sociedade. Dentre esses destaca-se a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990) e a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em Jomtien na Tailândia, no mesmo ano e a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), firmada na Espanha em 1994, como marcos históricos internacionais, em prol da educação inclusiva.

No Brasil, nessa linha de pensamento, a Constituição Federal de 1988, chamada de Constituição Cidadã já garantia, por meio de seu artigo 208, inciso III, o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988).

Outras diretrizes aos poucos vão reforçando esses direitos. Nessa vertente, merece destaque o Plano Decenal de Educação para todos, 1993 - 2003 (BRASIL, 1993); a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996); os Parâmetros Curriculares Nacionais (BRASIL, 1997), bem como a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008a).

A Lei nº 9.394/96, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, no artigo 59, determina que os sistemas de ensino devem assegurar aos estudantes: currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades e também assegurar a terminalidade específica àqueles que não atingiram o nível exigido para a conclusão do Ensino Fundamental, em virtude de suas deficiências (BRASIL, 1996).

As diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva orientam as instituições de ensino para que promovam estratégias que correspondam às necessidades do Público Alvo da Educação Especial (PAEE) e também, orienta a formação de professores e profissionais da

área, tendo em vista uma interação, entre a escola, a família e a comunidade (BRASIL, 2008a).

Nesse sentido, cabe à escola o papel de identificar, elaborar e organizar recursos para a acessibilidade desses alunos, por meio da eliminação de barreiras, em prol de uma participação efetiva, que leve em consideração suas necessidades específicas.

Em relação à inclusão escolar de crianças com TEA e sua permanência na escola, apesar da consolidação de um conjunto de direitos adquiridos e, principalmente, pela homologação da Lei 12.764/2012 (BRASIL, 2012), Teixeira apregoa que a escolha por uma escola "de ensino regular ou especial dependerá do grau de comprometimento do aluno. Toda a equipe terapêutica deve participar dessa escolha, orientando a família pela melhor estratégia educacional a ser seguida" (TEIXEIRA, 2016, p.38).

A sanção da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), criada em 6 de julho de 2015, entrou em vigor, no Brasil, a partir de janeiro de 2016, representando um grande avanço na inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, garantindo uma série de direitos nas áreas de educação, trabalho, habitação, cultura e lazer aos 45 milhões de brasileiros com deficiência no país, impondo também punições para atitudes discriminatórias, especialmente no âmbito do trabalho (BRASIL, 2015). Essa lei aponta como dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (BRASIL, 2015).

Portanto, percebe-se que a instituição da lei, em relação aos direitos de inclusão, e mais especificamente, de crianças com autismo, instaura um avanço na comunicação entre as famílias, a escola e a sociedade. Todavia, apesar de se caminhar para esses objetivos, sua efetivação não está totalmente consolidada, visto que muitos professores e membros da escola buscam compreender o TEA, devido à sua complexidade.

A seguir, o capítulo II trouxe os procedimentos metodológicos da pesquisa com os objetivos propostos, nele detalhados.

## **CAPÍTULO II**

### **CAMINHOS METODOLÓGICOS**

Este capítulo apresenta a metodologia da pesquisa e o modo como foram delineados os passos em sua consecução, uma vez que se entende por “metodologia o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade” (MINAYO, 2001, p.16).

Segundo Minayo e Minayo-Gómez (2003, p.118) “Não há nenhum método melhor do que o outro, o método, “caminho do pensamento”, ou seja, o bom método será sempre aquele capaz de conduzir o investigador a alcançar as respostas para suas perguntas”.

A proposta de estudo teve como suporte o campo epistemológico da pesquisa participante, diretriz condutora de metodologia científica, levando-se em consideração as necessidades dos familiares e dos profissionais da área da educação, por proporcionar a conexão entre conhecimentos científicos, academia e comunidade, já que “a evolução dos conhecimentos mediante a pesquisa participante processa-se em espiral: suas fases repetem-se, mas em nível superior, como indica uma das leis fundamentais da dialética” (GIL, 2010, p.160).

Neste tipo de pesquisa as ações planejadas nem sempre são estipuladas, a priori, permitindo à população envolvida nela identificar seus problemas, analisá-los e buscar as soluções adequadas. Os participantes não têm suas funções resumidas à delegação de tarefas, pois todos são ao mesmo tempo, detentores do conhecimento produzido e colaboradores na pesquisa (LE BOTERF, 1984), estabelecendo-se uma comunicação o mais horizontal possível entre todos.

Essa comunicação propicia a transformação, por meio da reflexão e do levantamento dos problemas, referentes às reais necessidades do grupo, por se caracterizar pela interação entre o pesquisador e as pessoas envolvidas na situação investigada e tem como objetivo a busca dos interesses da comunidade na sua própria análise, possibilitando debates sobre a temática enfocada, para melhor compreensão já que “é concebida como um processo de pesquisa orientado a facilitar a transformação social” (ESTEBAN, 2010, p.178).

Nesse sentido, justifica-se a metodologia elegida por esta ter como característica a identificação da estrutura social da população, do ponto de vista dos indivíduos do grupo acerca das situações vivenciadas, bem como de seus conflitos.

De acordo com Gil (2010, p.158-159), “os pesquisadores devem adotar preferencialmente técnicas qualitativas de coleta de dados e também uma atitude positiva de escuta e de empatia. Isso pode implicar conviver com a comunidade, partilhar seu cotidiano”.

Assim, a pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2001, p.14), abarca “significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

Minayo (2001, p.18) esclarece que a “investigação se inicia por uma questão, por um problema, por uma pergunta, por uma dúvida”, oriunda de saberes anteriores, mas que podem demandar novos referenciais.

## **2.1 Procedimentos metodológicos**

A parceria entre família e profissionais da área da educação é importante para a escolarização (SZYMANZKI, 2000), e como o grupo era formado por familiares de crianças com autismo, esse encontro foi basilar para a pesquisa na escolha da temática do TEA, na construção desta tese.

Nas trocas de conversações por meio do WhatsApp<sup>14</sup>, relatei ao grupo de famílias de crianças com autismo que estava conhecendo o espaço do SEAMA, explanando como era o trabalho da equipe multiprofissional com as crianças com TEA e um pai participante do grupo disse que estava levando o filho, em Dourados, afirmando que as intervenções estavam dando resultado, expondo, porém, que essas trajetórias de ir e vir eram difíceis, havia custos e que ele gostaria muito que pudesse haver um espaço de atendimento em Ponta Porã, semelhante ao de Dourados.

Diante dessas informações, por trabalhar na prefeitura, ele se dispôs a consultar o prefeito sobre a possibilidade de trazer esse tipo de atendimento à cidade e se poderia ser marcado um encontro, em Ponta Porã, com a coordenadora do SEAMA, de Dourados, pedido esse que foi feito por mim.

A partir desses anseios e a constatação da necessidade do grupo de se congregarem, em prol da defesa dos interesses das pessoas com autismo, no

---

<sup>14</sup> Aplicativo de comunicação com multiplataformas de mensagens instantâneas.

município, bem como de seus familiares, o grupo teve como objetivo inicial conseguir um espaço de reuniões para escuta e troca de experiências.

Em 2019, por meio de solicitação à diretora de uma instituição privada, em que trabalho, consegui a cedência de um espaço para reuniões presenciais, sendo comunicado via WhatsApp o local marcado para a primeira reunião do grupo, sendo essa reunião um dos primeiros passos no encaminhamento da pesquisa participante, por se compreender que um estudo sobre o TEA deve se centrar em “um processo sistemático realizado por uma determinada comunidade para se chegar a um conhecimento mais profundo de seus problemas, no intuito de solucioná-los” (ESTEBAN, 2010, p. 178).

Assim, sendo embasada nessa concepção metodológica, em prol de transformação social, educacional e em benefício das crianças com TEA, do município de Ponta Porã/MS para sua inclusão escolar e, em extensão, como apoio aos familiares participantes desta pesquisa, foi definido o tema do estudo: Famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: implementação e avaliação de um grupo de apoio para inclusão escolar.

Sob esta perspectiva, foi feito um levantamento bibliográfico das publicações de pesquisas científicas, como aprofundamento teórico do assunto, por se compreender os “conhecimentos que foram construídos cientificamente sobre determinado assunto, por outros estudiosos que o abordaram antes de nós, como sustentáculo à pesquisa” (MINAYO, 2001, p.18).

Na consecução dessa caracterização, foram apresentados: o levantamento bibliográfico, o contexto do estudo e local da pesquisa; os participantes e os instrumentos metodológicos e, em sequência, os procedimentos da coleta e de análise dos dados.

## **2. 2 Levantamento bibliográfico**

O levantamento bibliográfico foi realizado a fim de se conhecerem as produções acadêmicas para avançar sobre a temática elegida, desenvolvendo estudos com características similares, buscando trazer novas contribuições para a área de conhecimento, por meio de processo de busca no Banco de Teses da Capes, na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) e nos bancos de dados institucionais de Programas de Pós-Graduação, em três momentos, para que se

pudessem conhecer publicações que abarcassem a temática do Autismo em contextos diferenciados, mas com estreita relação entre si.

No primeiro momento, selecionaram-se os seguintes descritores: Família; Transtorno do Espectro do Autismo; no segundo momento, Apoio Social e Autismo, não sendo utilizado recorte temporal e, no terceiro momento, foi “Inclusão escolar” e “Autismo”, utilizando-se aspas para identificação de textos publicados, a partir de 2012.

As pesquisas permitiram a escolha de seis textos dissertativos de autoria de: TELLES (2011); SILVA (2013); GOMES (2017); PONOMAVENCO (2017); RUELLA (2017) e ALMEIDA (2017) que, de alguma forma, discutiram a relação entre Família e Transtorno do Espectro do Autismo.

De acordo com os dados levantados, foi construído o Quadro 04 com informações básicas, seguido de texto descritivo, contendo uma síntese dos resumos.

**QUADRO 04. LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO DE DISSERTAÇÕES COM OS DESCRITORES: FAMÍLIA - TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

<b>Autor / Ano de defesa</b>	<b>Orientador (Professora responsável)</b>	<b>Título</b>	<b>Natureza/ Instituição</b>
TELLES (2011)	Profa. Dra. Lucília Maria Sousa Romão.	O(s) obscuro(s) dizer(es) de mães sobre o autismo de seus filhos.	Dissertação/ UFSCar
SILVA (2013)	Profa. Dra. Maria Consuelo Passos.	O diagnóstico de autismo: impasses e desafios na transmissão à família.	Dissertação/ UNICAP
GOMES (2017)	Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas.	Manejo familiar da criança com Transtorno do Espectro do Autismo.	Dissertação/ UFC
PONOMAVENCO (2017)	Profa. Dra. Maria Eloisa Famá D'Antino.	Trajetória familiar após o diagnóstico e os direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA.	Dissertação/ UPM
RUELLA (2017)	Profa. Dra. Cibelle Albuquerque de La Higuera Amato.	Caracterização sociofamiliar dos educandos com Transtornos do Espectro do Autismo atendidos por uma instituição filantrópica no interior do Estado do Rio Janeiro.	Dissertação/ UPM

ALMEIDA (2017)	Profa. Anamaria Neves.	Dra. Silva	A escuta da família frente ao diagnóstico de autismo da criança - um estudo psicanalítico.	Dissertação/ UFU
-------------------	------------------------------	---------------	--------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------

**Fonte:** Elaborado pela autora (2020).

A dissertação de Cynara Maria Andrade Telles (2011) teve como objetivo explorar, por meio da escuta de mães, algumas questões que envolvem o sujeito e seus posicionamentos discursivos, a partir de um determinado contexto social e histórico e inserido no universo da linguagem, considerando o sujeito proposto pela Análise do Discurso como o conceito principal desse trabalho.

Para a análise dos relatos, na área da Análise do Discurso, foram selecionados três verbetes discursivos. O primeiro verbete trata da escuta das lembranças da infância das mães sobre suas relações com a família e as marcas desse período. O segundo aborda os discursos das mães sobre seus desejos de compor suas famílias; e o terceiro se constituiu na escuta das mães sobre os efeitos do diagnóstico da criança.

Como resultados desse estudo, Telles apontou: o “apagamento” da vida da pessoa como ser, para se transformar em mãe da criança com autismo, pois a maioria das mães parou de trabalhar (fora do ambiente da casa); o relacionamento com o marido passou por sérias dificuldades; a atenção aos outros filhos e a relação foram afetadas e a esperança de uma grande melhora se esgotou.

O trabalho de dissertação de Rebeka de Paula Gomes da Silva (2013), de cunho qualitativo, com suporte de entrevista semiestruturada, teve como objetivos mostrar como são feitos e como são transmitidos os diagnósticos de autismo na infância pelos profissionais de saúde aos familiares, pois nem sempre esse diagnóstico é passado de maneira clara. A pesquisa foi realizada na região Metropolitana do Recife, num Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) e a base teórica do estudo foi winnicottiano e como Winnicott não tem uma teoria sobre autismo, outros autores foram referendados.

Silva (2013) salientou como considerações finais que apesar desse estudo de pesquisa ocupar-se de um recorte bem restrito, numa instituição pública, a representatividade de sua discussão não deve ser questionada e, sim, valorizada, por servir de marco para outras pesquisas que tratam de questões que ainda hoje afetam o sistema de saúde, de uma forma geral, pois o que está em pauta é a visão



teórica, técnica, metodológica e sociopolítica, imbricada, segundo essa mesma autora, na prática clínica dos profissionais que realizam o diagnóstico do autismo.

A pesquisa de Gervania Bezerra Gomes (2017) chamou a atenção para a necessidade de ajustes no seio familiar ao se deparar com o diagnóstico de uma criança com TEA, devido às alterações no desenvolvimento dessas crianças, dificultando o relacionamento interpessoal e exigindo cuidados especiais. Teve como objetivos: caracterizar crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, atendidas em um centro de reabilitação, bem como suas famílias no tocante às condições socioeconômicas, à estrutura familiar e à dependência dessas crianças para a realização das tarefas diárias; mensurar o manejo familiar de crianças com TEA; e correlacionar o manejo familiar às características socioeconômicas, dependência nas atividades de vida diária e estrutura familiar.

O estudo foi descritivo, observacional e transversal com abordagem quantitativa, com 20 famílias no Centro de Reabilitação do município de Sobral-CE, entre os meses de dezembro de 2016 a março de 2017. Os dados analisados permitiram constatar que todas as participantes do estudo eram do sexo feminino, sendo que 19 delas eram as mães das crianças. Como resultados apontados de forma negativa, salientam-se o tempo de percepção do transtorno, o manejo familiar, a renda per capita, a escolaridade da mãe; e, como associação positiva: o manejo familiar e as famílias que têm membros mais velhos, com idades que variam de 40 a 59 anos.

A dissertação de Rosana Ponomavenco (2017) refletiu sobre a trajetória familiar, após o diagnóstico das crianças com TEA, com o objetivo de mapear a trajetória do usufruto dos direitos por pais ou responsáveis de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, em relação aos serviços oferecidos nas redes públicas de saúde, na educação, na assistência social e no transporte. A pesquisa descritiva, de cunho qualitativa e quantitativa, foi desenvolvida em cinco etapas, com 975 participantes, a maioria, mães.

A maior parte das crianças estudavam em escolas públicas, na Educação Infantil e no Ensino Fundamental I, mas não recebiam qualquer tipo de apoio profissional ou mesmo adaptação curricular frente às necessidades do TEA. Os profissionais mais requisitados na área médica foram os neurologistas; os fonoaudiólogos e os psicólogos. Quanto aos direitos/benefícios mais solicitados foram apontados o passe especial; a inclusão escolar e o atendimento prioritário. A

pesquisa revelou também a necessidade do conhecimento das leis e dos direitos advindos da condição de serem pessoas com TEA, uma vez que a maioria dos participantes buscavam informações sobre o transtorno nas plataformas digitais.

O texto de Ivani Alves Satlher Ruella (2017) objetivou realizar a caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA. O estudo, com enfoque em uma pesquisa descritiva, abrange o ambiente familiar e o entorno e teve a participação de 49 famílias atendidas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Os resultados da pesquisa revelaram que as variáveis utilizadas referentes à renda, às condições socioeconômicas e sociodemográficas, bem como a oferta precária ou a ausência de políticas públicas, interferem na qualidade de vida dos envolvidos, influenciando os níveis de estresse e de sobrecarga familiar.

O estudo de Máira Lopes Almeida (2017) teve como objetivo investigar as reverberações do diagnóstico de autismo da criança para o grupo familiar e utilizou como suporte metodológico a psicanálise. Contou com o recorte de 21 sessões de atendimento feito por uma psicóloga com a presença de diferentes membros da família, devido aos sintomas apresentados pelo menino como recusa em comer alimentos sólidos e ecolalia.

Sendo assim, a pesquisa colocou em evidência as especificidades que este diagnóstico pode estabelecer com o grupo familiar como: melancolia; perdas sociais; isolamento das pessoas, estabelecendo conflitos da psique familiar semelhante à do luto, diante da notícia recebida, como barreira defensiva ao sofrimento das perdas vividas e futuras.

Como resultado e contribuição maior, revelou a importância da ampliação do âmbito de atenção aos sintomas da criança para que se possa superar a sentença diagnóstica, por meio da abordagem com o sujeito diagnosticado e com a família em suas singularidades.

No segundo momento, foram utilizados os descritores: Grupos de apoio e Família, não sendo encontrado nenhum trabalho.

Assim, optou-se pelos descritores: Apoio Social e Família, sendo selecionadas 03 publicações: duas dissertações e uma tese, apresentadas, no Quadro 05.

**QUADRO 05.** LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO DE DISSERTAÇÕES E TESE COM OS DESCRITORES: APOIO SOCIAL E AUTISMO

<b>Autor / Ano de defesa</b>	<b>Orientador (Professora responsável)</b>	<b>Título</b>	<b>Natureza/ Instituição</b>
BARBOSA (2010)	Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes.	Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico.	Dissertação /USP
MINATEL (2013)	Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura	Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo.	Dissertação /UFSCar
ZANON (2016)	Profa. Dra. Cleonice Alves Bosa.	A busca pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo: a influência do <i>coping</i> e do apoio social e conjugal nos níveis de estresse de pais.	Tese / UFRGS

**Fonte:** Elaborado pela autora (2020).

Os trabalhos de BARBOSA (2010); MINATEL (2013) e ZANON (2016) tiveram como foco a perspectiva dos pais. A tese de Zanon deriva de Programa de Pós-Graduação em Psicologia, sendo que a dissertação de Barbosa tratou sobre a saúde mental, da Unidade da USP: Faculdade de Medicina e a de Minatel, do Programa de Terapia Ocupacional, e nenhuma delas voltada para a área educacional.

A dissertação de Milene Rossi Pereira Barbosa (2010) objetivou verificar o suporte social formal e informal, disponibilizado para as famílias com crianças e adolescentes com diagnósticos inferidos no espectro do autismo nas situações de atendimento ambulatorial e institucional, bem como sobre a qualidade de vida informada/ percebida por elas. Como metodologia foi aplicado um questionário sobre o suporte social recebido, com 150 cuidadoras de crianças/adolescentes incluídos no espectro do autismo.

Como resultados a autora apontou que há evidências de que os pais das crianças autistas são propensos a apresentarem dificuldades psicológicas em relação ao problema vivido, dependendo da ajuda que recebem, devido à situação econômica familiar e aos níveis baixos de suporte recebido, uma vez que, quando esse suporte é adequado pode proporcionar melhor adaptação e aceitação da família, em relação ao TEA, pois para os pais, o ponto principal em relação às crianças com autismo é a qualidade de vida.

Martha Morais Minatel (2013), em seu texto de dissertação, trouxe um estudo, objetivando identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com

autismo, as experiências cotidianas, suas demandas e o apoio social recebido diante da realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento. Como instrumento metodológico, a autora realizou a coleta de dados com 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico do autismo, por meio de roteiros organizados de entrevistas semiestruturadas e de um questionário de identificação em três grupos de faixas etárias diferenciadas: grupo 01 (com filhos autistas de 3 a 6 anos); grupo 02 (com filhos autistas de 7 a 11 anos) e grupo 03 (com filhos autistas de 12 a 18 anos).

Os resultados demonstraram que o cotidiano das famílias se orienta em torno das necessidades e das dificuldades do membro da família com autismo, tanto no ambiente doméstico quanto externamente.

Dentre as dificuldades identificadas pelo grupo foram apontadas: dificuldades com a aceitação do diagnóstico; dificuldades no dia a dia nas atividades sociais; na comunicação com as crianças; na dependência nas atividades de autocuidado e com a higiene; dificuldades comportamentais e com preconceito sofrido, em relação a questões específicas da adolescência, especialmente em relação ao desenvolvimento fisiológico; preocupações com o futuro.

Em relação ao apoio social, recebido pelos cuidadores, a família se destaca na pessoa do companheiro, dos irmãos e dos avós dos indivíduos com autismo, sendo que sem se citar a mãe, é ela quem, em geral, é o centro desse apoio social. O estudo apontou demandas dos familiares por orientações em relação ao desenvolvimento do filho de como ajudá-lo, devido ao autismo.

A tese de Regina Basso Zanon (2016), composta por cinco estudos, teve como base os objetivos: 1- realizar uma revisão teórica e crítica da literatura com o intuito de argumentar que o metamodelo de adaptação à doença crônica orgânica, cunhado por Bradford, em 1997, pode ser útil também na compreensão do processo de adaptação familiar no contexto do TEA; 2- investigar, retrospectivamente, a idade de reconhecimento dos primeiros sinais de TEA pela família e identificar suas dificuldades na trajetória da busca pelo diagnóstico e tratamento do filho; 3- verificar a relação entre variáveis contextuais, familiares e da própria criança e a posterioridade de realização do diagnóstico do TEA, em uma amostra brasileira; 4- investigar as relações entre estresse parental, estratégias de coping/apoio social e conjugal e gravidade da sintomatologia do TEA em genitores de crianças, recentemente diagnosticadas com esse transtorno; 5- realizar a tradução viva, a

adaptação transcultural e verificar propriedades psicométricas preliminares do Coping Health Inventory for Parents para uma amostra brasileira.

A tese centrou-se em estudos empíricos quantitativos, por meio da coleta de dados presencial e on-line.

Os resultados obtidos demonstraram que, no Brasil, em relação à idade da criança na realização do diagnóstico do TEA, este ainda é feito muito tardiamente, por isso os pais enfrentam dificuldades, revelando a importância da rede de apoio social e conjugal bem como das estratégias de coping, voltadas para programas de redução do estresse parental.

Zanon (2016) destaca ainda, em seus resultados as limitações, em relação à idade de reconhecimento dos primeiros sinais do TEA e de seu diagnóstico e, de modo especial, sobre o processo de adaptação parental, diante da descoberta do Transtorno do Espectro do Autismo, tornando evidente o potencial de contribuição deste estudo para avanços em estudos subsequentes na área, com implicações para a prática clínica.

As pesquisas apresentadas pontuam a importância do apoio da família e às famílias no desenvolvimento das crianças com Transtorno do Espectro do Autismo para inclusão social e escolar, revelando também que é grande o quadro de senso comum e de desconhecimento mais profundo sobre a temática autismo, configurando a necessidade de uma parceria entre profissionais da área de saúde; família e escola, em que os primeiros subsidiariam as outras duas áreas e todos, em conjunto, agiriam em benefício da criança.

No terceiro momento, para o levantamento bibliográfico foram utilizados os descritores: “Inclusão escolar” e “Autismo”, obtendo 90 publicações, no portal da BDTD, sendo realizado um recorte temporal, a partir do ano de 2012, em virtude de neste ano ser instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, pela Lei nº 12.764/2012, que possibilitou a abertura para a inclusão escolar de crianças com autismo.

Dentre estes textos, oito deles foram de dissertações de autoria de LEMOS (2012); PUCOVSKI (2013); CABRAL (2014); ALMEIDA (2016); BIANCHI (2017); TENENTE (2017); BASSOTTO (2018); BASTOS (2019); e duas teses: a de ROSA (2015) e a de GUARESCHI (2016), apresentados no Quadro 06.

**QUADRO 06.** LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO DE DISSERTAÇÕES E TESES COM OS DESCRITORES: “INCLUSÃO ESCOLAR” e “AUTISMO”

<b>Autor / Ano de defesa</b>	<b>Orientador (Professora responsável)</b>	<b>Título</b>	<b>Natureza/ Instituição</b>
LEMOS (2012)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Nádia Maria Ribeiro Salomão.	Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre concepções e interações no contexto escolar.	Dissertação/ UFPB
PUCOVSKI (2013)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Tamara da Silveira Valente.	A inclusão escolar da criança autista: o aluno-sujeito.	Dissertação/ UFPR
CABRAL (2014)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Angela Helena Marin.	Relação família-escola no contexto da inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista.	Dissertação/ UNISINOS
ROSA (2015)	Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura.	Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana.	Tese/UFSCar
ALMEIDA (2016)	Prof. Dr. Carlo Schmidt.	A comunicação casa-escola no contexto da inclusão de pessoas com TEA.	Dissertação/ UFSM
GUARESCHI (2016)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Maria Inês NaujorkS.	Inclusão educacional e autismo: um estudo sobre as práticas escolares.	Tese/ UFSM
BIANCHI (2017)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Maria Madalena Gracioli.	A educação de alunos com transtornos do espectro autista no ensino regular: desafios e possibilidades.	Dissertação/ UNESP
TENENTE (2017)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Angela Brambilla Cavenaghi Themudo Lessa.	A visão da escola sobre a inclusão de crianças com autismo.	Dissertação/ PUC
BASSOTTO (2018)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Carla Beatris Valentini.	Escolarização e inclusão: narrativas de mães de filhos com Transtorno do espectro autista (TEA).	Dissertação/ UCS
BASTOS (2019)	Prof <sup>a</sup> . Dra. Cláudia Regina Brandão Sampaio.	Ações, relações e sentidos produzidos pela comunidade escolar sobre o processo de inclusão da criança com TEA.	Dissertação/ UFAM

**Fonte:** Elaborado pela autora (2021).

O trabalho de dissertação de Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos (2012) teve como objetivo analisar as interações sociais entre as crianças com espectro autista e as demais crianças, nos contextos de escolas regulares da cidade de João Pessoa – PB, considerando a mediação das professoras, suas concepções e as dos pais acerca da criança e do seu processo de inclusão escolar. Foram participantes da pesquisa 42 crianças e 4 professoras de duas escolas regulares particulares, e 4 crianças com diagnóstico de espectro autista, entre 3 e 5 anos de idade, de classe

socioeconômica média e seus respectivos pais. Utilizaram-se como instrumento de coleta dos dados: entrevistas semiestruturadas, registradas por meio de um minigravador e duas filmagens, envolvendo situações de pátio e de sala de aula.

Foram registrados 20 minutos em cada turma, sendo transcritos e analisados, apenas 10 minutos. Para caracterização das crianças deste estudo utilizou-se a escala de avaliação CARS. Para a análise dos dados, Lemos transcreveu as entrevistas e as analisou, utilizando a técnica de Análise de Conteúdo. Após transcrição, as filmagens foram analisadas em categorias comportamentais das professoras e das crianças autistas, em termos qualitativos, a partir de estudo de caso; e quantitativo, levando em consideração a frequência.

Os resultados demonstraram a satisfação dos pais quanto à inclusão escolar de seus filhos, apesar das dificuldades inerentes ao autismo. Em relação às professoras, constatou-se a reformulação de suas concepções, percebendo a inclusão como uma prática que vai além da inserção na escola. No tocante à criança com autismo houve maiores frequências comportamentais, revelando a participação da criança autista em termos interacionais.

O texto de Karin Priscila Gonçalves Franco Pucovski (2013) teve o objetivo de conhecer os modos de proceder do professor regente, em relação ao seu aluno autista, em processo de inclusão na escola regular, a fim de detectar ações ou falas em que o professor considera esse aluno como sujeito de sua ação educativa, com base na teoria de interlocução psicanálise e educação, a partir dos conceitos de educação para o sujeito e educação terapêutica.

Participaram da pesquisa professores atuantes com alunos autistas, em processo de inclusão escolar, nas turmas iniciais do ensino fundamental. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, observações e documentos oficiais. Como resultado apontou-se que quando o professor leva em consideração o sujeito, seu aluno autista, e a si mesmo, o ato educativo tem melhores chances de ser efetivo.

A dissertação de Cristiane Soares Cabral (2014) objetivou investigar a relação entre a família e a escola, frente ao processo de inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para tanto, foram feitos dois estudos, organizados no formato de artigos. O primeiro estudo trouxe uma revisão da literatura, tanto nacional quanto internacional, sobre a inclusão escolar de crianças com TEA. Foram analisados 25 estudos nacionais, publicados entre 1998 e 2014, localizados nas bases LILACS, BVS, SCIELO e Portal de Periódicos da CAPES e 92

estudos internacionais, localizados nas bases EBSCOhost e Medline, publicados entre 1993 e 2013. Como metodologia, a maioria dos estudos localizados caracterizou-se como empírico e de abordagem qualitativa.

O segundo estudo buscou investigar a relação entre a família da criança com TEA e a escola de ensino regular; a relação entre a família da criança com TEA e a professora; e a relação entre a professora e a criança com TEA. O estudo é uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório e transversal, tendo como participantes mães, pais e professoras de quatro crianças com diagnóstico de TEA. As mães e os pais responderam o questionário sobre os dados sociodemográficos da família e preencheram uma ficha sobre o Transtorno do Espectro Autista, bem como, participaram de uma entrevista sobre a inclusão escolar de seu/sua filho/a com TEA e as professoras participaram de uma entrevista sobre seu trabalho com crianças com autismo.

Como resultados, a autora evidenciou que a relação entre os pais, as professoras e a escola acontece, em geral, a partir de uma situação problema com a criança, no contexto escolar. Percebeu-se também que poucas escolas trocam informações e conhecimento com os pais, de forma sistemática.

A tese de doutorado de Fernanda Duarte Rosa (2015) objetivou compreender a realidade e as demandas de indivíduos com diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo e de seus familiares, no seu cotidiano; a vinculação às instituições de saúde e/ou de educação; a inserção social e as perspectivas futuras. Participaram 67 familiares de pessoas com TEA, em idade adulta, por meio de dois estudos.

No primeiro estudo, fez-se um levantamento de Instituições e/ou de Organizações não governamentais (ONGs), abrangendo 101 instituições e ONGs. No segundo, buscou-se compreender a realidade e as demandas de indivíduos com diagnóstico de TEA e de seus familiares. Para tanto, foi utilizada uma Ficha de Identificação com os dados gerais dos participantes; um questionário sobre o cotidiano do indivíduo com autismo e de sua família e também o WHOQol-abreviado, avaliando a qualidade de vida dos cuidadores. Os dados foram analisados por meio da estatística descritiva e da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

Os resultados revelaram que, na idade adulta, a maioria dos autistas ainda frequentam instituições educacionais em escolas especiais; residem com seus pais



e nunca receberam qualquer preparo para inserção no mercado de trabalho ou para possibilidade de moradia fora do âmbito familiar. Quanto à família e ao cotidiano, constatou-se que suas vidas estão atreladas aos cuidados da pessoa com TEA. Os familiares reconhecem o apoio das instituições de vínculo do autista, mas destacam a inexistência de serviços e instituições com suporte adequado a adultos com TEA e a necessidade de instituições qualificadas com equipes multidisciplinares, bem como de atendimento integral e de serviços de apoio aos familiares.

Em relação ao futuro, há necessidade de avanços quanto a políticas públicas e quanto a ações para inclusão escolar; além de cursos profissionalizantes e universidades; preparo e inserção no mercado de trabalho; maiores esclarecimentos e promoção da construção de residências, destinadas a acolherem adultos com TEA, e maior número de serviços, como suporte para essas famílias.

Tania Santana de Almeida (2016), em sua dissertação, investigou como acontece a comunicação entre escola e família no contexto do TEA. Para tanto, realizou uma revisão de literatura sobre a inclusão escolar, enfocando aspectos históricos e o Transtorno do Espectro Autista. As leituras confirmaram que pouco se tem investigado sobre relação e formas de comunicação entre escola e família, apesar dos documentos oficiais promulgarem a importância da presença da família na escola. A pesquisa foi um estudo de casos múltiplos, sendo participantes três mães e professores de alunos com autismo da Educação Infantil e Anos Iniciais de escolas municipais da cidade de Santa Maria-RS.

Os resultados evidenciaram que a comunicação entre escola e família ocorre por meio da agenda, apesar de as mães considerarem essa forma de comunicação inadequada. De acordo com a pesquisa, o envolvimento das mães nas atividades e na rotina da escola é considerada uma estratégia de comunicação, apesar de os conteúdos enviados, na agenda, serem de cunho acadêmico. Pôde-se concluir, pois, que a comunicação entre casa-escola, no contexto da inclusão escolar de pessoa com TEA, mostrou-se ineficiente.

A tese de Taís Guareschi (2016) teve como objetivo investigar as práticas escolares, produzidas na inclusão escolar de alunos com autismo, na Educação Infantil e nos anos iniciais do Ensino Fundamental, em escolas municipais de Santa Maria/RS. Para tanto, efetivou um diálogo entre os campos da Educação Especial e da Psicanálise, possibilitando duas premissas teóricas básicas: a primeira delas compreende o desenvolvimento infantil, conforme postulado por Coriat e

Jerusalinsky (1996), incluindo o sujeito psíquico; e a segunda ressalta que, no autismo, há problemas na constituição subjetiva, os quais se evidenciam nas manifestações, observadas na instituição escolar. A metodologia da pesquisa foi documental, apoiada na materialidade de análise dos pareceres pedagógicos e dos planos de atendimento educacional especializado, elaborados por professoras de Educação Especial.

Como resultados, após a apreciação dos documentos, observou-se que as orientações antecipadas nas políticas de inclusão escolar, de cunho universalizante, sofrem torções ao serem operacionalizadas na escola. Em relação aos quatro eixos da AP3, verificou-se que nem todos foram contemplados nas narrativas das professoras, seja nas observações sobre o desenvolvimento dos alunos ou na articulação das práticas escolares. Constatou-se também que esses eixos, além de serem pertinentes para realização da leitura dos casos de inclusão escolar, ainda contribuem como orientação para as intervenções pedagógicas, possibilitando aos estudantes estabelecimento de laços sociais e de se fazerem presentes na escola e na vida.

A dissertação de Rafaela Cristina Bianchi (2017) teve por objetivo analisar as possibilidades e as dificuldades que os docentes encontram no trabalho. Para tal, foi realizada uma revisão bibliográfica, com os principais autores que tratam desta temática. O estudo foi de cunho qualitativo e se pautou em uma pesquisa de campo, envolvendo a inclusão de alunos autistas, na primeira etapa do ensino fundamental, no ensino regular.

Participaram da pesquisa profissionais diretamente envolvidos no processo de inclusão escolar, professores da rede regular de ensino, professores do atendimento educacional especializado e coordenadoras pedagógicas das escolas, os quais recebem as capacitações, oferecidas pela Secretaria Municipal de Educação do município e são responsáveis por multiplicá-las aos demais docentes. Como resultados, constataram-se entraves relacionados à formação docente, tanto inicial quanto continuada, os quais dificultam o trabalho com alunos autistas.

Luiza Bonemer Tenente (2017), em sua dissertação, objetivou saber qual a visão das escolas sobre a inclusão de crianças que têm o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A pesquisa foi qualitativa, de cunho interpretativista com base na análise de quatro entrevistas semiestruturadas aplicadas a professores e gestores de duas escolas públicas e de duas escolas particulares da cidade de São Paulo

(SP). As categorias foram organizadas em quatro eixos: a relação da escola com os familiares e os profissionais de saúde da criança com autismo; o preparo dos docentes; o aprendizado e a socialização dos alunos; e as formas de interferência do TEA no processo de inclusão escolar.

Os dados foram analisados teoricamente e fundamentados nas diferentes interpretações do conceito de inclusão escolar e nas definições de aprendizagem e desenvolvimento de Vygotsky, permitindo concluir que os professores e gestores preocupam-se com o ingresso dos alunos com autismo, sendo um desafio para o colégio a permanência destes estudantes, no espaço escolar. Pôde-se aferir também que os docentes demonstram sentir medo do comportamento dos alunos autistas e uma sobrecarga emocional, perante o dever de um planejamento diferenciado para esses alunos.

Nesse sentido, os professores sentem-se fracassados quando não conseguem perceber mudanças positivas nos estudantes e orgulhosos quando observam algum tipo de conquista. A autora concluiu em sua pesquisa que o conceito de inclusão escolar, ainda é divergente em relação aos reais objetivos de se receber um aluno autista na escola, sendo comum o foco estar voltado à socialização da criança e não ao seu aprendizado.

A dissertação de Beatriz Catharina Messinger Bassotto (2018) foi um estudo qualitativo exploratório de caráter documental, composto de obras em Língua Portuguesa, com autoria de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Teve como objetivo compreender os movimentos de escolarização e inclusão escolar nessas narrativas. Para tanto, foram selecionadas sete obras de leitura para análise dos dados, com base na Teoria Fundamentada nos Dados, com auxílio do *software* QSR Nvivo, delimitando-se dois territórios de análise: Além dos Muros da Escola e Entre os Muros da Escola. Os dados encontrados possibilitaram a criação de cinco categorias: Família, Sociedade, Escola, Professores e Legislação.

Os resultados evidenciaram: forte correlação entre a maternidade e as relações familiares no cotidiano, frente ao impacto do diagnóstico e os sentimentos de culpa e aceitação da mãe; a relação entre família e escola aparece distante, nas narrativas das mães; a relevância das relações da família, em especial, a da mãe, com os profissionais da saúde influenciam diretamente os encaminhamentos necessários às crianças com TEA, iniciando-as no convívio em sociedade; no ambiente escolar, a falta de informação e o medo do desconhecido constituem-se

em barreiras atitudinais, interferindo no fazer docente, mesmo com os recursos didáticos e pedagógicos disponíveis, evidenciando também a importância do trabalho integrado nas escolas, envolvendo professores, profissionais da saúde e as famílias, articulando os saberes de diversas áreas, bem como a legislação como suporte para que as ações iniciadas na escola se estendam para a sociedade.

A dissertação de Rosângela Porfírio Bastos (2019) objetivou conhecer as ações e as relações produzidas no cotidiano de uma escola pública, na cidade de Manaus-AM, reconhecida por realizar inclusão escolar e identificar os sentidos e expectativas dos sujeitos com TEA, no ensino regular. A pesquisa de abordagem qualitativa no modelo etnográfico teve como base as contribuições de González Rey.

Os resultados confirmaram que a equipe escolar se orienta por um ideal de excelência em educação e a comunidade expressa um compromisso institucional; no âmbito da gestão, as ações se caracterizam pelo fortalecimento de parcerias; em relação aos docentes, são desenvolvidas ações criativas, fortalecendo vínculos; quanto ao âmbito familiar, as atuações são reflexos das demandas escolares.

Na visão dos alunos, as ações são empáticas, solidárias e de sociabilidades; as relações encontram-se fragilizadas nos espaços coletivos, dialógicos e participativos. No núcleo familiar configuram-se relações pontuais de comparecimento aos eventos, sem protagonismo. A organização do trabalho revelou condições que geram sentimentos de preocupações e insegurança quanto à capacidade da equipe em trabalhos com crianças com TEA.

Em relação aos núcleos de sentido, a família destaca as práticas de acompanhamento da vida escolar e os cuidados em saúde; para os educandos, os sentidos de inclusão escolar abarcam as experiências e as vivências de sociabilidades; e de acordo com as docentes, o núcleo de sentido é atravessado pela afetividade. Como conclusão, a autora destaca que as expectativas foram positivas, mas condicionadas a mudanças nas condições e na organização do trabalho a efetivos espaços de participação de toda a comunidade escolar, à construção de um cotidiano inclusivo e a novas formas de subjetividade, no que se refere à relação com a pessoa com TEA.

O levantamento bibliográfico permitiu um estudo exploratório sobre a temática do TEA, propiciando a familiaridade da pesquisadora, no campo da investigação que permeia essa área do conhecimento. A revisão literária viabilizou, também, conhecer a realidade vivenciada pelas famílias de crianças com autismo, bem como, os

impactos diante do diagnóstico, sendo esse estudo essencial para compreender a busca dos direitos, em prol da efetiva inclusão educacional de seus filhos.

### 2.3 Contexto de estudo

O município de Ponta Porã está localizado no Estado de Mato Grosso do Sul, na região Centro Oeste do Brasil. É considerado o quinto maior município do Estado, com uma população, segundo estimativa do IBGE (2020)<sup>15</sup>, de 93.937 habitantes. Tem como atividades econômicas a pecuária, a agricultura e a extração de madeiras. O trabalho é sempre relacionado com o comércio, com a indústria e com a prestação de serviços públicos, possuindo “uma boa rede hoteleira, tanto do lado brasileiro como do paraguaio” com foco na “expansão do turismo na fronteira de forma equilibrada respeitando a natureza de toda região”<sup>16</sup>.

Ponta Porã faz divisa com a cidade paraguaia de Pedro Juan Caballero, com a qual mantém laços fortes, tanto comerciais quanto sociais, culturais, educacionais e políticos e, segundo dados coletados, em pesquisa feita na região de fronteira por Bouffleur (2014, p.63), em relação à educação, nos últimos anos, enquanto os paraguaios buscam a educação básica brasileira, no lado paraguaio têm sido ofertados cursos superiores, havendo uma mobilidade estudantil.

Tal realidade já havia sido apontada em estudos feitos por Real (2008) sobre os impactos da expansão da Educação Superior, em que se constatava que, na região fronteira, ocorre a supervalorização da Educação Básica, no Brasil e o processo inverso na Educação Superior, no Paraguai. Os brasileiros optam por estudarem no Paraguai, cursos de graduação, principalmente o de Medicina, uma vez que encontram maior facilidade ao acesso, por não haver a obrigatoriedade de um exame de ingresso e, apesar de serem particulares, as faculdades possuem mensalidades mais em conta que no Brasil.

Essa situação não será aprofundada neste estudo, apesar de se acreditar ser relevante salientar que, segundo pesquisas, o município de Ponta Porã acaba assumindo a responsabilidade de atendimento às crianças em idade escolar com ou sem necessidades especiais, desde que os pais apresentem a certidão de nascimento, como brasileiras. No panorama educacional, conforme dados do

---

<sup>15</sup> Informações retiradas no site: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ms/ponta-pora/panorama>.

<sup>16</sup> <https://www.turismo.bonito.ms.gov.br/roteiros/ponta-pora>.

MEC<sup>17</sup>, Ponta Porã possui 42 escolas de ensino fundamental, duas universidades, a Estadual de Mato Grosso do Sul e a Federal de Mato Grosso do Sul e mais quatro Faculdades do Ensino Superior Privado, com diferentes graduações.

Ainda, segundo dados de 2020<sup>18</sup>, das 42 escolas da rede municipal, 26 apresentam, em seu quadro discente, um quantitativo representativo de 61,9% de alunos com algum tipo de deficiência. No total, são 246 alunos PAEE<sup>19</sup>, matriculados no Ensino Fundamental e 19 matriculados nos Centros de Educação Infantil (CEINFs) da Rede Municipal de Ensino de Ponta Porã/MS.

Os dados fornecidos com o número de crianças com alguma deficiência, permitem constatar que nos Centros de Educação Infantil (CEINFs) da Rede Municipal de Ensino de Ponta Porã/MS, das 19 crianças que apresentam alguma deficiência, 13 foram diagnosticadas com autismo.

**TABELA 01.** NÚMERO DE ALUNOS DA EDUCAÇÃO ESPECIAL, POR MODALIDADES DE DEFICIÊNCIAS, DOS CENTROS DE EDUCAÇÃO INFANTIL/2020

CEINFs	Deficiência Intelectual (D.I)	Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	Deficiência Auditiva (D.A)	Deficiência Visual (D.V)	Baixa Visão (B.V)	Deficiência Física (D.F)	Total
Prof <sup>ª</sup> . Joana Ferreira Barros	-	-	01	-	-	-	01
Prof <sup>ª</sup> . Eugênia Gonzales da Silva	-	04	-	-	02	-	06
Anselmo Soares de França	-	03	-	-	-	-	03
Prof <sup>ª</sup> . Eurora Ramos de Oliveira	-	01	-	-	-	-	01
Prof. Mario Ocaris Rosa	-	01	-	-	-	-	01
Prof. Conrado Canteiro	-	-	-	-	-	02	02

<sup>17</sup> <https://www.ufms.br/universidade/campus-ufms/campus/campus-de-ponta-pora/>

<sup>18</sup> Segundo informações fornecidas pela coordenadora de Educação Especial.

<sup>19</sup> Público Alvo da Educação Especial.

Elpídio Peluffo	-	-	-	-	01	-	01
Profª. Laureana Palermo Fernandes	-	04	-	-	-	-	04
<b>Total</b>	<b>-</b>	<b>13</b>	<b>01</b>	<b>-</b>	<b>03</b>	<b>02</b>	<b>19</b>

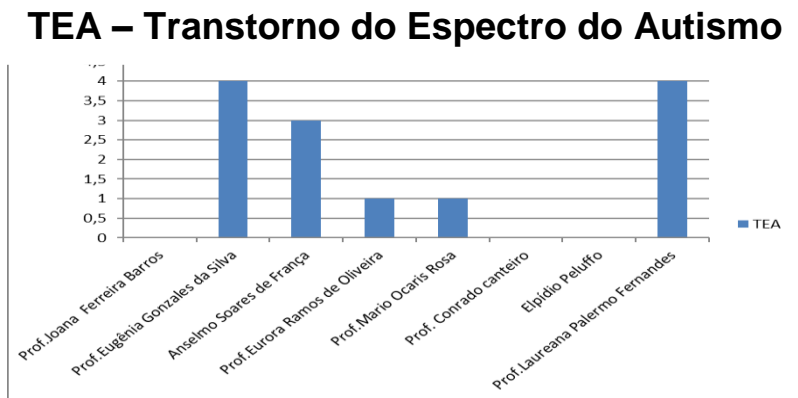
**Fonte:** Dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação de Ponta Porã, MS/Censo Escolar/2020.

Pela tabela, por se referir aos dados da Educação Infantil, pôde-se constatar, pelo número de crianças apontadas com autismo, que a precocidade do diagnóstico vem aumentando significativamente, certificando-se como ponto positivo, pois segundo (TEIXEIRA, 2016, p. 40), “a precocidade do diagnóstico e do tratamento são fundamentais para ajudar no prognóstico e permitir que a criança seja tratada desde a idade pré-escolar. Quanto mais cedo identificado o problema, melhor! ”.

O que justifica a pesquisa no município, uma vez que as famílias e os profissionais da educação se deparam a cada dia com uma deficiência que para muitos é desconhecida e a inclusão escolar de crianças com TEA ainda provoca discussões frequentes sobre a sua etiologia e formas possíveis de intervenção. Dadas as características específicas do transtorno, este exige adequação entre escola e família para que a aprendizagem se estenda no âmbito familiar, na busca de suprir as dificuldades encontradas pela criança, enquanto aluno (CASTRO, 2005).

De acordo com a coordenadora da Educação Especial, os CEINFs não são contemplados com Sala de Recurso Multifuncional; assim, os alunos com Transtorno do Espectro do Autismo são atendidos por acadêmicos estagiários que auxiliam os professores nesse atendimento.

**FIGURA 01.** NÚMERO DE ALUNOS DA EDUCAÇÃO INFANTIL COM TEA/2020



**Fonte:** Dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação de Ponta Porã, MS/Censo Escolar/2020.

Constatou-se que dos oito CEINFs nominados, cinco deles apresentavam dados referentes ao TEA, sendo que em três deles, as proporções eram bastante relevantes em relação aos outros dois. Essa comprovação vem abalzar os dados informativos, encontrados na literatura, sobre as dificuldades das famílias de crianças com TEA na precocidade do diagnóstico e, especialmente, diante dos números indicativos de 13 crianças/alunos com autismo na Educação Infantil e de 75 crianças/alunos no Ensino Fundamental I e II, apresentados na tabela 02.

**TABELA 02.** NÚMERO DE ALUNOS DO ENSINO FUNDAMENTAL I E II, POR DEFICIÊNCIA, DA EDUCAÇÃO ESPECIAL/2020, EM PONTA PORÃ-MS.

Escolas	Deficiência Intelectual (D.I)	Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	Deficiência Auditiva (D.A)	Deficiência Visual (D.V)	Baixa Visão (B.V)	Deficiência Física (D.F)	Total
Zaira Portela	05	02	-	-	-	-	07
Oswaldo de Matos	02	01	-	-	-	-	03
Ignês Andrezza	16	02	01	-	01	-	20
Manoel Martins	01	17	01	01	-	01	21
Maria Lígia B.Garcia	07	06	01	01	01	-	16
Isaac Borges Capillé	12	04	-	01	01	01	19
Marly Cavalheiro Rojas	04	05	01	-	-	01	11
Juvenal Fróes	-	02	01	01	-	-	04
São João	05	02	-	-	-	-	07
Dora Landolfi	08	02	02	-	02	-	14
João Carlos Pinheiro Marques	12	-	03	-	01	02	18
Lydio Lima	01	03	-	-	-	-	04
Conceição Capiberibe	01	01	-	-	-	-	02
Marcondes Fernandes Pereira	07	03	01	-	-	03	14
Ramiro Noronha	26	08	-	01	01	03	39
Pref. Adê Marques	22	01	-	-	01	02	26
Pref.Orlando Mendes Gonçalves	-	14	01	-	-	-	15
Jardim Ivone	02	02	-	01	-	01	06
<b>Total</b>	<b>131</b>	<b>75</b>	<b>12</b>	<b>06</b>	<b>08</b>	<b>14</b>	<b>246</b>

**Fonte:** Dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação de Ponta Porã-MS/Censo Escolar/2020.



Por meio das informações, pôde-se constatar que, do total de 246 alunos, 131 apresentam deficiência intelectual e um número significativo de 75 alunos receberam o diagnóstico do TEA, um quantitativo, considerado expressivo, em relação às demais deficiências apresentadas. Para Teixeira, o “autismo é uma questão de saúde pública, visto que a incidência dessa condição comportamental é muito elevada” (2016, p. 25).

## **2.4 Local da pesquisa**

O local deste estudo foi no município de Ponta Porã/MS, pelo fato da pesquisadora residir nessa localidade e, sendo professora e coordenadora do Curso de Pedagogia, ouvir, com frequência, relatos pelas acadêmicas estagiárias da existência de alunos com autismo, nas diversas escolas municipais. Esse fato foi constatado pelos dados do Censo Escolar de 2020, fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação com um alto quantitativo de crianças com TEA no município.

As reuniões da pesquisa ocorreram em uma área central do município, numa escola particular, espaço cedido pela direção, onde a pesquisadora trabalha como coordenadora do Ensino Fundamental I. Os encontros foram realizados em espaços físicos diferenciados, ora em salas de aulas, ora no auditório, dependendo do quantitativo de público participante, sendo disponibilizados funcionários encarregados da abertura e fechamento das salas, assim como dos recursos tecnológicos utilizados.

## **2.5 Participantes**

Os participantes da pesquisa foram os familiares de crianças com TEA, sendo a pesquisa dividida em duas etapas. Na etapa 1, foram realizadas dezoito (18) reuniões, sendo dez (10) delas no ano de 2019 e duas (2), no ano de 2020, dando continuidade em 2021, com seis (6) encontros. Estiveram presentes, na etapa 1, nas reuniões uma variável entre 20 a 30 familiares de crianças com autismo, representadas, às vezes, pela mãe e pai; outras vezes, apenas pelo pai ou pela mãe. Já em tempos de pandemia, na etapa 2, o questionário foi respondido por 12 famílias.

O Quadro 07 apresenta as características das 12 famílias que participaram respondendo ao questionário.

**QUADRO 07. CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES PARTICIPANTES DA PESQUISA**

<b>Famílias</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Escolaridade</b>
<b>FA1</b>	Avó	Ensino Superior Completo
<b>FA2</b>	Mãe	Ensino Superior Completo
<b>FA3</b>	Mãe	Ensino Superior Completo
<b>FA4</b>	Mãe	Curso Técnico de Enfermagem
<b>FA5</b>	Mãe	Ensino Médio Completo
<b>FA6</b>	Mãe	Ensino Superior Completo
<b>FA7</b>	Mãe	Ensino Médio Completo
<b>FA8</b>	Pai	Ensino Médio Completo
<b>FA9</b>	Mãe	Ensino Médio Incompleto
<b>FA10</b>	Mãe	Ensino Médio Incompleto
<b>FA11</b>	Mãe	Ensino Médio Completo
<b>FA12</b>	Pai	Ensino Superior Completo

Fonte: Elaborado pela autora 2020/2021.

Os participantes da pesquisa que responderam ao questionário foram representados por nove mães, uma avó e dois pais. Em relação à escolaridade cinco familiares têm o ensino superior, um tem curso técnico, quatro, ensino médio completo e dois com ensino médio incompleto.

## **2.6 Instrumentos**

Os instrumentos de pesquisa foram elaborados em duas etapas. A primeira etapa foi realizada a partir do mês de abril de 2019 e a segunda etapa, em 2020 e 2021.

Nesta etapa, as famílias foram convidadas, por meio do aplicativo WhatsApp, a participarem de um questionário, uma escolha que se deu em função do período de protocolos de isolamento e distanciamento social em vigência, conforme o Quadro 08.

**QUADRO 08. INSTRUMENTOS DE PESQUISA**

<b>Etapas</b>	<b>Instrumentos</b>
Etapa 1	Reuniões
Etapa 2	Questionário

**Fonte:** Elaborado pela autora 2020/2021.

**Etapa 1** constituiu-se das reuniões regulares, utilizadas como diário de bordo, tendo como produto as atas que registraram a experiência vivida no decurso do processo para a prática reflexiva dos participantes. Este instrumento promove o pensar crítico e permite ao pesquisador, a partir dos processos de observação e descrição, analisar o que foi vivenciado, em determinado contexto (LIMA et al., 2007).

Corroborando com o pensar desses autores as atas são consideradas como um produto “bastante amplo, já que este pode ser constituído por qualquer objeto capaz de comprovar algum fato ou acontecimento” (GIL, 2010, p. 31). Nesse sentido, o registro em atas “pode assumir diferentes níveis de estruturação. Em algumas pesquisas é bastante aberto, conferindo ao pesquisador ampla liberdade para proceder às anotações” (GIL, 2009, p. 106).

Por meio das reuniões, as atas serviram como registro do planejamento de um programa implementado no intuito do atendimento e apoio aos familiares de crianças com TEA. Segundo a literatura, as “reuniões regulares com os profissionais de suporte formal permitem o desenvolvimento de maior habilidade para lidar com as diferentes situações que surgem no acompanhamento à criança com Autismo”, possibilitando que as reuniões tragam “resultados positivos tanto para os pais quanto para a criança, na medida em que contribuem para sentimentos de controle e de apoio, bem como permitem a redução da ansiedade” (ANDRADE; TEODORO, 2012, p.138).

Assim, as reuniões ocorreram alternadamente, seguindo a disponibilidade dos pais e, em conformidade com suas expectativas, em relação aos assuntos que seriam tratados.

**Etapa 2** utilizou-se de questionário que é a “técnica de investigação composta por um conjunto de questões que são submetidas a pessoas com o propósito de obter informações” (GIL, 2009, p.121). Esse mesmo autor evidencia que os questionários podem obter informações sobre “conhecimentos, crenças,

sentimentos, valores, interesses, expectativas, aspirações, temores, comportamento presente ou passado etc.” (GIL, 2009, p.121).

Outros autores definem o questionário como: "um conjunto formalizado de perguntas para obter informações do entrevistado" (MALHOTRA et al., 2005, p. 228).

Tendo o objetivo da validação do instrumento de pesquisa o questionário foi enviado para a orientadora desta tese, que é professora doutora e pesquisadora com experiência na área de família de crianças com autismo, para avaliação do conteúdo do instrumento, baseado nos itens derivados da literatura, se este seria capaz de medir precisamente as necessidades e as potencialidades de familiares de crianças com autismo. Tal procedimento fez-se necessário, pois, de acordo com Gil (2009, p. 126), o “conteúdo da resposta relaciona-se diretamente à maneira como foi formulada a pergunta”. Sendo que, “algumas normas já consagradas a esse respeito podem ser assinaladas”:

- a) as perguntas devem ser formuladas de maneira clara, concreta e precisa; b) deve-se levar em consideração o sistema de preferência do interrogado, bem como o seu nível de informação; c) a pergunta deve possibilitar uma única interpretação; d) a pergunta não deve sugerir respostas; e) as perguntas devem referir-se a uma única idéia de cada vez (GIL, 2009, p.126).

Gil apresenta ainda os pontos positivos na escolha do questionário sobre as demais técnicas de coleta de dados, sendo eles:

- a) possibilita atingir grande número de pessoas, mesmo que estejam dispersas numa área geográfica muito extensa, já que o questionário pode ser enviado pelo correio; b) implica menores gastos com pessoal, posto que o questionário não exige o treinamento dos pesquisadores; c) garante o anonimato das respostas; d) permite que as pessoas o respondam no momento em que julgarem mais conveniente; e) não expõe os pesquisadores à influência das opiniões e do aspecto pessoal do entrevistado (GIL, 2009, p.122).

Esse mesmo autor esclarece também os pontos negativos do questionário, sendo eles:

- a) exclui as pessoas que não sabem ler e escrever, o que, em certas circunstâncias, conduz a graves deformações nos resultados da investigação; b) impede o auxílio ao informante quando este não entende corretamente as instruções ou perguntas; c) impede o conhecimento das circunstâncias em que foi respondido, o que pode ser importante na avaliação da qualidade das respostas; d) não

oferece a garantia de que a maioria das pessoas devolvam-no devidamente preenchido, o que pode implicar a significativa diminuição da representatividade da amostra; e) envolve, geralmente, número relativamente pequeno de perguntas, porque é sabido que questionários muito extensos apresentam alta probabilidade de não serem respondidos; f) proporciona resultados bastante críticos em relação à objetividade, pois os itens podem ter significados diferentes para cada sujeito pesquisado (GIL,2009, p.122).

Levando em consideração os itens destacados na consecução do questionário, a orientadora deu parecer favorável, solicitando que fossem reformuladas as questões, relacionadas às reuniões e que as perguntas fossem desmembradas para que as respostas pudessem ser categorizadas de forma mais abrangente, em relação ao objetivo proposto, mediante o emprego de procedimentos científicos.

Segundo Cozby (2003, p.143), os questionários são utilizados “com objetivo de solicitar às pessoas informações sobre si mesmas”.

Nesse sentido, o questionário, segundo Gil (2009, p. 121), consiste “basicamente em traduzir objetivos da pesquisa em questões específicas. As respostas a essas questões é que irão proporcionar os dados requeridos para descrever as características da população pesquisada”.

Assim, foi enviado, via WhatsApp, um questionário, juntamente com um convite aos pais ou responsáveis ou mesmo às pessoas ligadas às crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, para participarem na pesquisa, respondendo às questões e reenviando, podendo fazê-lo de forma escrita ou por áudio.

Com a crescente busca pelos meios virtuais, os questionários, assim como as demais pesquisas on-line, apresentam diferentes estímulos para as pessoas entrevistadas, podendo haver a interação entre quem responde ao questionário e o pesquisador (MALHOTRA et al., 2005).

O convite foi aceito por 12 pais, que responderam volitivamente ao questionário, sendo composto por dez (10) questões abertas, diretivas e subjetivas, como referencial para se conhecer a realidade das famílias do grupo, suas angústias, anseios e seus cotidianos.

Em consecução aos objetivos propostos, o questionário foi enviado no mês de junho de 2020 e as respostas retornaram entre os meses de julho de 2020 a janeiro de 2021.

Justifica-se o largo espaço de tempo da devolutiva, pela situação da pandemia e por ter sido solicitado aos participantes, no envio do questionário, o termo de consentimento assinado, via on-line ou presencial, no local em que as reuniões ocorreram.

Lakatos e Marconi (2003) alertam que ao enviar o questionário deve-se explicar sobre a pesquisa ressaltando a sua importância na tentativa de despertar o “interesse do recebedor, no sentido de que ele preencha e devolva o questionário dentro de um prazo razoável. Em média, os questionários expedidos pelo pesquisador alcançam 25% de devolução” (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 201).

Em consonância a essa constatação, dos questionários enviados, foram devolvidas, via on-line<sup>20</sup>, as respostas de doze famílias, que preencheram os requisitos solicitados. As respostas enviadas foram reproduzidas em duas etapas, sendo elas: transcrição e textualização.

Na etapa da transcrição foi transposto para o texto escrito na íntegra. Na etapa da textualização as palavras foram escritas de modo que a narrativa fosse coerente e transparente, sendo corrigidos os erros de linguagem, assegurando as intenções comunicativas do falante, sem alterar o sentido das respostas.

Estudos na literatura chamam a atenção de que a utilização de questionários on-line com perguntas abertas e fechadas constitui-se em excelente instrumento de pesquisa.

Neste estudo, optou-se por se utilizar de questionário de escalas abertas porque grande parte das pesquisas, que se utilizam de escalas fechadas, obtém dados relevantes, porém limitados, sendo, por isso, importante a utilização de “instrumentos menos estruturados, como entrevistas, além de escalas, a fim de se ampliar a compreensão do fenômeno, a partir da exploração do ponto de vista do participante” (SCHMIDT; BOSA, 2003, p.6).

Sendo assim, foi enviada aos participantes uma mensagem via WhatsApp, com as seguintes questões:

1-Antes de descobrir que seu (sua) filho (a) tinha autismo como era a realidade que você vivenciava?

2-Quando você identificou que seu (sua) filho (a) não apresentava o mesmo desenvolvimento das outras crianças? Quais características lhe chamaram atenção?

---

<sup>20</sup> On-line porque o WhatsApp possui um servidor para envio e recebimento de mensagens e arquivos, disponibilizados off-line e on-line.

3-Quando recebeu o diagnóstico de autismo de seu filho, como você enfrentou essa situação? Buscou recursos para compreender as questões de seu filho? Quais recursos?

4- Qual a idade de seu filho quando recebeu o diagnóstico? Quantos anos tem agora?

5- Recebeu algum apoio por parte de profissionais (médicos, psicólogos, etc.) para o atendimento de seu filho? Quais?

6- a)Fale um pouco sobre como é o cotidiano de seu (sua) filho (a) e a convivência dele (a) no espaço familiar?

b)Como é a convivência dele (a) na escola? Você conhece a rotina dele (a) no espaço escolar?

7-a)Na sua opinião, as orientações da Política de Educação são cumpridas na escola?

b)Você encontra dificuldades para lidar com seu (sua) filho (a) na escola? Se sim, quais? Recebe ou recebeu algum apoio? De quem? Como?

8- Você acredita que ter um professor de apoio ajuda o desenvolvimento de seu (sua) filho (a)?

9- Estamos vivendo uma pandemia que atingiu o mundo todo e esse momento exige distanciamento social e aulas remotas.

a) Como você está enfrentando a situação de ficar sem aulas presenciais com seu (sua) filho (a)? Quais suas maiores dificuldades? Quais pontos podem ser considerados positivos?

10- Durante o ano de 2019, tivemos a formação do grupo de apoio e reuniões para encontros e discussão de temáticas sobre o Autismo.

a) Você participou das reuniões?

b) Sua participação no grupo trouxe benefícios para sua vida com seu filho? Quais?

c) Para você, o que deve ser modificado na estrutura do grupo para atingirmos os objetivos propostos?

d) Como você acredita que pode contribuir com o grupo?

As perguntas foram subdivididas em categorias de análise de dados, utilizando-se eixos temáticos. O Quadro 09 apresenta as categorias elencadas para análise das 10 questões.

**QUADRO 09. CATEGORIAS DE ANÁLISE DE DADOS COM AS QUESTÕES CORRESPONDENTES**

<b>Categorias</b>	<b>Questões</b>
Preâmbulo familiar	1
Percepção familiar	2,3,4
Apoio profissional ou social	5
Família-escola	6,7 e 8
Escola-pandemia	9
Grupo de apoio	10

**Fonte:** Elaborado pela autora/2021.

Os itens foram divididos em seis categorias de análise, construídas com base na temática referente à família de crianças com autismo, sendo elas:

- a) Preâmbulo familiar: como era a realidade vivenciada antes do diagnóstico de uma criança na família com autismo;
- b) Percepção familiar: quais as características que levaram ao diagnóstico, qual a sua atitude e com quantos anos foi diagnosticado;
- c) Apoio profissional ou social: informações referentes ao apoio recebido por profissionais da área médica, pedagógica ou familiar;
- d) Família-escola: como as famílias e a criança se relacionam e se são respeitados os direitos da criança com autismo, na escola;
- e) Escola-pandemia: sentimentos positivos e negativos, quais as perdas e os ganhos em relação à escola, durante a pandemia;
- f) Grupo de apoio: percepção em relação às reuniões com os familiares de crianças com autismo, benefícios e sugestões para os próximos encontros.

## **2.7 Procedimento de coleta de dados**

Os procedimentos de coleta de dados constituíram-se em dois momentos: o das reuniões, tendo como produto as atas e o das respostas dos questionários.

## **2.8 Procedimento de análise de dados**

Os dados obtidos por meio da aplicação dos instrumentos passaram pelo processo de análise, envolvendo os procedimentos de codificação das respostas.



Como técnica de análise qualitativa de dados foi utilizada a Análise Temática, por comportar um feixe de relações que pode ser representado por uma palavra, uma frase, ou mesmo um resumo (MINAYO, 2004).

A Análise Temática compreende três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e, por último, interpretação.

A pré-análise é a fase em que o investigador organiza o material a ser analisado, partindo-se das unidades de registros, unidades de contextos e de trechos significativos e categorias. As unidades de registro referem-se aos elementos obtidos por meio da decomposição do conjunto da mensagem; a unidade de contexto refere-se ao contexto do qual a mensagem faz parte; trechos significativos e categorias, sendo estas empregadas para o estabelecimento de classificações. Desta forma, trabalhar com categorias “significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso” (GOMES, 2002, p.70).

Sobre a exploração do material é relevante ressaltar que esta se constitui na fase mais demorada das três etapas, uma vez que pressupõe aplicar o que foi definido na pré-análise, exigindo uma leitura mais meticulosa do material selecionado.

Na última etapa da análise temática, na interpretação, devemos tentar desvendar o conteúdo subjacente, sem excluir as informações estatísticas “a interpretação dos dados, que consiste, fundamentalmente, em estabelecer a ligação entre os resultados obtidos com outros já conhecidos, quer sejam derivados de teorias, quer sejam de estudos realizados anteriormente” (GIL, 2010, p.113).

Nesse sentido, a “busca deve se voltar, por exemplo, para ideologias, tendências e outras determinações características dos fenômenos que estamos analisando” (GOMES, 2002, p.76).

A Análise Temática pode ser utilizada tanto pela abordagem indutiva e baseada nos dados quanto pela abordagem dedutiva ou teórica. Na abordagem indutiva não se parte de uma grade pronta de categorias ou temas para analisar os dados, já a abordagem dedutiva ou teórica parte de um conjunto pré-estabelecido de categorias ou temas bem definidos. Independente da abordagem utilizada, a análise temática pode ser utilizada em quase qualquer tipo de análise qualitativa, por sua praticidade e ampla aplicabilidade (SOUZA, 2019).

A flexibilidade que caracteriza a análise temática, torna-a essencialmente independente de uma teoria ou epistemologia específica, podendo ser aplicada a várias abordagens teóricas e epistemológicas, pois “não é apegada a qualquer arcabouço teórico pré-existente e, por conseguinte, ela pode ser utilizada em diferentes quadros teóricos (embora não todos), e pode ser usada para fazer coisas diferentes dentro deles” (BRAUN; CLARKE, 2006, p. 81).

Com a finalidade de se manter o sigilo necessário à pesquisa, resguardando o anonimato na descrição da realidade vivenciada pelas famílias de crianças com autismo decidiu-se pela escolha da utilização da sigla FA, para Família, seguida de numeração arábica para a identificação dos participantes, garantido o sigilo das informações, no decorrer da pesquisa.

O capítulo referente aos caminhos metodológicos da pesquisa teve como intuito situar o leitor no cerne da pesquisa, possibilitando-lhe aproximar-se da realidade do contexto de estudo, por meio do conteúdo das reuniões (atas) e da posterior aplicação do questionário. A apropriação do conhecimento sobre o tipo de pesquisa efetivada e os instrumentos nela utilizados para a coleta de dados permitiram a construção da categorização do material, apresentado no próximo capítulo com resultados e discussões.

### **CAPÍTULO III**

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Este capítulo apresenta a implementação e avaliação de um programa de apoio aos familiares de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, por se considerar a importância da inserção e da participação da família em grupos de apoio, os quais possibilitam que se compartilhem vivências e estimulam a busca por estratégias de enfrentamento de situações conflituosas, permitindo “apontar caminhos para sua solução. Ou seja, a natureza instrutiva que se imprime nessas ações é importante no acesso a direitos que são indispensáveis às famílias e aos seus filhos com TEA” (RUELLA, 2017, p.64-65).

A proposta de implementação do grupo de apoio surgiu quando participei do Grupo de Estudo e Apoio aos Profissionais e Pais de crianças com Autismo (GEAPPA) e idealizei um espaço de escuta análogo, para acolher as famílias de crianças com autismo, em Ponta Porã.

Nesse sentido, foi implementado um grupo de apoio para atendimento de pais, professores e pessoas da comunidade, interessados na temática do autismo, por se considerar relevante o grupo de apoio para dar vazão às trocas de experiências, que envolvem os aspectos socioemocionais e psicopatológicos, próprios do autismo, que afetam toda a família “indicando a importância do suporte familiar e a redução da sobrecarga do cuidador para a diminuição do estresse materno” (FARO et al., 2019, p.09).

Um aspecto no grupo de apoio compartilhado entre os pais é a preocupação pelo encaminhamento dos filhos para os espaços escolares, pois é imperioso que as crianças, mesmo com autismo, frequentem as escolas, às quais têm direito; entretanto mesmo que os direitos sejam garantidos legalmente, “ainda há barreiras que precisam ser vencidas. Considerando a realidade brasileira, o movimento de inclusão escolar requer o envolvimento de todos os profissionais da escola, dos alunos e também dos familiares” (BRITO, 2016, p.17).

Essas preocupações dos pais na educação de seus filhos com autismo são evidenciadas nos registros das atas e dos questionários que serão apresentados e analisados, no decorrer deste capítulo, uma vez que a literatura evidencia que tanto escolas públicas quanto privadas ainda carecem de atendimento profissional e de adequações “para o desenvolvimento da pessoa com TEA no ambiente escolar; e,

ainda, falta um canal de diálogo entre a escola e a saúde, levando em consideração as diferenças dentro do espectro e a necessidade de cada pessoa com TEA” (PUCOVSKI, 2013, p.69).

Para tanto, o capítulo foi subdividido em dois momentos: Etapa I e Etapa II. Na etapa I, as reuniões por meio de suas atas serviram como documento de registros do grupo de apoio, foco da tese, por meio das análises dos assuntos debatidos nas reuniões, em seus diferentes vieses, pautados nos eixos temáticos. Já na etapa II, os questionários que serviram como complementação dos dados, foram enviados em tempos de pandemia e serviram para caracterizar a realidade vivenciada pelos familiares de pessoas com autismo, em Ponta Porã-MS, bem como, para avaliar o programa de apoio implementado.

### **3.1 ETAPA I**

#### **3.1.1 O grupo de apoio**

É importante ressaltar que o grupo de apoio possibilitou ampliar as informações sobre o autismo entre os familiares e os participantes do grupo, estimulando a troca de experiências e de conhecimentos, no intuito de instigar o grupo a buscar atendimento médico especializado no município e aprimorar os relacionamentos entre familiares, escola e comunidade.

A criação do grupo de apoio encontra respaldo nas “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo” (BRASIL, 2013), recomendada pelo Ministério da Saúde, como uma “necessidade de ofertar aos pais e cuidadores espaços de escuta e acolhimento, de orientação e, quando necessário, de cuidados terapêuticos específicos” (MINATEL, 2013, p.64).

O grupo de apoio, apesar de não ter se estendido exclusivamente para os profissionais da educação, abarcou também esse público, pois muitos dos que participaram das reuniões e responderam aos questionários, como pais, atuam na área educacional e têm filhos com Transtorno do Espectro do Autismo.

Destaca-se também que a participação dos acadêmicos de Pedagogia, como cuidadores, não foi o cerne de questionamentos nesta tese, apesar da relevância dessas reuniões serem verbalizadas por eles como de grande aprendizado para o futuro exercício da profissão.

### 3.1.2 A organização/planejamento e implementação

Neste subitem será apresentado o quadro síntese com o registro das atas e, subsequentemente, os excertos sintetizados das reuniões abonados pela literatura. Sendo assim, o Quadro 10, síntese das reuniões, traz o registro dos fatos.

**QUADRO 10. SÍNTESE DAS REUNIÕES**

<b>Assunto das reuniões</b>	<b>Data</b>	<b>Horário de início das reuniões</b>	<b>Horário do término das reuniões</b>
Implantação do programa de apoio.	17/04/2019	14h30min	17h30min
Participação do grupo de apoio em um ciclo de palestras sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, no auditório do Paço Municipal de Ponta Porã-MS.	26/04/2019	7h30min	12h
Implementação do programa de apoio: acolhimento e escuta de relatos de experiências.	04/05/2019	14h30min	17h30min
Implementação do programa de apoio: acolhimento e escuta de relatos de experiências.	01/06/2019	14h	17h
Implementação do programa de apoio: Acolhimento e escuta de relatos de experiências.	22/06/2019	14h30min	16h
Implementação do programa de apoio: acolhimento e escuta de relatos de experiências.	27/07/2019	14h30min	17h30min
Implementação do programa de apoio: esclarecimentos sobre direitos por profissionais do Núcleo Regional de Saúde do Centro Regional de Especialidades.	24/08/2019	14h30min	17h30min
Implementação do programa de apoio: palestra sobre primeiros socorros e cuidados com crianças com TEA.	21/09/2019	14h30min	17h30min
Implementação do programa de apoio: história vivenciada pela mãe de uma criança com autismo.	23/11/2019	14h	17h
Avaliação: ações desenvolvidas no ano de 2019.	18/12/2019	18h	19h30min
Avaliação: refletir sobre as ações realizadas e planejamento de ações para o ano de 2020.	05/03/2020	18h	20h
Reunião com profissionais do SEAMA-Dourados-MS. Planejamento de ações para o dia 02 de abril.	14/03/2020	14h	16h
Reunião com a vereadora.	17/05/2021	9h	10h

Reunião para discutir sobre a criação da Associação de Autistas em Ponta Porã.	22/05/2021	9h	11h
Apresentação da proposta do Estatuto, da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã-MS (AAPP).	29/5/2021	14h	16h
Apresentação do Estatuto, revisado pelos membros da Associação, para legalização.	26/6/2021	14h	16h
Adequações no Estatuto, solicitadas pela agente cartorária.	07/8/2021	14h	17h
Leitura das adequações solicitadas pela agente cartorária como disposições legais e coleta de assinaturas.	28/8/2021	14h	17h

**Fonte:** Elaborado pela autora: 2019/2020/2021.

No dia 17/04/2019, a Professora Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins compareceu, primeiramente, em uma reunião com o grupo de mães, no espaço de uma escola particular e, posteriormente, dirigiu-se ao paço municipal, onde expôs ao prefeito sobre o serviço do SEAMA e ele se dispôs a examinar as possibilidades desse atendimento e manter contato, sendo tal reunião, o marco da implementação de um programa de apoio, objeto da tese.

No dia 26/04/2019, o grupo de apoio foi convidado pela Secretária Municipal de Educação para participar de um ciclo de palestras sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, reunindo professores da rede municipal, professores da rede particular e comunidade interessada na temática, com a participação da primeira dama do município. O encontro contou também com a participação de outros profissionais da área da educação e da saúde, tendo como objetivo conscientizar a sociedade sobre a necessidade de se ampliarem os estudos nas escolas para melhorar o atendimento, tanto das famílias quanto das crianças com autismo, inseridas nos espaços escolares do município, em conformidade com os ditames da lei.

Aproveitando o momento, o grupo de apoio se reuniu e marcou a data da próxima reunião para o dia 04/05/2019, no espaço que já havia sido conseguido, merecendo destaque mencionar que, segundo estudos, as famílias de crianças com algum tipo de deficiência “necessitam de uma rede de apoio capaz de oferecer o suporte necessário para o enfrentamento de suas dificuldades cotidianas” (BRITO; SILVA, 2019, p.1131).

Com base nessa necessidade, foi implementado um programa de apoio que buscou oferecer um espaço de escuta, de trocas de experiências e de esclarecimentos por profissionais, envolvidos na temática.

Nesse sentido, foram realizadas ações de escuta e trocas de experiências, partindo da motivação coletiva, no intuito não só de se conhecer a realidade social, mas também procurando meios que pudessem transformá-la.

Por isso, esses encontros, além de permitirem a descrição da realidade, tiveram como tônica um acolhimento que pudesse propiciar “juntamente à comunidade os conhecimentos necessários para definir as ações adequadas que estejam na linha da mudança, da transformação e da melhoria da realidade social” (ESTEBAN, 2010, p,178).

Para tal, o grupo sentou-se em círculo e foi solicitado que cada um se identificasse e desse seu testemunho, relatando a sua relação com o autismo, por meio de seus familiares. Os depoimentos foram emocionantes e, ao mesmo tempo, angustiantes, por se perceber o sofrimento de pais, que não sabem muitas vezes o que fazer com seus filhos com autismo e não terem apoio do Poder Público, apesar da Lei nº 12.764/2012 instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

No decorrer do encontro, surgiu, então, a proposta de se criar uma Associação de Pais de Crianças com TEA, em Ponta Porã, para dar maior visibilidade ao grupo e todos concordaram, sendo proposto que o grupo amadurecesse a ideia, já que o assunto exigia um grupo fortalecido e fundamentado em bases legais.

Nesse encontro, ficou decidido que as reuniões seriam mensais e, pelo adiantado da hora, interromperam-se os relatos, ficando acertado que na próxima reunião seria dado continuidade aos depoimentos e falas dos familiares.

No dia 01/06/2019, abriu-se espaço para as conversas informais, sob o ponto de vista do senso comum, com a exposição das experiências vivenciadas pelo grupo de pessoas, que ainda não haviam participado dos relatos, na reunião anterior.

É preciso salientar que segundo Mello et al. (2013), foi realizado um estudo sobre o retrato do autismo no Brasil, evidenciando que entidades de atendimento às pessoas com TEA e/ou aos seus familiares constataram a relevância do acolhimento aos pais com filhos diagnosticados com TEA. Os autores verificaram que o apoio às famílias, nesse momento, pode evitar o sofrimento e a solidão, podendo estender as

probabilidades de colaboração e de sucesso na assistência à pessoa com TEA, na família.

No dia 22/6/2019, realizou-se mais uma reunião, a qual se estendeu com o acolhimento e a escuta de relatos de experiências. Uma mãe de uma pessoa adulta com autismo solicitou espaço para falar, contando

a turbulência que vinha enfrentando na tentativa de comprar um carro, no nome da filha, por querer fazê-lo com a isenção dos impostos, encontrando muitos empecilhos burocráticos.

Apesar de não se ter respostas para contrapor ao que foi exposto sobre quais os procedimentos para a compra de um automóvel, esse depoimento levou um dos familiares presentes a argumentar que

esses entraves ocorrem também na área médica, nas consultas, refletindo-se em uma situação muito complicada”.

Momentos assim, marcam a relação de escuta e compartilhamento das ideias no grupo, comprovando a importância da troca de informações entre os participantes. Os relatos confirmam que apesar da lei estar em vigor, muitas famílias ainda não têm acesso aos ditames legais e “a demanda por informações sobre os direitos das pessoas com deficiência é evidente” (ARAÚJO, 2011, p. 152).

Entremeando essas falas, surgiram outros relatos de diferentes mães, inspirados na busca de conhecimentos sobre os direitos de pessoas com autismo e como exigí-los, perante a sociedade, em diferentes espaços.

Esta fala é respaldada por Barbosa, quando em sua dissertação apresenta que, em um estudo americano, realizado com familiares de crianças com autismo, “35% referem ter tido dificuldade para obter serviços médicos. Apenas 16% conseguiram serviços apropriados rapidamente e 30% passaram por períodos extensos de atendimento inapropriado” (BARBOSA, 2010, p.19).

Esse atendimento inapropriado também foi relatado por uma mãe que expressou

angústia e revolta por ter um filho que apresentava traços comportamentais de uma criança com TEA, mas ainda sem diagnóstico, por serem solicitados para a comprovação ou não das suspeitas, exames com custo muito alto, os quais a fizeram gastar uma quantia considerável e que, mesmo assim, quando foi entregue à profissional da área médica para que ela pudesse ter em mãos o diagnóstico final, esta a atendeu em aproximadamente cinco minutos e lhe disse que havia a probabilidade de a criança ter autismo, mas que não era a área dela, indicando que procurasse um outro profissional, pois ela não sabia nada sobre o assunto.



É oportuno destacar com essa fala que, segundo a cartilha de orientação para pais, do Ministério da Saúde, a família passa por “desgastantes exigências de avaliações até que se chegue ao diagnóstico de autismo” e, geralmente, o primeiro a receber a criança com autismo é o pediatra ou clínico geral, sendo eles, os mais indicados, por apresentarem um perfil particularmente adequado a essa função, por terem uma visão global do paciente (AUTISMO, 2000, p.28).

Percebe-se, todavia, que muitos médicos ainda não se sentem preparados para esse atendimento, pois o diagnóstico é complexo e para se chegar a um laudo de autismo, o médico deve estar seguro em sua avaliação. Esse pensamento é corroborado na literatura da área médica, em que se encontram afirmações como as de que “é de fundamental importância que o médico pediatra tenha conhecimento psicopatológico para conduzir bem os casos de autismo que diariamente aparecem em seu consultório e ambulatório médico” (TEIXEIRA, 2016, p.25).

Uma mãe prosseguiu dizendo que acredita que as crianças com autismo, apesar das leis amparem seus direitos, ao mesmo tempo, estão vivendo um ciclo de exclusão, porque essas crianças são excluídas na hora da consulta, na hora de receber seus benefícios, ou mesmo quando a criança está na sala de aula, ou quando está na fila de um banco, por falta de comprovação aparente, uma vez que as crianças com autismo são detectadas de forma comportamental e não pela sua exterioridade.

A exclusão relatada pela mãe é pontuada por Bastos, quanto aos sentidos e às expectativas das famílias sobre a inclusão da criança com TEA, uma vez que elas são expostas às diversas formas de exclusão, sendo afetadas em diferentes níveis, dependendo de fatores como: “tipo de deficiência, local onde moram, cultura compartilhada ou classe social a que pertencem, limitando ainda mais as possibilidades de superação das dificuldades que obstaculizam o desenvolvimento da criança” (BASTOS, 2019, p.103).

Em consonância a esse pensar, é preciso pontuar que as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com TEA, nos diferentes espaços sociais, sugerem possíveis violações à Lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) que objetiva garantir mais condições de acesso à pessoa com deficiência, tendo em vista sua cidadania e inclusão social.

Nesse sentido, a lei

prevê atendimento prioritário em órgãos públicos e fixa pena de prisão de 1 a 3 anos para quem discriminar pessoas com esse perfil. Assegura inclusive que o atendimento prioritário também vale para proteção e socorro em quaisquer circunstâncias e atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público (RUELLA, 2017, p.64).

Ressalta-se ainda que a Lei 12.764/2012, em seu Art. 1º, inciso 2, estabelece que “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”.

No dia 27/7/2019, realizou-se mais uma das reuniões previstas no cronograma, dando-se continuidade à escuta de relatos. Logo após a abertura, foi esclarecido às pessoas, que estavam vindo pela primeira vez, os objetivos dos encontros. Em seguida, uma das mães pediu

informações ao grupo sobre os documentos necessários a serem apresentados para aquisição de remédios controlados.

Outra mãe, que tinha conhecimento necessário sobre o assunto

informou que para se ter o direito a esses medicamentos, gratuitamente, é necessário o preenchimento de um questionário, a apresentação do cartão do SUS e o comprovante de residência e, dependendo ainda da necessidade da criança com autismo, é preciso apresentar a receita médica.

Nesse sentido, pôde-se perceber que o apoio entre os integrantes do grupo vem em consonância ao que a literatura tem demonstrado sobre “o acesso à rede de apoio, como uma estratégia de *coping*<sup>21</sup>, o que também aparece em alguns instrumentos específicos para avaliação de estratégias de enfrentamento” (ZANON, 2016, p.30).

Outro assunto posto em pauta, no momento dos diálogos foi sobre a importância de as crianças com autismo terem uma carteirinha especial para ser apresentada em locais públicos, referente aos benefícios legais, a que as pessoas com o Transtorno do Espectro do Autismo têm direito. Uma mãe relatou:

que foi insultada em uma fila de banco, por outra pessoa, pelo fato da pessoa não entender o porquê de ela estar na fila preferencial com seu filho, que se agitava muito, por apresentar nível severo de autismo. Acrescentou, ainda, que era alvo de olhares de julgamento como se ela não tivesse educado a criança para esta se comportar, adequadamente, em lugares públicos.

---

<sup>21</sup> O conceito de *coping* vem sendo estudado há muitas décadas, tendo sido tradicionalmente definido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas com o intuito de estas se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Na ocasião do relato, não houve argumento para esclarecer sobre como agir diante de tal situação, pois ainda não havia sido implementada nenhuma lei que respaldasse a identificação de uma criança com autismo em espaços públicos. Hoje, entretanto, pela Lei 13.977/2020, chamada de Lei Romeo Mion, foi criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Essa lei, em seu Art. 3º, visa “garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social” (BRASIL, 2020), permitindo que situações descritas pela mãe, aos poucos, se não totalmente, possam se extinguir na sociedade.

No dia 24/8/2019, compareceram à reunião, como convidadas, as funcionárias do Núcleo Regional de Saúde, além de alunos do Curso de Medicina, do Paraguai, interessados em conhecerem o grupo de apoio. Nesta data, também estiveram presentes acadêmicos do Curso de Pedagogia, que auxiliaram no cuidado das crianças com autismo, para que as mães pudessem participar mais ativamente das reuniões. Vale ressaltar que unir as famílias com pessoas com autismo

nem sempre é tarefa das mais fáceis, pois geralmente estão às voltas com as dificuldades de administrar suas próprias rotinas, normalmente intensificadas pelo desconhecimento em relação ao autismo e seu prognóstico. Mas é também do esforço conjunto, baseado em necessidades comuns, que poderemos alcançar resultados mais rápidos e efetivos na conquista de serviços de atendimento menos onerosos, menos estressantes e mais eficazes (AUTISMO, 2000, p.14).

Essas necessidades comuns na efetivação de serviços de atendimento foram manifestadas também no grupo. Neste encontro, após as acomodações de todos foi anunciada a participação das funcionárias do Núcleo Regional de Saúde do Centro Regional de Especialidades, que trouxeram esclarecimentos sobre a aquisição de medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e a representante do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que explicou sobre os direitos constantes na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS<sup>22</sup>).

---

<sup>22</sup> Lei 8.742/93, cuja sigla a identifica por LOAS, institui políticas de seguridade social não contributivas para garantir os mínimos sociais de cidadãos brasileiros em situação de vulnerabilidade, inclusive a pessoa com deficiência. Retirado do site: [https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Normativas/LoasAnotada.pdf](https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/LoasAnotada.pdf). Acesso em: 23 de junho de 2021.

A interação entre as famílias e as representantes do CRAS foi de grande valia, pois foi possível, por meio das informações repassadas, sanar algumas dúvidas, apresentadas pelos familiares participantes. Ressalta-se que a Lei nº 12.435, dispõe no Art. 6º- C, § 1º que o

CRAS é a unidade pública municipal, de base territorial, localizada em áreas com maiores índices de vulnerabilidade e risco social, destinada à articulação dos serviços socioassistenciais no seu território de abrangência e à prestação de serviços, programas e projetos socioassistenciais de proteção social básica às famílias (BRASIL, 2011).

Sob essa perspectiva, é importante destacar a relevância da parceria entre a escola e o CRAS, apesar de não ser possível afirmar que tal parceria “seria a solução para sanar a necessidade de informação dos familiares, mas talvez esse seja um caminho para maior empoderamento dos familiares, principalmente daqueles que estão em situação de vulnerabilidade social (BRITO, 2016, p.58).

O autismo se caracteriza como um campo de batalhas entre os termos: deficiência ou transtorno. Para Almeida (2017, p.42), nessa “conjuntura, é importante problematizar a inclusão do autismo como deficiência, pois a criança que recebe esse diagnóstico tem direito ao benefício assistencial da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)”. Com base na lei, esse benefício garante

um salário mínimo mensal à pessoa que tenha idade acima de 65 anos ou que apresente alguma deficiência que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade. Para adquirir o benefício, é preciso que a renda por membro do grupo familiar seja inferior a 1/4% do salário mínimo vigente (ALMEIDA, 2017, p.42).

Com base nessas questões legais e ciente da importância de oferecer um acolhimento adequado aos familiares, que tiveram um filho com o diagnóstico do TEA, a reunião propiciou que várias perguntas fossem feitas às convidadas, que responderam a todas elas. No final do encontro, foi solicitado que na próxima reunião se falasse sobre os primeiros socorros e quais os procedimentos que devem ser feitos pelos familiares quando a criança com autismo tem uma crise, comprovando-se que a ação de escuta e de troca de experiências “pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto, que constituem uma sequência relativamente previsível de fases (MAIA et al., 2016, p. 229).

Destaca-se, assim, a relevância dos grupos de apoio, formados especialmente por pais, por profissionais diversos, incluindo pesquisadores, que

“buscam a divulgação do conhecimento científico sobre o autismo, promovendo campanhas e atividades direcionadas a motivar e orientar as famílias em sua procura por diagnóstico, tratamento, educação e inclusão social” (TEIXEIRA, 2016, p.48).

No dia 21/9/2019, conforme solicitado, ocorreu a palestra com os esclarecimentos sobre os primeiros socorros e os cuidados com as crianças com TEA. Estiveram presentes, nessa tarde, estudantes do Curso de Medicina que, juntamente com duas enfermeiras, repassaram os conhecimentos teóricos e práticos sobre os assuntos solicitados, em reunião anterior.

Os acadêmicos de Medicina iniciaram o repasse pedido, fazendo uma explanação sobre os primeiros socorros e, após, fizeram uma demonstração prática, no caso das crianças se engasgarem ou engolirem algum objeto e se prontificaram para esclarecimento de quaisquer dúvidas. Em seguida, as duas enfermeiras, que estudam o assunto e são participantes do grupo, sendo elas mães de crianças com autismo, falaram sobre

birras e crises e as diferenças entre os dois, ressaltando que, no caso do TEA, as crises são mais frequentes quando a pessoa está exposta a vários estímulos sensoriais e não sabe como lidar com tanta informação. Enfatizaram que é necessário ser claro e objetivo nas explicações. Nesse sentido salientaram alguns perigos e os necessários cuidados ambientais, que devem ser observados pelos pais ou cuidadores, como: os lugares escuros e quando há grandes estímulos sonoros. Foram repassadas também algumas dicas relevantes como: usar grade de segurança nas escadas ou em qualquer ambiente dos quais a criança deve ser afastada. Com referência a cozinhas, foi ressaltado que se devem utilizar, no uso do fogão, sempre as bocas de trás. Chamaram também a atenção de que é necessário sempre manter os cabos das panelas para trás ou para o lado, fora do alcance das crianças. Na lavanderia, devem-se guardar produtos de limpeza em lugares onde a criança não alcance ou em armários, que ela não consiga abrir. Na sala, é importante fixar televisões ou telas e colocar longe da beirada dos móveis. É preciso guardar os cabos de carregadores de celular, tablets, notebooks dentro de armários aos quais a criança não tenha acesso. Objetos menores como pendrives, adaptadores USB devem ser guardados ou deixados fora do alcance das crianças. Deve-se ter ainda atenção redobrada com os controles de televisão e de outros aparelhos eletrônicos, pois os dedinhos curiosos podem encontrar as pilhas.

Ao término das exposições, muitas perguntas foram feitas e, pouco a pouco, as pessoas fizeram alguns relatos, abordando o enfrentamento de situações diversas, em seus cotidianos.

Nesta tarde, as conversas se estenderam e, ao final, uma mãe solicitou que na próxima reunião gostaria de participar, juntamente com o seu esposo, contando sua história, em relação à descoberta do autismo, tardiamente, em seu filho, e, prontamente, a maioria concordou. A participação dos familiares no grupo de apoio é relevante, pois o “autista faz parte de uma determinada família, que possui características singulares e, para que se possa de fato beneficiá-la, é preciso que os caminhos propostos para ele também acolham a sua família (AUTISMO, 2000, p.15).

Ressalta-se que no mês de outubro, na data prevista, não foi possível realizar a reunião e, devido aos vários feriados do mês, ficou decidido que nos reuniríamos em novembro.

No dia 23/11/2019, conforme acordado, os pais de uma criança com autismo se apresentaram e contaram sua história, enfatizando o nascimento de um filho com autismo, diagnosticado tardiamente. A apresentação foi feita com slides, contando como estão lidando com o TEA.

A mãe falou que utiliza no tratamento de seu filho florais de Bach, que são essências de flores e de plantas que podem ser utilizadas como tratamento complementar contra doenças e desequilíbrios emocionais, agindo no estado emocional do indivíduo, influenciando o bem-estar físico, produzindo ou curando doenças. O tratamento, segundo ela, trouxe benefícios múltiplos ao seu filho, por permitir a redução dos sintomas de depressão e ansiedade; possibilita mais facilidade em lidar com todos os aspectos da sua vida; acalma a mente excessivamente ativa, sendo benéfico para o distúrbio do déficit de atenção e de hiperatividade, aumentando os sentimentos de alegria, de diversão, de confiança e de bem-estar, no dia a dia, além de produzir relaxamento profundo e melhoria da qualidade do sono. Para finalizar, destacou ainda a Aromaterapia, utilizada por ela, como uma prática terapêutica, que faz uso das propriedades dos óleos essenciais 100% puros para restabelecer o equilíbrio e a harmonia física, emocional, comportamental e energética. Ao término de sua fala, pontuou que seu filho que antes não falava, hoje está falando, alfabetizado e apresenta um contato social, tanto na escola quanto em casa com a família, de modo satisfatório.

O depoimento, compartilhado por essa mãe, remete-nos à leitura de um artigo da Revista Paulista de Enfermagem, que registra relatos de uma experiência no manejo da exacerbação de comportamento típico em criança com autismo, por meio da terapia floral.

Ressalta-se que a terapia floral foi criada pelo Dr. Edward Bach, em 1928, reconhecendo que as doenças envolvem os aspectos físicos, biológicos e fisiológicos e, também, a personalidade e o modo como as pessoas as encaram e se

se equilibram ou não nas dimensões da sua existência, sendo essa terapia “reconhecida e recomendada pela Organização Mundial da Saúde desde 1974, e incorporada à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Brasil no ano de 2018” (GAVA; TURRINI, 2019, p.3).

Essa terapia é proveniente da extração de essências florais, retiradas das flores, das plantas silvestres e das árvores do campo, as quais “tratam especialmente as desordens da personalidade, no contexto de vida e subjetividade do sujeito. Ela tem como principal propósito promover a harmonia entre o corpo emocional e mental” (NASCIMENTO et al., 2017, p.771).

Segundo esses mesmos autores, a terapia floral vem ganhando espaço, no Brasil, a partir da aprovação da Política Nacional de Práticas Integrativas Complementares (PNPIC), possibilitando

a articulação entre os sistemas médicos complexos e a medicina tradicional e complementar, na qual contempla entre as áreas de homeopatia, medicina antroposófica, acupuntura e termalismo social, a de plantas medicinais e fitoterapia, visando a prevenção de doenças, recuperação, promoção e racionalização das ações em saúde, maior resolubilidade e estímulo ao controle social (NASCIMENTO et al., 2017, p.771).

Em se tratando de saúde, Gava e Turrini, ambas da área médica, advertem que, em relação às crianças com autismo,

não existe um tratamento medicamentoso que contemple todas as alterações de comportamento causadas por essa síndrome, mas as terapias comportamentais e os Florais de Bach podem ser utilizados com essa finalidade. O relato dessa experiência mostrou o efeito benéfico dos florais sobre a exacerbação de comportamentos típicos de TEA em paciente infantil. Mais pesquisas incluindo terapia floral e crianças autistas são necessárias, incluindo ensaios clínicos, para reforçar sua eficácia para essa população. É importante salientar a escassez de referências que associam terapias integrativas e autismo, não tendo sido encontrada qualquer literatura que abordasse autismo e terapias florais, o que mostra a necessidade de estudos integrando essas duas áreas (GAVA; TURRINI, 2019, p.7).

Ao término da reunião, pôde-se constatar que muitos familiares não sabiam da existência dos florais de Bach e de seus benefícios como terapia alternativa, evidenciando a importância do grupo de apoio e da troca de experiências no compartilhar conhecimentos.

No dia 18/12/2019, ocorreu a última reunião do ano, a qual teve como objetivo avaliar o trabalho desenvolvido, no decorrer de 2019. Ao iniciar a reunião, após as

boas-vindas, a coordenadora pontuou que no decorrer do ano houve avanços, mesmo com a participação de diferentes famílias, nas reuniões marcadas, sem que houvesse um contínuo das mesmas pessoas nesses encontros. Por isso, lançou-se o seguinte questionamento ao grupo: o que fazer para atrair os familiares a terem uma participação mais constante nas reuniões? Esse questionamento deveu-se ao fato de se perceber uma descontinuidade das mesmas famílias, nas diferentes reuniões, pois muitas mães alegam, quando convidadas via WhatsApp, não poderem participar na semana, por não terem com quem deixar os filhos.

Uma das mães ressaltou:

que, para ela, um dos pontos positivos para os encontros no grupo foi a disponibilidade das estagiárias de Pedagogia no cuidado com as crianças, para que as mães pudessem se envolver tranquilamente nas reuniões, uma vez que os filhos estariam no mesmo espaço que elas e sendo monitorados pelas cuidadoras.

Pela avaliação positiva das mães sobre as estagiárias cooperarem com o grupo no cuidado dos filhos, enquanto as mães participavam do encontro, percebeu-se nas entrelinhas, que esse momento de despreocupação, contribuiu para diminuir o estresse provocado pelo sentimento de também elas serem acolhidas pelo outro.

Outra mãe disse:

que não podemos esquecer da proposta lançada nas primeiras reuniões de se criar uma Associação para atender aos familiares de crianças com autismo e, juntos, a gente se apoiar nas ações que se fizerem necessárias.

Tal relato evidenciou que os familiares, em grupo, se fortalecem para lutarem pelos direitos de seus filhos.

Uma mãe concordou dizendo:

que a Associação poderá contribuir para conquistar um espaço próprio para a continuidade dos encontros e poderia também contar com o trabalho de multiprofissionais no atendimento às crianças, minimizando os impactos do diagnóstico.

Uma das mães sugeriu

para o próximo ano que o grupo convidasse um profissional da área da estética, para vir no sábado, sendo uma ação incentivadora de apoio, pois algumas mães perderam a autoestima, dedicando-se mais ao filho do que a si mesmas, sentindo-se culpadas em gastarem o dinheiro com elas e que seria interessante também trazer outros profissionais que pudessem ensinar algum trabalho manual, cuja receita ajudasse financeiramente a família.



Deve-se ressaltar que a narrativa de uma das mães é respaldada na literatura, pois “muitos pais se queixam de não terem tempo para cuidarem de si ou mesmo para fazer atividades de interesse próprio” (GUALDA et al., 2013, p. 323), sendo importante, como serviço de apoio social, o grupo oferecer aos pais uma ação voltada para os cuidados pessoais, promovendo positivamente o nível de autoestima.

A coordenadora do grupo de apoio disse:

que achava a sugestão excelente e estaria entrando em contato com a coordenadora do Curso de Estética, para enviar as estagiárias para atendimento às mães e que seria preciso avançar nos objetivos de se criar a Associação para se conseguirem profissionais de várias áreas para atendimento médico e de apoio às famílias e às crianças com autismo, do município. Para tanto, entraria em contato com um representante político para auxiliar o grupo em seus intentos.

É preciso assinalar que o pensamento igualitário de se criar uma Associação em Ponta Porã, deve-se à constatação dos fatos relatados no grupo de apoio, até então, sobre a necessidade de se lutar pela garantia dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, buscando eliminar preconceitos, desvendando o autismo pela divulgação maior de informações, almejando a inclusão educacional, bem como, tratamentos especializados e amparo às famílias e às pessoas com autismo.

### **3.1.3 Um marco em defesa dos direitos das pessoas com autismo**

O amparo às famílias e às pessoas com autismo encontra sustentação nas Associações, uma vez que elas, em geral, surgiram como um marco de luta para o atendimento de serviços e programas de intervenção, voltados às pessoas com autismo, na garantia dos direitos, como a educação, pois um dos objetivos das associações é o empoderamento dos pais para socializarem “informações e conhecimentos na área, fortalecendo e auxiliando essas famílias quanto às estratégias de enfrentamento aos desafios cotidianos face ao autismo e à inclusão social e escolar” (BASTOS, 2019, p.68).

A reivindicação desses familiares, em prol dos direitos das pessoas com autismo, é a mesma de outros que lutaram com o objetivo de promover o atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, auxiliando no desenvolvimento de habilidades sociais, terapêuticas e pedagógicas. As

associações são entidades sem fins lucrativos e a pioneira delas, no Brasil, foi a Associação Amigos do Autista (AMA), na cidade de São Paulo, criada em 1983, sendo que em 1988, foi criada, com sede em Brasília-DF, a Associação Brasileira de Autismo (ABRA).

Em 2010, criam-se outras duas associações, tendo por finalidade defender os interesses e os direitos das pessoas com autismo, sendo uma delas a Associação de Pais e Amigos dos Autistas da Grande Dourados (AAGD), com sede em Dourados-MS e, a outra, a Autismo e Realidade, que teve como objetivo difundir o conhecimento científico e motivar a busca por tratamento, promovendo debates, trocas de experiências e apoiando a formação de profissionais da área da saúde e da educação, com o intuito de se obter a inclusão educacional e social desse público, desmistificando e eliminando preconceitos, colaborando assim, para que fossem respeitados os direitos legais das pessoas com autismo (TEIXEIRA, 2016).

Esses grupos de apoio são extremamente importantes para acolhimento dos familiares, pois há evidências de que o impacto do diagnóstico do autismo sobre a família é grande, recaindo com frequência, nas mães.

Em 2020, ocorreu a primeira reunião no dia 05/3/2020, tendo como objetivo traçar planos para as próximas reuniões. Na ocasião, uma vereadora, esteve presente e foi exposto o propósito de nossos encontros a ela, os objetivos e as nossas conquistas, apesar de acharmos que o grupo estava caminhando em passos lentos. A coordenadora do grupo de apoio reafirmou:

que precisávamos firmar em nosso objetivo maior que é o de conseguir, junto às autoridades constituídas do município, um local e profissionais que pudessem atender às crianças com autismo, em Ponta Porã.

Outra mãe complementou dizendo:

que precisávamos lutar por um espaço para esse atendimento.

Dando sequência à fala, outra mãe desabafou, dizendo

que ela lutou a vida toda para que a filha, agora na fase adulta, usufruísse de direitos e que apesar de acharmos que estamos caminhando em passos lentos, atualmente já houve um grande avanço referente às leis, aos direitos, ao laudo, enfim, muitas coisas melhoraram. A filha dela passou a vida toda para conseguir um laudo, sendo que hoje, após o laudo, já é possível começar um tratamento.

Uma mãe falou:

hoje já temos um espaço que é o Centro de Especialidades, porém precisamos de profissionais para esse atendimento, na municipalidade.

A vereadora contou:

apresentei um projeto no ano passado na Câmara Municipal, mas que não foi aprovado com a alegação de que o atendimento a essas crianças, em especial, as autistas, traria custos para o município.

Disse ainda complementando que:

é preciso que a gente se una e crie uma Associação e pediu que fosse feito um projeto para ela entrar novamente com o pedido, agora reiterado pela Câmara de Vereadores.

É preciso ressaltar, corroborado por Almeida (2017, p.42), que “aspectos políticos apontam para a união de pais em torno de associações para lutar pelos direitos de seus filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista”.

Oportuno se faz pontuar também que, essa mesma autora afirma que, ultimamente, “essas associações têm protagonizado papéis centrais na determinação de políticas de assistência e de atenção à criança com diagnóstico de autismo” (ALMEIDA, 2017, p.42).

Em continuidade à reunião, a avó de uma criança com autismo disse que havia:

entregue um pedido de cumprimento da lei ao presidente da Câmara de Vereadores, no ano passado e ele imediatamente fez uma reunião, repassando aos órgãos competentes, para que se fizesse cumprir a obrigatoriedade de adequação das placas de atendimento prioritário com o símbolo universal, criado pela ONU: o laço de quebra-cabeça colorido que representa o transtorno. O repasse foi feito, por meio de uma palestra sobre a lei e sobre a acessibilidade para as crianças com autismo nos locais públicos.

Complementou, dizendo:

o atendimento ao pedido demorou um pouco a ser concretizado, mas se conseguiu, acreditando que a sociedade local, apesar da falta de conhecimento sobre o assunto, já começou a ter uma conscientização.

A fala da avó evidencia que pelo conhecimento e ação é possível se conscientizar a população e, paulatinamente, conseguir espaço para que a sociedade possa perceber a existência das crianças com autismo, incluindo-as socialmente.

A coordenadora do grupo lembrou:

que na última reunião do ano passado haviam sido traçadas metas e uma delas era a de convidar para uma roda de conversa, profissionais que estariam contribuindo com seus conhecimentos e experiências vivenciadas no atendimento de crianças com autismo no SEAMA, de Dourados. Na ocasião, estariam convidando também as acadêmicas de Pedagogia que estariam auxiliando no cuidado com as crianças com autismo para que as mães pudessem ter esse momento de participação, sem a preocupação constante com relação a seus filhos.

Outra mãe complementou:

temos que nos empenhar em prosseguir com os encontros e avançar com a abertura da associação.

Esse depoimento atesta que o grupo permaneceu unido e no firme propósito de se ajudar e se empenhar para a abertura da Associação, em benefícios às intervenções, cujos custos são altos, dificultando o acesso a esses tratamentos.

A coordenadora do grupo de apoio concordou, reiterando:

temos que nos empenhar nessa luta em prol dessas crianças, pois se elas tiverem, comprovadamente, um atendimento nos primeiros anos de vida, terão mais chances de superar as sequelas e o ABA é uma excelente intervenção, mas os custos do tratamento são altos e são poucas as pessoas com acesso a esse tratamento, por isso devemos correr atrás.

Uma mãe que trabalha na prefeitura disse que:

o laudo hoje, no município, já está encaminhado, pois já temos uma equipe de profissionais que trabalham nos órgãos públicos, o problema está no que fazer depois do diagnóstico.

Outra mãe indagou:

Será que nós teríamos alguma empresa na cidade que poderia nos ajudar no custeio deste espaço para o atendimento de nossas crianças?

Uma resposta que ninguém soube dar... Essa complementação deixa no ar que esse cotidiano é difícil e as dificuldades a serem enfrentadas são muitas.

Assim, uma outra mãe argumentou:

é difícil sabermos; esse é um caminho a ser percorrido e sem saber se vamos chegar e muito menos aonde vamos chegar, mas que, com certeza, vamos trilhar, pois não podemos perder as esperanças.

Outra mãe desabafou:

já passei por muitas coisas e hoje, olhando meu filho na fase adulta, com autismo severo, grau 3, sei o que essas mães passam. Ela disse que uma das coisas que temos que levar em conta é que a

criança autista não tem nada estampado na face como uma criança com síndrome de Down; a mãe é julgada pelas pessoas como a mãe que não sabe educar e a criança é taxada como mal-educada.

Outra mãe reafirmou que

em relação ao passado, hoje as mães estão muito bem servidas, visto que ela e outras mães de autistas que agora estão na fase adulta hoje já passaram por muitas coisas sem saber a quem recorrer, inclusive dentro das escolas.

Esses depoimentos trouxeram o sentimento de consolo, por poderem perceber que mesmo lentamente diante das inúmeras dificuldades, hoje estão à frente no conhecimento sobre o transtorno. A coordenadora do grupo disse:

O currículo atual do Curso de Pedagogia, não tem uma formação específica sobre o autismo, mas já se trabalham disciplinas com ênfase na Educação Especial as quais abordam sucintamente sobre o tema, salientando que na grande maioria das escolas, não se contrata professor de apoio formado e, sim, estagiários para o atendimento. Esses estagiários, sem muita experiência, chegam à sala de aula e têm que enfrentar a realidade que se apresenta, tendo que aprenderem sobre esse campo de conhecimento. O grande problema é que quando aprendem a lidar com a criança, têm que mudar de turma, pois só podem ficar dois anos com a mesma criança.

Sobre o assunto deve-se destacar a importância de se formarem profissionais para essa nova conjuntura que se apresenta cada vez mais diversificada, pois dependendo da época em que estes se formaram não estão preparados para lidar com as crianças com deficiência, que hoje estão no contexto escolar. Ao se aprofundar na literatura nos deparamos com a reflexão de Tenente (2017), ressaltando que

Os cursos de Pedagogia e de licenciatura em geral não podem restringir a inclusão a apenas uma disciplina na grade curricular. É preciso que as universidades coloquem como pauta central qual o tipo de sala de aula que os formandos encontrarão quando começarem a trabalhar. Não há um manual de como lidar com um estudante autista, por exemplo. Mas provocar a reflexão dos alunos sobre o que fazer ao receber uma turma em que haja um aluno com TEA é uma forma de começar o processo da inclusão (TENENTE, 2017, p.123-124).

Essa reflexão abaliza a presença das estagiárias do Curso de Pedagogia no grupo de apoio, pois o contato com os familiares e as crianças com autismo serve de experiência de práticas para a futura atuação como professor de apoio para o processo de inclusão de crianças com autismo, evidenciando que

a atuação dos estagiários, bastante importante na inclusão desses alunos, excede ao que é previsto nas políticas (auxílio na comunicação, higiene, alimentação e locomoção). Essas duas categorias revelam a (sic) torções que se fazem necessárias na passagem da letra da lei para o campo escolar (GUARESCHI, 2016, p.166).

Uma professora do município disse que foi contratada como professora de apoio de uma criança com autismo e relatou

que ficou com uma criança por dois anos e agora não poderá ficar mais com ela e aí ela e a criança terão que começar do zero, vai ter que ficar com outra pessoa que não a conhece e esse começo é tudo do zero novamente, pois a história se repete.

Uma outra mãe que é professora também e tem um filho com autismo disse:

nem o meu marido sabe como lidar com o filho, que dirá a professora que precisa de um tempo para conhecer e saber as manias e como trabalhar; ressaltando ainda que um ano é pouco.

A professora de apoio disse:

só pode ficar dois anos com a mesma criança e que não é só o professor de apoio que tem que ter formação especial e, sim, todo professor e, outra coisa, a professora regente nem olha para o seu aluno, deixa tudo para o professor de apoio, quando, na verdade, quem teria que assumir a responsabilidade, segundo a lei, é o professor regente.

Apesar do professor regente e do professor de apoio se constituírem de importância fundamental para o processo inclusivo, existem diferenças entre as funções desses dois profissionais, sendo o professor regente o responsável pela formação e aprendizado de toda uma turma. Já o professor de apoio é um agente mediador que deve “ser encarado como um profissional que assume o papel de auxiliar na inclusão do aluno com deficiência e não o papel de professor principal da criança” (MOUSINHO, et. al., 2010, p. 95).

Essa mediação poderá ser feita por “professores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, pedagogos, psicopedagogos, fisioterapeutas, sempre acompanhados pela equipe terapêutica da criança ou adolescente e pela equipe escolar” (MOUSINHO, et. al., 2010, p. 94).

Em consonância a esse pensar, a Lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão, em seu Art. 3º assegura o direito ao profissional de apoio escolar, sendo “pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas” (BRASIL, 2015).

Em relação à inclusão de uma criança com autismo, o mediador escolar

trabalha auxiliando a criança na sala de aula e em todos os ambientes escolares, como um personal trainer, regulando e ensinando regras sociais, estimulando a comunicação e sua participação em sala, acompanhando sua interação social com outras crianças, corrigindo rituais e comportamentos repetitivos e acalmando o estudante em situações de irritabilidade e impulsividade (TEIXEIRA, 2016, p.47).

Para que a inclusão realmente se efetive, fazem-se necessárias a parceria e as funções especificadas entre o que é de responsabilidade do professor regente, da escola e do mediador, sendo este aquele “que se coloca como um facilitador, incentivador ou motivador da aprendizagem, que ativamente colabora para que o aprendiz chegue aos seus objetivos” (MOUSINHO, et. al., 2010, p. 93).

Essa parceria beneficia a consignação de desígnios mais próximos ao desenvolvimento real da criança, assim como permite avaliar as conquistas individuais. Desta forma, pode-se constatar que as funções e as responsabilidades são de todos os envolvidos na escola, mas que a parceria entre o professor regente e o professor mediador ou de apoio deve ser uma prática constante, para que realmente a inclusão ocorra.

Após as conversações e pelo adiantado da hora a reunião se deu como encerrada. O grupo tirou uma foto e ficou acertado que estaríamos convidando profissionais do SEAMA para falarem sobre o ABA e como eles fazem o atendimento de forma multidisciplinar em Dourados.

Para a reunião do dia 14/03/2020 foram convidados os profissionais do SEAMA de Dourados, mas devido à Pandemia do Coronavírus, esses profissionais cancelaram a vinda ao município. Assim, na ocasião, o grupo planejou ações para o dia 02 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo.

Uma mãe opinou:

precisamos fazer uma mobilização para a conscientização, como foi feita no ano passado com faixas, no Parque dos Ervais.

Outra mãe acrescentou:

deveríamos convidar as escolas, os estudantes de Medicina, pararmos o trânsito, fazer bem maior que no ano passado e melhor ainda, fechando o trânsito para que realmente chamássemos a atenção.

Uma mãe lembrou:

neste mesmo evento, no ano passado, o grupo tinha como objetivo se conhecer e dizer: eu existo.

Outra mãe disse:

E agora, qual é o nosso objetivo, nessa conscientização?

Outro participante da reunião respondeu:

trazer mais pais e criar uma associação, conscientizar a população.

A vereadora falou:

que todas deveriam se unir e colocar as suas ideias em um projeto, já que ali estavam reunidas psicólogas, pedagogas, educadoras, mães e que somente com o projeto em mãos, ela poderia marcar uma reunião com o secretário de comunicação do município, o qual estaria reenviando o projeto para a Câmara Municipal.

Após as conversas, cada um dos participantes se propôs a concretizar uma ação para essa data comemorativa, que acabou não se realizando, devido ao decreto nº 8.452, de 16 março de 2020, que dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional, decorrente do Novo Coronavírus-COVID-19, e dá outras providências, decretando:

Art. 1º. Ficam suspensos, a partir de 17 de março de 2020, todos os eventos públicos agendados pelos órgãos ou entidades municipais, devendo tais encontros serem remarcados oportunamente após oitiva do Centro de Operações de Emergências e da Secretaria Municipal de Saúde.

Art. 2º. Ficam vedadas as concessões de licenças ou alvarás para realização de eventos privados, com público superior a 100 (cem) pessoas, a partir de 17 de março de 2020 (DIÁRIO OFICIAL DE PONTA PORÃ-MS, 2020, p.1).

Os encontros presenciais foram suspensos, mesmo assim, os familiares de crianças com autismo mantiveram contato, somente via WhatsApp. Por isso, para dar continuidade à pesquisa, foram enviados questionários para caracterização das famílias e avaliação das reuniões do grupo de apoio.



### **3.1.4 Associação: a busca da concretização**

Na busca da concretização de se fundar uma Associação, no dia 17 de maio de 2021, entrei em contato com a vereadora e conversamos sobre a pandemia e a ausência de reuniões presenciais do grupo de apoio e solicitei sua ajuda para conseguir um espaço para o atendimento de crianças com autismo, assunto que ela estava a par por ter participado em reuniões anteriores à pandemia. Ela disse que somente poderia ajudar se tivéssemos já uma Associação, inclusive disse que havia conseguido verbas para outras entidades, mas todas elas tinham projeto e Associação legalizada. A partir desses esclarecimentos, passei para o grupo, via WhatsApp, que precisávamos de nos unir para efetivarmos ações e, para tanto, teríamos que nos reunir. Assim, foi marcada a primeira reunião do ano de 2021.

No dia 22/5/2021, retornamos às reuniões presenciais, seguindo o protocolo de segurança, exigido pelo Ministério da Saúde, nas dependências de uma escola particular. Estiveram presentes pais que aceitaram participar da reunião que tinha como propósito a fundação da Associação de Autistas em Ponta Porã, sendo convidada também a vereadora, que já estivera presente, em reuniões anteriores, por querer fazer parte do grupo e se comprometer a ajudar o grupo naquilo que ela pudesse contribuir.

Na ocasião foi convidada também, para tal encontro uma contadora e coordenadora do curso de Ciências Contábeis, a qual compareceu junto com uma acadêmica dos últimos anos do curso para assessorar o grupo com explicações, referentes aos trâmites legais para a fundação da Associação. A contadora solicitou que fosse providenciada a documentação necessária para a criação do estatuto da associação, bem como a relação dos nomes das pessoas que fariam parte dos cargos, informando ao grupo o valor dos custos junto ao Cartório de Ofício. Ofereceu, como contribuição, em prol das crianças com autismo, a gratuidade de seus serviços para efetivar a criação da Associação.

Algumas pessoas se colocaram à disposição e outras foram indicadas pelo grupo. Após a confirmação dos nomes e os respectivos cargos, as pessoas presentes se dispuseram a arrecadar a quantia necessária e a documentação pedida que seriam entregues na próxima reunião.

No dia 29/5/2021, ocorreu nova reunião, seguindo o protocolo de segurança do Ministério da Saúde, com apresentação da proposta do estatuto, sendo

solicitado, aos presentes, sugestões de nomes para a criação da Associação. Após vários pareceres, ficou definido que a associação teria a denominação de: Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã-MS (AAPP). Em seguida, foi feita a leitura do rascunho do estatuto para conhecimento de todos e encaminhado à contadora e aos demais participantes do grupo, via WhatsApp, para sugestões e revisão. Foram entregues também os documentos solicitados e o valor estipulado, na reunião anterior, para a tramitação das documentações e sua legalização. É oportuno destacar que a fundação de uma associação, como um organismo social, demanda uma série de documentações para trâmites, conforme a legislação vigente no país.

No dia 26/6/2021, ocorreu mais uma reunião, com o objetivo de apresentar o estatuto revisado, que foi lido em voz alta para aprovação de todos, deixando-se uma cópia à disposição para aqueles que quisessem fazer a leitura individual e, ao término da leitura, os membros dos diferentes cargos da associação, assinaram o estatuto apresentado. Os demais participantes do grupo assinaram a ata da reunião e, devido à situação da pandemia, em vigor, a reunião foi encerrada, com a nova data a ser agendada quando estivessem em mãos da contadora, para apresentação ao grupo, os documentos legalizados, em cartório, sendo agendado para o próximo encontro a data de 31/07/2021.

Na data programada, não foi possível a realização da reunião presencial, devido ao encaminhamento cartorário de cumprimento de exigências, tanto no estatuto quanto nas documentações, de acordo com as regras do Código Civil.

Foi comunicado ao grupo, via WhatsApp, o motivo do cancelamento da reunião nesta data, ficando para o dia 7/8/2021, para que juntos fizéssemos as adequações no estatuto em cumprimento às exigências solicitadas.

No dia 07/08/2021, foi realizado o encontro do grupo de apoio para cumprir as exigências solicitadas pela agente cartorária. Após o diálogo entre os participantes do grupo, um dos pais preencheu no computador as alterações demandadas, relacionadas à documentação, sendo esta posteriormente impressa e assinada pelos participantes.

A coordenadora do grupo se prontificou em encaminhar ao cartório e protocolar para nova análise e conferência a documentação para registro da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã (AAPP), ficando agendada a próxima reunião para o dia 28/8/2021.

No dia 28/08/2021, foi realizado mais um encontro, no qual foi comunicado aos familiares que o cartório fez novas exigências referentes ao estatuto. Assim, na ocasião, foi feita a leitura dos itens assinalados pela cartorária e, após conversas entre o grupo, os familiares foram apresentando suas sugestões, adequando-se o estatuto às notas de exigências devolutivas nos pontos de divergência. Em seguida, após a conferência dos dados, o documento foi impresso no local e coletadas as devidas assinaturas.

A criação do grupo de apoio, apresentado na Etapa I, como espaço de escuta e de acolhimento às famílias de crianças com autismo, possibilitou às famílias perceberem que não estavam sozinhas e que a responsabilidade na efetivação de seus direitos, cabe ao grupo, com a fundação da Associação.

Para ampliar a compreensão sobre a realidade vivenciada por estas famílias foram apresentadas na Etapa II as respostas fornecidas por meio de questionários com o intento de se caracterizar as famílias de crianças com autismo. As respostas foram analisadas, possibilitando apreender as diversas facetas que o autismo apresenta, detectadas nos primeiros sintomas no espaço familiar, estendendo-se aos espaços escolares e sociais, e, finalizando a compreensão dessa realidade buscou-se avaliar o grupo de apoio.

## **3.2 ETAPA II**

### **3.2.1 Siglas de identificação das entrevistas realizadas**

Nesta etapa, decidiu-se pela escolha da utilização de siglas, para a identificação dos participantes, com a finalidade de se manter o sigilo necessário aos entrevistados, resguardando seus anonimatos.

Utilizaram-se, para tanto, à frente das informações, as iniciais FA (Família, Autismo), seguidas da sequência numérica em algarismos arábicos, no decorrer da pesquisa, deixando o recuo à esquerda de 4cm, no decorrer das análises.

### **3.2.2 Questionário em blocos**

No intento de abarcar em sua totalidade o conteúdo das informações e, ampliando, posteriormente, o conhecimento das realidades, de acordo com as

informações obtidas, optou-se por dividir as perguntas do questionário em blocos, para se efetuar, em seguida, sua posterior categorização: Bloco I - Famílias, antes do laudo do TEA, buscando analisar as respostas da pergunta 1; Bloco II - Caracterização da vivência, relativo às respostas referentes questões 2, 3 e 4; Bloco III - Apoio profissional, relacionado às respostas à questão número 5; Bloco IV - Cotidiano familiar e escolar, sendo pautadas as respostas das perguntas 6, 7 e 8; Bloco V - Criança com autismo na pandemia, relacionada às respostas da pergunta 9; e fechando as análises, Bloco VI - Grupo de Apoio, correlacionando as respostas à pergunta 10 aos demais blocos, no intuito de se avaliar o grupo de apoio implementado, sendo também as respostas a esse questionamento uma avaliação do “objetivo da tese”.

Nessa linha de pensamento, à procura de alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa, coligados aos fatos relatados, foi feita a categorização em blocos, buscando-se alinhar um conjunto inicial de categorias que foram aprofundadas, por meio da ligação e ampliação entre elas, recorrendo-se à literatura como fundamentação teórica, abalizando a realidade das famílias pesquisadas, para subsidiar as categorizações, por meio dos sentidos captados nas respostas aos questionários e/ou subentendidos nas entrelinhas.

### **3.2.3 Bloco I - Família antes do laudo do TEA**

Para saber qual a percepção dos pais em relação à realidade vivida por eles, antes do diagnóstico, foi formulada uma questão relacionada à dinâmica da vida familiar, selecionada para análise como categorização no bloco I.

A primeira pergunta teve como finalidade o seguinte questionamento:

#### **1-Antes de descobrir que seu (sua) filho (a) tinha autismo como era a realidade que você vivenciava?**

O conceito de família muitas vezes está aprisionado ao comportamento aprendido socialmente e que se exterioriza, diante das dificuldades apresentadas, por meio de um conceito próprio, de acordo com o grupo a que se pertence. Ante as necessidades que se apresentam, faz-se imprescindível refletir e realizar ações, em

prol da harmonia familiar. Para tal, vários fatores concorrem, exigindo flexibilidade a fim de se absorver aquilo que pode ser um benefício (AUTISMO, 2000).

Por ser a família um dos laços mais antigos, ao qual todo ser humano está ligado ao receber o dom da vida, a chegada de um novo ser modifica esse espaço familiar, por envolver mudanças e gerar expectativas em relação a esse nascimento.

Assim, os pais

organizam espaços, programam suas agendas, projetam questões profissionais e financeiras e fazem planos para si e o novo integrante. Nesta organização da vida dificilmente existe uma preparação para o inesperado, mesmo porque, a projeção inicial será a concretização de tudo aquilo que foi planejado dará certo (BASSOTO, 2018, p.27).

Nessa linha de pensamento, a primeira preocupação dos pais é constatar após o nascimento se a criança que chegou é perfeita e saudável e as “mulheres principalmente, que idealizam terem filhos algum dia, imaginam ao engravidarem que terão filhos lindos, inteligentes, saudáveis e perfeitos” (BASSOTO, 2018, p.27), como atestou a fala da entrevistada, a seguir:

**FA7-** Nossa vida era tranquila, trabalhávamos e estávamos felizes, pois tínhamos um filho lindo e saudável que, aparentemente, estava se desenvolvendo bem.

O contexto aqui relatado explicita uma realidade vivida e encontra eco em estudos recentes que postulam a importância da observação no cotidiano das crianças, nos primeiros anos de vida, acompanhando o desenvolvimento e o comportamento do ser nas diferentes etapas da vida.

Esse olhar apurado, cuidadoso e investigativo das mães é abonado na literatura por se saber que o Transtorno do Espectro do Autismo se caracteriza por déficit constante na comunicação social, quase imperceptível, em diferentes contextos, “incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos” (APA, 2014, p. 31), sinais que podem alertar os pais e trazer alguma preocupação.

**FA11-**Eu achava que era normal, mas tinha minhas dúvidas devido ao atraso na fala.

**FA5-** Eu sou mãe de um autista que hoje é um adulto. Estou muito feliz em poder te ajudar e vou tentar resumir um pouquinho da história dele. Meu filho nasceu normal, o médico deu uma nota 10

para ele na hora do nascimento e até 1 ano de idade tudo parecia bem.

Essas alterações constatadas, nos diferentes espaços familiares, levam, em geral, as famílias à busca de respostas para suas aflições junto a profissionais da área da saúde, num primeiro momento, junto ao pediatra, na obtenção de respostas às inquietações vivenciadas. O médico, então, investiga os sintomas “procurando encontrar alguma doença que pode ser tratada, mas dificilmente os pais saem da primeira consulta com um diagnóstico conclusivo, devido à complexidade que o autismo envolve” (BASSOTTO, 2018, p. 20).

Os excertos, a seguir, atestam essa busca por respostas, que muitas vezes não vêm de imediato e se vêm, causam estranheza e incredibilidade.

**FA10-** Momentos difíceis, por falta do diagnóstico.

**FA1-** Meu neto não falava, era retraído. Quando meu filho e minha nora recorreram ao médico, não acreditaram no diagnóstico de autismo, ficaram surpreendidos e chegaram mesmo a questionar esse profissional, pois eles afirmaram que não havia ninguém na família com autismo.

A resposta, como vimos no depoimento da FA1, causa impacto e não é aceita de imediato pelos pais, como relatado. Algumas famílias procuram respostas em outros meios disponíveis, pesquisando, por exemplo, nos meios digitais, por conta própria, em busca de um comparativo comportamental que possa revelar a elas a diferença entre o filho com o qual convivem e as outras crianças.

O Transtorno do Espectro do Autismo tem início precoce, que se caracteriza por alterações acentuadas no desenvolvimento da linguagem e da interação social, marcadas pela presença de comportamentos estereotipados e repetitivos e também por rituais, alterações sensoriais e interesses restritos, considerados essenciais para a constatação do diagnóstico, por serem características presentes, em maior ou menor grau, em todos os indivíduos com o transtorno (VIEIRA; BALDIN, 2017).

Abonando essas características apontadas, seguem as falas dos entrevistados

**FA8-** Antes disso era uma dúvida, a gente ficava preocupado pelo atraso na fala que foi mais característico e por alguns estereótipos que ele tinha de rodar a roda do carrinho muito e ficar um pouco mais isolado, então, antes da gente descobrir, vivenciava essas questões que a gente hoje em dia tem a facilidade das pesquisas no Google. Então a gente pesquisava e achava que podia ser, mas eu tinha

certeza! A gente ficava naquela de esperar um pouco, esperar para ver, até que ele fez 3 anos.

O relato da FA8 sobre as pesquisas no Google é respaldado na literatura, constatando-se que a Internet tem sido usada como uma das fontes de informações sobre o autismo, por muitos pais (PONOMAVENCO, 2017).

Essa mesma atitude foi relatada por Castanha (2016, p.10), atestando que ao perceber os sintomas de autismo em seu filho iniciou um processo de busca pela “internet, ferramenta mais usual nos dias atuais”, acrescentando que ela e os familiares quando liam as coisas positivas se animavam e diante das negativas choravam juntos, temendo pelo futuro do seu filho.

**FA12-** Bom, a gente já percebia que ele tinha alguma coisa diferente com bem pouca idade. Com cerca de um ano ou até um pouquinho menos, a gente já desconfiava de alguma coisa, então, não tem como a gente dizer como era a realidade antes da gente descobrir o Autismo, porque a gente descobriu bem cedo, na verdade. A gente só não pôde diagnosticar porque os médicos, em geral, esperam um pouco mais, para diagnosticar. Acham que é um atraso, alguma coisa desse tipo; mas a vida era normal, a gente tinha uma criança, para a gente, dentro do padrão médio e aí a gente começou a perceber umas brincadeiras um pouquinho diferentes.

Teixeira (2016) relata que, em seu consultório, ouve constantemente falas de mães, que levam suas dúvidas e angústias ao pediatra por identificarem comportamentos sugestivos de autismo em seus filhos e o médico as faz esperarem, dizendo que a criança está no tempo dela. Nas palavras de Teixeira, não existe essa questão de “tempo dela”. O que existe são marcos evolutivos importantes do desenvolvimento infantil, que registram padrões do desenvolvimento “que precisam ser conhecidos, respeitados e avaliados cuidadosamente, quando alterados” (2016, p. 24), alertando que essa espera acarreta a perda de oportunidades de se dar início, precocemente, ao tratamento do autismo, conforme relatos, vivenciados por familiares.

Deve-se ressaltar que o autismo se apresenta de diferentes formas, dependendo de cada pessoa. Assim, a interrupção do processo de desenvolvimento normal pode ser marcada por um processo característico do autismo regressivo. O excerto, a seguir, pontua essa realidade.

**FA4-**Nós, antes da descoberta até um ano e seis meses foi uma vida normal porque o meu filho tem autismo regressivo. Ele se

desenvolveu e alcançou todos os marcos do desenvolvimento até um ano e seis meses. Com um ano e seis meses, a partir dessa idade, gradualmente devagar, ele foi regredindo. Todas as habilidades que ele tinha ganho ele começou a perder e então a gente notou que algumas coisas estavam erradas.

É importante ressaltar que alguns bebês e crianças pequenas com autismo têm um início de vida normal, no desenvolvimento de suas habilidades sociais; mas, de repente, esse processo é interrompido quando a criança principia uma regressão em seu desenvolvimento social. Como por exemplo “a criança com 1 ano e meio de idade que para de falar, de mandar tchau e de brincar socialmente, como nos jogos do tipo pega-pega” (TEIXEIRA, 2016, p.25).

O autismo pode vir associado a outras condições como: o transtorno “obsessivo compulsivo, o transtorno de ansiedade generalizada, os transtornos de tiques, o transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, além de epilepsia, transtornos do humor, alterações de sono e agressividade” (TEIXEIRA, 2016, p.27), conforme os excertos, a seguir.

**FA9-** Eu descobri quando ele já tinha 10 anos; até então era tratado como TDAH.

**FA2-** Antes de saber que meu filho era autista, percebi que ele era uma criança lentinha, sempre muito irritado que jogava no chão até quebrar brinquedos sonoros e luminosos. Não atendia quando o chamávamos e aparentava escutar bem e não falava nada. Decidi matriculá-lo no CEINF para ele conviver com outras crianças e ficar mais esperto, era gosto do meu marido na época. Meu filho era muito agitado, estabonado, vivia correndo, não engatinhou e aprendeu a andar rápido, foi queimando etapas.

**FA3-** Ele sempre foi uma criança tranquila, mas desde pequeno tinha dificuldades para dormir, e, às vezes, durante o dia tinha períodos que chorava muito, depois percebi que esses choros eram crises.

A maioria das crianças com autismo fica com a inteligência comprometida. Segundo pesquisas, aproximadamente 80% apresentam algum grau de deficiência intelectual; todavia, muitas delas podem frequentar escolas e terem um desempenho escolar regular, dependendo do nível que as acomete.

**FA6-**Eu já vivenciava o autismo há 10 anos, pois eu trabalho na educação e a gente tem contato, sim, com algumas crianças, com comportamentos atípicos. E quando o meu filho nasceu, eu já trabalhava há cinco anos com crianças especiais, fazendo avaliações e muitas delas eram autistas.



O posicionamento da FA6 registra que o conhecimento acerca do autismo deve ser mais compartilhado, uma vez que permite identificar, o mais precocemente possível, a manifestação das características do transtorno como perceptível nas entrelinhas do discurso proferido pela mãe.

Os excertos trazidos como discussão no Bloco I revelam que o convívio com uma criança com autismo expõe a família, na maioria das vezes, a uma realidade ainda desconhecida, a qual somente será conhecida por meio do diagnóstico e reconhecida por meio da aceitação das situações que aí se apresentam como estabelecidas. O autismo é um estressor potencial para a família devido à extensão e à qualificação dos seus comprometimentos, recaindo sobre a mãe o papel de cuidador principal do filho, e por tal encargo ela se torna vulnerável pela sobrecarga física e emocional, advinda das tarefas rotineiras exigidas nos cuidados maternos diretos (DIAS, 2017). Segundo o Ministério da Saúde é

nesse momento que a família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para rejeição ou para aceitação do autismo. Poder aceitar é enxergar a realidade, sendo esse o ponto de partida que possibilitará a criação de instrumentos capazes de interferir e, sim, até modificar a realidade. Do contrário, ficará sempre adiado o contato com o autismo, por ser este por demais doloroso (AUTISMO, 2000, p.12).

As inúmeras expectativas, que os pais projetam em relação a esse novo ser e a seu futuro, principiam a se desmoronar, ante a percepção de que aquela criança perfeita, que foi idealizada por eles, não é tal qual o sonhado. Assim, a bailarina sonhada talvez não poderá ouvir música alta e nem mesmo ter os movimentos apropriados para o acompanhamento dos ritmos da melodia. O futuro jogador de futebol, ou mesmo, o cantor de rock não poderá também, talvez, concretizar uma carreira de sucesso, pelo impeditivo do transtorno que o acomete.

Essa irrupção na realidade produz um choque inicial que posteriormente conduz à ação.

### **3.2.4 Bloco II- Percepção familiar referente ao TEA**

Intentando desvendar a percepção familiar em relação às questões referentes ao TEA, foram selecionadas as questões 2,3 e 4 para análise e categorização.

## **2-Quando você identificou que seu (sua) filho (a) não apresentava o mesmo desenvolvimento das outras crianças? Quais características lhe chamaram atenção?**

Os pais, nos primeiros anos de vida da criança, geralmente observam o desenvolvimento dela, comparando muitas vezes, com o de outras crianças e quando percebem algo diferente encaminham-na a um médico para que, por meio de uma avaliação comportamental, possa ser feito um rastreamento do desenvolvimento da criança, no intuito de se identificar se ela está aprendendo as habilidades básicas referentes à fala, à linguagem corporal e ao comportamento social. A percepção de um atraso em qualquer uma dessas áreas pode se constituir em um sinal de problema de desenvolvimento na criança.

Nesse sentido, as respostas, advindas dos questionamentos feitos, resultaram no relato dos familiares, pontuado nas asserções:

**FA1-** Meu neto tinha 04 anos quando foi diagnosticado com autismo, ou seja, depois de muitos questionamentos: (1º) a fala; (2º) o comportamento; (3º) a sociabilidade (isolado para brincar); (4º) os brinquedos (só de desmontar e montar, principalmente, os mais difíceis).

**FA3-** Com dois anos comecei a perceber uma demora na fala e que ele não percebia quando o chamávamos, como se não tivesse escutado. Na escolinha também a professora percebeu e conversou comigo sobre ele poder ser autista, aconselhando-me a procurar orientação médica.

**FA5-**Eu comecei a perceber alguns sinais de que ele era diferente das outras crianças da mesma idade. Ele não mantinha contato, olho no olho, não interagia com a gente nem com as outras crianças. Na maneira de brincar ele usava os brinquedos de maneira inadequada: assim tipo bola, ele não chutava, carrinho às vezes, ele jogava, mas como era o primeiro filho, a gente achou que era normal. Com um ano e meio a gente o levou ao neuro e ele disse que poderia ser uma psicose infantil e que com o passar do tempo, por volta dos sete anos, ele voltaria ao normal; só que isso não aconteceu.

É oportuno ressaltar que a percepção dos sintomas pelos familiares, que precisa de confirmação pelos médicos, em especial, a dos pediatras, os quais são os primeiros a quem os pais recorrem para consultarem seus filhos. Tal ação revela que a falta de conhecimento da área de saúde demonstra que o “diagnóstico tardio e suas consequências reforçam a necessidade de que os profissionais envolvidos estejam atentos e capacitados para a efetivação de diagnóstico precoce” (ROSA, 2015, p. 73).

**FA8-**Então na escolinha, na creche, a gente, minha esposa é professora, ela percebeu e a gente, em casa, também percebia porque a gente sabe que uma criança começa a falar, praticamente, as primeiras palavras acima de um ano, ela já pode falar papai, mamãe e até hoje ele não fala essas palavras. Ele tem 3 anos. Os principais fatores foram o atraso na fala, que a gente descobriu, a gente diagnosticou tem três meses, em junho de 2020, foi diagnosticado pelo neurologista, neuropediatra; porém a gente não fez nenhum exame para saber, exame de encefalograma, algumas coisas assim, foi diagnosticado mais pelo comportamento.

**FA11-**Me chamou a atenção foi o atraso na fala e ele gostava de separar as coisas tudo por cor e sequência.

As narrativas dos familiares sobre as características que mais chamaram a atenção no desenvolvimento de seus filhos foram o atraso da fala, seguido da perda das primeiras palavras. Esses mesmos sinais e outros percebidos pelas famílias, foram abonados na literatura por Semensato (2013), como:

a pouca interação social: parecer alheio aos demais e se fixar muito na televisão, além do isolamento dos estímulos, (p. ex.: o filho se esconder atrás da cama ou dentro do roupeiro não conseguir fazer passeios em locais agitados, com barulhos ou muitas pessoas). Outros comportamentos considerados incomuns pelos pais, foram girar, gesticular excessivamente, rastejar no chão, bater frequentemente a nuca de forma proposital na parede ou em outros objetos, choro raro em casa ou choro excessivo ao sair de casa (SEMENSATO, 2013, p.28).

Esses relatos são coerentes com os diversos sinais do autismo descritos nos critérios da última publicação da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-5) que, atualmente se utiliza de cinco critérios diagnósticos para identificação e classificação do Transtorno do Espectro do Autismo, os quais foram descritos, a seguir:

- A) Prejuízo em comunicação e interação social em múltiplos contextos:
  - 1) Prejuízo em reciprocidade social e emocional.
  - 2) Prejuízos em comportamento comunicativo não verbal utilizado para interação social.
  - 3) Prejuízos no desenvolvimento, manutenção e entendimento de relacionamentos sociais.
- B) Padrão de comportamento repetitivo e restritivo de interesses ou atividades, manifestadas por pelo menos dois dos seguintes:
  - 1) Movimentos ou fala repetitivos e/ou estereotipados.
  - 2) Insistência ou monotonia, inflexibilidade nas rotinas ou padrões ritualísticos no comportamento verbal ou não verbal.
  - 3) Interesses restritos.
  - 4) Hiper ou hiporreatividade à estimulação sensorial ou interesse atípico por estímulos ambientais.
- C) Sintomas devem estar presentes no período de desenvolvimento inicial da criança.

D) Os sintomas provocam prejuízos significativos no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes.

E) Essas alterações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. A deficiência intelectual e os transtornos do espectro podem coexistir; para fazer o diagnóstico de comorbidade, a comunicação social deve ser abaixo do esperado para o nível de desenvolvimento (TEIXEIRA, 2016, p.32-33).

Algumas características, que as crianças apresentam em desacordo ao esperado, em suas faixas etárias, têm chamado a atenção de pais e estudiosos da área médica, como o relatado pela FA12 que conseguiu detectar que alguma coisa estava diferente no comportamento de seu filho, por volta de cinco a seis meses.

**FA12-** Quando ele começou a dar alguns sinais um pouquinho diferentes; eu consigo me lembrar de que quando ele tinha entre 5 a 6 meses, que seria quando ele já deveria começar a reagir a alguns estímulos como dar risadinha, a gente percebeu que ele não reagia muito bem aos nossos estímulos. Uma vez teve um episódio em que minha esposa estava com a minha mãe no carro e ele na cadeirinha, no banco de trás, e estava todo mundo em silêncio, voltando, à noite, de um local a que elas tinham ido e ele riu sozinho, deu gargalhada sozinho. Foi quando eu tive o primeiro gatilho de perceber que isso não era comum de acontecer; então quando ele começou a brincar e rodava as coisas, ou quando ele pegava um carrinho e rodava as rodinhas, ao invés de brincar com o carrinho. Ele não falava e quando começou a andar, apoiava-se nas coisas para andar em pé. Para chamar a atenção ele batia na gente, ao invés de emitir barulho vocal. Eu até gravei uns vídeos e tinha mostrado para algumas pessoas que eu conheço e algumas psicopedagogas e elas viram alguns indícios; mas a gente não queria fechar esse entendimento e ficar se apoiando em diagnóstico da gente, pois não tem como fazer porque não somos médicos, mas foi mais ou menos isso, porque as principais características chamavam a atenção pelo fato de ele não ser normal, por ele ter um pouquinho de atraso motor para aprender a andar e também pela maneira de brincar, rodando as coisas, que era um pouquinho diferente.

O que se constata na fala da FA12 é que a observação minuciosa dos familiares ajuda a identificar as estereotípias, “que são comportamentos habitualmente não utilizados em reuniões sociais, como gritos, bater de mãos e braços e gargalhadas sem motivo aparente” (BASSOTTO, 2018, p.28).

É preciso ressaltar que, na mudança de espaço do ambiente familiar para o ambiente escolar, essa observação deve ser reforçada, pois para que a inclusão de crianças com autismo efetivamente aconteça deve-se levar em conta as relações de trocas interpessoais, que ocorrem na escola, já que algumas apresentam estereotípias, causadas pelo transtorno. Esse comportamento, em conformidade

com Castanha (2016, p.110), “atrai a atenção dos colegas, despertando, por vezes, situações engraçadas ou temor e desconfiança”, que podem causar estranheza e afastamento diante das “atitudes inesperadas e sem nenhuma explicação aparente”.

**FA4-** Com um ano e oito meses, justamente pelo atraso, mas mais pela parada de ganhos do desenvolvimento. Ele falava algumas palavrinhas e daí em um momento ele parou. Ele tinha um bom contato visual, uma boa socialização e dali a pouco ele parou e a gente começou a perceber que tinha alguma coisa errada.

Essas particularidades, que são reconhecidas por se apresentarem em conjunto ou pelo isolamento mental, recebem o nome de autismo.

Esse isolamento despreza, exclui e ignora o que vem do mundo externo; – possuem uma insistência obsessiva na repetição, com movimentos e barulhos repetitivos e estereotipados; – adotam elaborados rituais e rotinas; – têm fixações e fascinações altamente direcionadas e intensas; – apresentam escassez de expressões faciais e gestos; – não olham diretamente para as pessoas; – têm uma utilização anormal da linguagem; – apresentam boas relações com objetos; – apresentam ansiedade excessiva; – não adquirem a fala ou perdem a anteriormente adquirida (AUTISMO, 2000, p. 8).

É relevante salientar que outras reações extremas como restrição alimentar, medo de sons ou indiferença à dor ou a temperaturas extremas também são comuns (APA, 2014), sendo constantes nas narrativas, a seguir

**FA2-** Aos 2 anos de idade, já na escolinha as diferenças ficaram mais evidentes e fui chamada pela coordenadora porque meu filho não dormia e atrapalhava as outras crianças e não queria comer nada.

Deve-se destacar que as crianças com autismo apresentam formas peculiares de ser e o papel de pais e de profissionais da educação não é o de apenas identificar e de aceitar as diferenças, mas o de mudar o indivíduo pelas mesmas “razões que mudamos aqueles de desenvolvimento típico, ou seja, visando prepará-los para interagir com o mundo da forma mais construtiva possível” (MELLO et al., 2013, p.99).

**FA6-**Eu identifiquei que meu filho era diferente no dia em que ele nasceu. A enfermeira o trouxe para mim e eu olhei para ele e havia alguma coisa ali me dizendo que ele era diferente, mas eu não soube dizer o que era. Ele teve muita dificuldade para ser amamentado, não aceitava o peito em hipótese alguma. Ele não queria nem tentar, fechava a boca e recusava o peito. Foi muito difícil o processo de amamentação. Ele não mamou nem 30 dias, chorava muito e ao longo dos meses eu fui tentando reverter a situação. A partir daí

comecei a prestar mais atenção e percebi que ele tinha um comportamento diferente, ele não dava nem o feedback, nem um sorriso, ele era muito sério. Estava pressentindo que algo não ia bem, pois já era para ele fazer o retorno para a família com um sorriso, acompanhar com os olhos as pessoas, mas ele não fazia isso. Eu comecei a filmar os comportamentos dele que eu via que eram muito característicos de uma criança com autismo. Fui montando os vídeos para fazer um dossiê e com um ano e oito meses eu o levei à neurologista.

**FA7-**Começamos a perceber algo de errado no desenvolvimento do nosso filho quando ele começou a ficar mais quieto e muito seletivo na alimentação depois de 2 anos de idade foi regredindo, até então, parecia uma criança normal, sempre falou, tinha contato visual, era super alegre, interagia com todos.

Das especificidades pontuadas, destaca-se que, segundo a literatura, o autismo pode vir associado frequentemente a uma ou mais comorbidades neurológicas ou psiquiátricas, que podem comprometer a precisão do diagnóstico, como o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), depressão e distúrbios de ansiedade estão entre as condições mais comuns que ocorrem juntamente com o TEA.

**FA9-** Ele desenvolveu normal, sem nenhum problema, acho que por isso foi mais difícil o diagnóstico. Era uma criança com desenvolvimento precoce. Andou muito cedo com 1 ano e também falou muito cedo, por isso a dificuldade do diagnóstico. Ele foi diagnosticado com TDAH desde os três anos, pois era uma criança que não parava nem para comer. Na época, foi a professora do jardim de infância que me pediu para levá-lo a um neurologista.

**FA10-** Bom, minha filha já nasceu com outros problemas de saúde.

Independente das características que chamaram a atenção dos familiares, para os sintomas e as comorbidades apresentadas, as manifestações de prejuízos sociais e de comunicação e de comportamentos “permanecem suficientes para causar prejuízo atual no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo” (APA, 2014, p.56).

Os sintomas, apresentados nos relatos da FA9 e da FA10, despertaram nos familiares a necessidade de buscar caminhos que pudessem promover o processo de desenvolvimento pela estimulação adequada, em prol da modificação do comportamento, por meio de atividades diferenciadas.

**3-Quando recebeu o diagnóstico de autismo de seu (sua) filho (a), como você enfrentou essa situação? Buscou recursos para compreender as questões de seu (sua) filho (a)? Quais recursos?**

A notícia do diagnóstico de uma criança fora do conceito de normalidade, constitui-se em um divisor de águas para a família. No primeiro momento, com a descoberta do Transtorno do Espectro do Autismo, sentimentos ambíguos afloram, variando entre a tristeza, a insegurança, a aceitação, a conformação e a negação (PINTO, 2013).

Após o diagnóstico, entretanto, na maioria das vezes, quando a doença é nomeada, recebendo um rótulo, o peso dessa informação recaí sobre o filho e a família. Essa tarefa de comunicar o diagnóstico aos pais cabe aos profissionais da área da saúde, ao médico, em primeira mão, o qual encaminha a criança para outros profissionais da área, como: psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e fisioterapeuta, entre outros. Relevante se faz destacar o peso que carrega o discurso científico consigo, inscrevendo “legitimidade pelo/no próprio ato de enunciar” (TELLES, 2011, p.14).

Muitas vezes essa enunciação refere-se a um diagnóstico de autismo que se descobre somente na idade adulta, em alguma criança da família ou pelo rompimento de relações profissionais ou familiares. Pode ser difícil, nesses casos, obter uma história detalhada do desenvolvimento, sendo importante levar em conta as dificuldades autorrelatadas (APA, 2014). No excerto, a seguir, essa comprovação foi abonada pela história descrita pela esposa do autista, que hoje é um adulto em idade avançada.

**FA1-** Quando nosso neto foi diagnosticado com autismo, os pais não acreditaram, ficaram surpreendidos, chegaram a questionar o médico, pois eles afirmaram que não havia ninguém na família com autismo. Então, sem meias palavras, o médico disse que havia, sim, e que essa pessoa hoje estava já adulta. Desta forma, começou então a descrever de maneira clara o comportamento atual de um autista sem diagnóstico, descrevendo assim, em detalhes, o comportamento de meu marido, ou seja, seu próprio avô. Isso ocorreu há cinco anos e, para meu marido, a resposta de uma vida inteira! Hoje ele já está com 64 anos e tem autismo leve e continua na ativa, como um dos mecânicos de máquinas pesadas da Caterpillar, o mais competente.

O relato apresentado abona a vivência de um adulto com autismo que passou quase uma vida inteira sem diagnóstico, adaptando seu modo de vida ao seu entorno, não lhe sendo oportunizada qualquer intervenção que pudesse amenizar os sintomas do autismo.

Atualmente, a realidade de grande parte das crianças com autismo pode ser outra, graças ao respaldo de estudos e pesquisas, que permitem um conhecimento mais específico tanto da área médica quanto da área educacional e, mesmo familiar, sobre o TEA, devido às informações repassadas, em grande parte, pelos meios de comunicação digital. Essas conexões atingem um amplo e variado público, através de outros meios de comunicação como a televisão, jornais, revistas especializadas, artigos científicos, que informam sobre as características, os sintomas do autismo, alertando sobre a necessidade do diagnóstico e também dos cuidados diários, bem como sobre as possíveis intervenções.

A FA7 declarou que a primeira profissional que a alertou sobre a possibilidade de o filho ter autismo foi a fonoaudióloga, ao averiguar seu desenvolvimento na linguagem verbal, deixando a mãe indignada, como relatado, a seguir:

**FA7-** Quando a fonoaudióloga disse que nosso filho tinha características de autismo eu não acreditei, pensei comigo “essa mulher está doida”, mas ouvi atentamente tudo o que a primeira profissional dizia sobre o comportamento dele. No mesmo dia nós o levamos ao neurologista e o mesmo disse com todas as letras “ele é autista”! Foi um choque, mas mesmo assim saí na dúvida do diagnóstico, ao contrário do pai que logo caiu na realidade da situação. Eu só fui acreditar depois que comecei a pesquisar sobre as características do autismo e fui fazer as comparações com os comportamentos que meu filho estava apresentando. Aí a ficha caiu! Entrei em desespero, foi como se meu filho tivesse morrido, fiquei de luto! Não me conformei com o primeiro diagnóstico e fomos procurar outro profissional com referência na área, o qual também deu o mesmo diagnóstico, mas nos encaminhou para um lugar específico de tratamento para autistas. Buscamos muitas referências sobre o assunto na internet e corremos atrás de terapias. Depois disso, nossa vida, nossa rotina, tudo mudou!!!

Destaca-se que os fonoaudiólogos não parecem preparados aos olhos dos familiares para verificarem patologias graves ou intervirem junto a crianças com autismo, encaminhando-as a outros profissionais da área médica. A literatura atesta que diante do diagnóstico “proferido pelo médico de forma determinista, prevendo posição estática quanto ao futuro da criança, há um impacto sobre a representação e as expectativas que a família cria sobre a criança” (SILVA, 2013, p.96).

A literatura adverte que os familiares ao perceberem que alguma coisa não está como esperado, saem em intensa romaria em busca de um diagnóstico até a comprovação de um laudo médico. Segundo estudos de Castanha (2016, p. 9 -10),



a “palavra “autismo”, para os pais, soa como uma sentença de morte, não a morte conhecida, que se enterra um ente querido, mas a morte de um filho perfeito com um futuro promissor, sonho de todos os pais”.

No primeiro momento, os pais que tiveram o diagnóstico de um filho com autismo o recebem como um baque e oferecer um acolhimento adequado é necessário e muito importante, pois isso “pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto, que constituem uma sequência relativamente previsível de fases” (MAIA et al., 2016, p.229).

**FA8-** Primeiramente, a gente procurou alguns profissionais para ser atendido, a gente acreditava que a gente ia conseguir pelo plano de saúde, porém o plano de saúde não cobre. Aí a gente foi pesquisando na internet, nos métodos tudo o que deveria ser usado e a gente começou um tratamento particular, aqui em Ponta Porã mesmo. Eu e minha esposa fomos pesquisando mais sobre o assunto, aí a gente foi vendo que as terapias precisavam de mais coisas, não era só isso, só essa intervenção que estava sendo feita aqui, então a gente decidiu mudar para Dourados. Faz três meses que a gente está no tratamento.

Abonando os dizeres do entrevistado, referente à busca por esclarecimentos sobre o autismo, nos meios de comunicação digital, evidencia-se que hoje já se pode contar com diversos recursos como:

livros especializados, sites, blogs e manuais que podem auxiliar a desvendar o mundo desconhecido do autismo. Surgem com força, as publicações das mães, que dividem o conhecimento construído durante horas e anos de observação, compartilhando momentos de muita tristeza, outras vezes comemorando os progressos de seus filhos através dos seus registros (BASSOTTO, 2018, p.32).

O impacto da realidade com o diagnóstico de autismo, atestado pelos profissionais da área médica, demanda um ajuste familiar devido às alterações no desenvolvimento e às dificuldades no relacionamento interpessoal, determinando “cuidados diferenciados que se estendem por toda a vida. Essas peculiaridades alteram a dinâmica familiar, pois necessitam de uma maior atenção de todos que convivem com a criança” (GOMES, 2017, p.17).

Caso esse ajuste, que deve estar em concordância com as responsabilidades exigidas pelas peculiaridades do transtorno, não seja adotado pelos pais, essa situação pode culminar na separação do casal.

**FA2-** Pediram na escola que procurasse um médico e perguntasse se estava tudo bem. Fui encaminhada à psicóloga que me encaminhou para neurologista para ele tomar um remédio. Iniciei o tratamento em Dourados e o diagnóstico inicial foi TDAH. O médico que me atendeu era mais hiperativo que o meu filho e esse diagnóstico foi bem aceito, só a medicação tarja preta que nos assustou um pouco no início. O diagnóstico de autismo veio mais tarde, aqui mesmo na cidade quando a Secretaria de Educação marcou consulta com a neurologista para todas as crianças da sala de recurso serem avaliadas. Meu marido foi junto e ela disse que ele tinha característica de autismo. Meu marido teve negação e ela pediu relatório para a escola e eu fiquei confusa porque o outro médico não tinha falado nada disso. Ninguém na escola preencheu o relatório, uma outra coordenadora falou para levá-lo numa psicopedagoga sem falar nada da probabilidade de autismo. Ela me disse para falar que a escola reclamava muito dele. Levei ele na Célia e no relatório ela colocou imaturidade, característica de TDAH combinados e autismo e me recomendou psiquiatra, neuropediatra, psicóloga e fonoaudióloga. Então minha esperança de não ser autismo caiu por terra e eu decidi iniciar um tratamento, enquanto meu marido não aceitou, disse que eu e a psicopedagoga éramos loucas e coisa e tal. Decidimos nos separar porque tínhamos visões diferentes. Iniciei com a fonoaudióloga para ele aprender a falar e meu ex-marido foi a um curandeiro indígena procurar um remédio. Saiu de lá com um monte de casca de jatobá porque se meu filho tomasse água naquela casca ia aprender a falar. Foi mais fácil para ele achar uma árvore praticamente extinta do que acreditar em mim. O indígena falou que meu filho tinha um espírito ruim perto dele, impedindo que ele se desenvolvesse e tinha que fazer um benzimento. Quando cheguei em casa do trabalho as costas dele estavam marcadas com espada de São Jorge. Aí proibi ele de sair com a criança que onde já se viu fazer isso com o menino, pois ele não falava, era pequeno e não tinha como se defender. Tive medo dele sumir com a criança já que achava que eu era louca de dar os remédios para o meu filho.

A fala da entrevistada denota a incredulidade de seu companheiro, diante do diagnóstico de autismo recebido, buscando métodos considerados controversos, pois procurou outros meios alternativos, que não são característicos da área médica, em busca da resolução da problemática que vinha enfrentando.

Estudos sobre as crenças parentais revelaram que a atribuição de sentido, dada pelos pais na elaboração do diagnóstico do filho, será decisiva nos rumos que o sistema familiar proporcionará no atendimento eficiente às necessidades do filho com autismo (SEMENSATO, 2013). Essa mesma autora destaca, em relação às crenças dos pais, que estas “podem funcionar como um aspecto tanto de proteção quanto de vulnerabilidade ao lidar com o diagnóstico de autismo que acomete o filho” (SEMENSATO; BOSA, 2017, p.2).

É preciso salientar que estudos comprovam que tratamentos alternativos, que se utilizam de: dietas especiais, homeopatia, quelação (suposta retirada de metais pesados do organismo), reposição vitamínica, acupuntura, suplementação com sucos e ervas medicinais, sem fundamentação científica e eficácia comprovada, são considerados tentativas de tratamentos potencialmente perigosos e podem colocar em risco a vida e a saúde da criança (TEIXEIRA, 2016).

A esse respeito, é importante destacar que esse mesmo autor ressalta ainda que não há cura para o autismo, por conseguinte, é preciso desconfiar de “intervenções terapêuticas “mágicas” que prometam eliminar sintomas ou curar o autismo. Sempre que tiver dúvida sobre o tratamento, procure orientação do médico especialista do seu filho” (TEIXEIRA, 2016, p. 40).

**FA3-** Quando fomos procurar o médico eu já sabia que meu filho era diferente, mas você fica perdido sem saber o que fazer. Depois de um tempo pensei: “não posso ficar parada tenho que fazer alguma coisa...”. Lendo sobre o autismo, começamos a procurar terapias para ele aqui na cidade.

O papel dos pais é muito difícil, principalmente ao se constatar que o filho não se desenvolveu como os filhos dos amigos ou dos vizinhos. Diante dessa realidade é preciso reelaborar o projeto de vida, a partir dessa realidade desconhecida e, “é preciso ter coragem e perseverança para mudar daquilo que conhecemos para aquilo que sonhamos” (AUTISMO, 2000, p.7).

**FA4-** No nosso caso foi quando bateu o martelo. Quando foi dado o diagnóstico fechado e desanimou a gente, mas já estávamos preparados. Foi muito importante o apoio da família, o apoio dos amigos, porque, eu particularmente, na época eu entrei em depressão. Meu marido até soube lidar melhor com a situação, mas eu não soube lidar porque até então para mim era tudo novo. Um mundo que a gente só ouvia falar na casa dos outros, no vizinho. Foi aquela tempestade! Ficar na tua casa, no teu quintal e tu não saber como lidar. Então, para mim, particularmente, foi bem difícil, tendo que procurar recurso, psicólogo, tive que procurar medicação para mim, para me reerguer e até para poder ajudá-lo. Para compreender sobre a problemática do meu filho eu pesquisei muito até em sites sobre Saúde. Pesquisei muito, eu li muito embasamento científico sobre o assunto, eu passei, digamos meses nesse mundo, tentando entender o que era, porque a gente tem que entender como funciona o autismo. O que que é o autismo, porque o autismo no meu filho não é igual ao autismo no filho do vizinho do lado. Então eu tive que entender, devagarinho, como que era todo esse novo espectro, que entrou na nossa família. Então foi com pesquisa, com embasamento científico, com bastante pesquisa mesmo, foi assim porque os

médicos estão bem no básico. E aí o básico é da medicação. A gente tem que correr atrás para entender o comportamental, entender toda aquela parte que vai acarretar o aprendizado deles, de uma forma diferente!

Em consonância ao relato da FA4 sobre o que é o autismo e, citando suas palavras: “*porque o autismo no meu filho não é igual ao autismo no filho do vizinho*”, a literatura enfatiza a abrangência de fatores nas diferentes fases da vida das pessoas com autismo, com manifestações variadas dos sintomas, sendo necessário também compreender os fatores de influência na interação social, em relação ao tipo de contexto em que a interação ocorre, à participação do outro, podendo essa interação ser realizada tanto com um adulto quanto com uma criança e ainda, segundo Lemos (2012, p. 118), “ao nível global de desenvolvimento de cada criança – características da síndrome, peculiaridades do desenvolvimento, QI, nível linguístico e simbólico, temperamento e gravidade dos sintomas”.

Nesse sentido, cada caso é uma particularidade e cada proposta de tratamento deve ser analisada com bom senso. Pouco ou nada adianta se todos os esforços da família forem concentrados só no autista, esquecendo-se dos demais membros. A família tem o papel fundamental de poder escolher os caminhos dos quais necessita, pois convive com essas dificuldades todo o tempo. Em algum momento da vida, o restante da família vai, de alguma forma, necessitar do apoio uns dos outros (AUTISMO, 2000), especialmente se aliado ao transtorno ocorrerem algumas comorbidades, como atesta a entrevista, a seguir.

**FA6-**Com 1 ano e 8 meses eu o levei para a **neurologista** com todo o material que eu tinha coletado. Ela assistiu a todos os materiais, olhou para mim e me disse assim: Você já sabe, não é? Ela utilizou uma tabela que se usa normalmente para fazer avaliação e outras para ter uma noção em que quadro ele se encaixaria, com tudo aquilo que eu tinha apresentado a ela. Constatou que ele se encaixava no quadro de comportamento moderado. Ela disse que como ele era pequenininho não iria encaixá-lo no moderado só vou colocar autismo e que a gente iria trabalhar com terapias e tudo mais. Foram feitos os exames nele e verificado que ele faz parte de 30% dos autistas que convulsionam, mas eu nunca vi convulsão nele, apenas pequenos espasmos os quais eu nunca tinha ligado a isso. Quando foram feitos os exames apareceu uma pequena lesão no cérebro dele, característica de convulsões. A partir daí, começamos a entrar com a medicação para evitar essa condição. Foi a melhor coisa, pois até a oralidade dele, na sala de aula, começou a se desenvolver, nesse momento.

Pesquisas genéticas recentes apontam para numerosas e diversas mutações genéticas que têm autismo e epilepsia como sequelas. A epilepsia, como um diagnóstico de comorbidade, está associada à maior deficiência intelectual e menor capacidade verbal (APA, 2014).

A convulsão, característica da epilepsia, pode ser considerada a complicação neurológica mais comum em quem tem TEA. Nesse sentido, estima-se que aproximadamente um terço das pessoas com TEA podem apresentar epilepsia, a qual é considerada mais frequente em crianças menores de 5 anos de idade e adolescentes (RUSSO, 2020). Diante da necessidade do enfrentamento do problema que atinge os pais, o ir e vir em busca de profissionais que possam dar respostas, traz consigo sentimentos dúbios, como os relatos, a seguir.

**FA5-** Na segunda consulta o médico já começou a suspeitar de ser autismo, mas o diagnóstico só foi fechado mesmo com três anos e meio. O neuro encaminhou a gente para Campo Grande e o diagnóstico foi fechado na AMA. No começo foi muito difícil. Receber uma notícia assim não é fácil, tanto para mim quanto para o meu esposo. Choramos muito, vivemos aquele período de luto, longe do filho vivo; mas chega um momento em que você tem que encarar e seguir em frente.

**FA9-**No momento foi muito difícil eu e meu esposo, choramos muito era como se estivéssemos em luto, mas entendemos que precisaríamos ser fortes e enfrentar o problema, pois é o nosso único filho. Nós procuramos nos informar e ler bastante sobre o assunto.

Receber a notícia do diagnóstico de uma doença crônica como o autismo gera um conjunto de sensações e de sentimentos diversos, dentre eles o de frustração, de culpa, de luto, de medo e de desesperança, especialmente quando se trata de uma criança nos primeiros anos de vida (PINTO, 2013).

**FA12-**Bom, com relação ao diagnóstico de autismo, quando a gente realmente teve a consciência de que o nosso filho era diferente das outras crianças, eu, na primeira semana, sofri muito, chorei muito, olhava para ele e chorava; então, não foi uma reação muito boa, não; mas passado isso a gente já começou a procurar tratamento especializado, mesmo que ainda não tivesse um diagnóstico fechado, porque era muito novinho; então ele já começou por nossa conta mesmo a fazer uma estimulação diferente em casa, a partir das nossas leituras, começamos por nossa conta mesmo a levá-lo ao fisioterapeuta e a uma fonoaudióloga. Na verdade, o diagnóstico só veio agora, com dois anos e meio, porque passado todo esse processo da pandemia, a gente não tinha conseguido retornar ao médico ainda. Então nós retornamos agora nesse ano e o médico deu o diagnóstico e o laudo com o CID do autismo. Com o laudo com

o diagnóstico, a gente não teve mais sofrimento, porque a gente já tinha passado por esse período anteriormente.

Ressalta-se que um dos aspectos que causa impacto e compromete a aceitação da doença pela família remete-se à demora no fechamento do diagnóstico, pois mesmo tendo a percepção de que algo não está dentro da normalidade, ainda permanecem expectativas de que os sinais e os sintomas experienciados pela criança sejam transitórios e passíveis de resolução (PINTO, 2013).

As falas dos entrevistados das FA5, FA9 e FA12 demonstraram a profunda tristeza que os assola ao receberem o diagnóstico do autismo, podendo essa tristeza ser comparada ao sentimento do “luto”, não por ter perdido o filho; mas sim, por ver desvanecido o sonho construído, em relação ao filho idealizado.

O sonho, construído na felicidade de trazer ao mundo um filho perfeito e, alimentado durante a gestação pela mãe se esvai, diante da realidade, ao perceber que o filho foge dos parâmetros da normalidade, frustrando suas expectativas, “Envoltos pelo luto, os pais mergulham em depressão, decepção, ansiedade, indignação e em uma tristeza que parece não ter fim. Eles buscam por explicações, mas as respostas não são encontradas. Por que eu?!” (MANNONI, 1999, p.5).

Esse período do luto é temporário e, em geral, varia em intensidade de acordo com o nível de negação ou de aceitação, frente ao quadro da patologia que provoca a desestruturação dos pais. Em seguida, vem a aceitação parcial que gradualmente os vai tirando do choque e os recuperando. O silêncio, pouco a pouco, vai cedendo lugar à consciência da realidade (LYRA, 2015).

Essa consciência da realidade foi confirmada por Castanha (2016, p.10) ao relatar sua experiência como mãe de criança com autismo ao receber o diagnóstico, causando-lhe muito sofrimento, inclusive porque não veio como se esperava com a “indicação de algumas soluções e respostas, tais como seria a vida dele, dali para frente, ou com orientações de como deveríamos agir para ajudá-lo a se desenvolver para ter uma boa qualidade de vida, ser um cidadão aceito pela sociedade”.

**FA10-** Eu já desconfiava, mas alguns médicos falavam que ela não tinha autismo, não foi fácil, porque ela já vem com outras comorbidades para acrescentar.

A fala da FA10 é corroborada “na literatura” de que no Brasil a carência de profissionais é muito grande. Nesse sentido Castanha (2016, p. 108) atesta que as “famílias de autistas encontram muitas dificuldades, mesmo pagando, para conseguir atendimento com neuropediatras, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, odontólogos, psicólogos, que tenham um bom conhecimento em autismo”.

**FA11-** Descobrimos há pouco tempo, estávamos em fase de diagnóstico e ainda tínhamos uma esperança de não ser autismo, mas aí faz umas três semanas que realmente o laudo, a médica disse que é autismo. Ainda não sei como lidar com isso, só quero chorar quando penso nisso. Meu marido começou a ter pressão alta nessa última semana, eu acho que é de preocupação, é difícil. Foi por isso que eu preferi ir assinar o termo de consentimento na escola, porque por tudo quero chorar e nesse caso é difícil receber pessoas na minha casa. A minha gravidez foi gemelar e de risco, tomei remédios para não abortar e acabou que perdi um dos bebês e ficou só o Nicolas. Alguns médicos me falaram que pode ser por isso o autismo, mas nada concreto, porque há diversos fatores.

Presume-se, muitas vezes que os pais de crianças com TEA, deparam-se, no momento pós-diagnóstico, com desafios que talvez não apareçam desta forma, em outras condições clínicas.

Segundo Zanon (2016) muitos pais reportam sentimentos de desamparo, estigma, rejeição e embaraço em relação aos profissionais da saúde e membros da comunidade, sentimentos que podem acarretar problemas físicos e emocionais nos pais, como relatado pela FA11. É importante pois, que os pais devam ser tratados para que passem do período do luto à luta, ou seja, do período de negação ao período de aceitação.

Durante o período de negação, os pais, em geral, não conseguem ouvir os fatos relacionados ao diagnóstico do seu filho, por isso o período após o diagnóstico de autismo pode apresentar momentos desafiadores. Muito embora a criança com autismo possa não experimentar as emoções negativas, associadas ao diagnóstico, esse processamento individual do diagnóstico, percebido pelos pais, irmãos e outros familiares é diferente e acontece em períodos distintos. Aceitar, pois, o diagnóstico denota que os pais já se sentem preparados para enfrentarem a realidade em prol do filho e de suas necessidades (SILVA; OLIVEIRA, 2017).

#### 4- Qual a idade de seu (sua) filho (a) quando recebeu o diagnóstico? Quantos anos tem agora?

A maioria dos profissionais da área médica firmam um diagnóstico do autismo, a partir dos 3 anos de idade e, mais especificamente, entre os cinco ou seis anos, quando os sinais e sintomas tornam-se mais evidentes, por haver uma tendência nos dias atuais em se diagnosticar, mais precocemente, crianças “em risco” de desenvolver autismo. É preciso ressaltar que até o momento não há identificação de um único marcador biológico, nos casos diagnosticados como Transtorno do Espectro do Autismo, embora, para sua determinação haja intensas evidências de fatores genéticos (SCHWARTZMAN, 2011).

O Quadro 11 apresenta a idade convertida em meses, em que as crianças foram diagnosticadas com autismo e a idade com que as crianças estavam no período em que os familiares participaram da pesquisa.

**QUADRO 11. IDADE DO DIAGNÓSTICO, IDADE ATUAL E NÍVEL DOS SINTOMAS**

Identificação das famílias	Idade do diagnóstico	Idade atual	Nível de escala de intensidade dos sintomas
FA1	4 anos	9 anos	Moderado
FA2	7 anos	10 anos	Moderado/Leve
FA3	2 anos	5 anos	Moderado
FA4	1 ano e 9 meses	7 anos	Curvas em níveis Leve/Moderado
FA5	3 anos e 6 meses	29 anos	Moderado
FA6	1 ano e 8 meses	3 anos	-
FA7	2 anos e 10 meses	4 anos	Moderado
FA8	2 anos e 8 meses	3 anos	Leve/Moderado
FA9	10 anos	15 anos	Moderado
FA10	6 anos	12 anos	Moderado/ Severo
FA11	3 anos e 6 meses	4 anos	-
FA12	2 anos e 6 meses	3 anos	-

**Fonte:** Elaborado pela autora (2020/2021).

O quadro evidencia que o diagnóstico ainda é muito tardio na grande maioria das crianças representadas pelos familiares, nesta pesquisa. Nesse sentido, é preciso destacar a relevância da identificação dos sintomas, principalmente nos dois primeiros anos de vida. Schwartzman (2011) pontua sobre a importância do diagnóstico, mais precocemente, em crianças “com risco” de autismo, sendo



apontada, em muitos estudos, uma evolução positiva dessas crianças, quando for realizada uma intervenção precoce. Sob essa perspectiva, ressalta-se que a

intervenção precoce e acompanhamento adequado (clínico e educacional) possibilitam melhorias no desenvolvimento global a ponto da pessoa com TEA conseguir alterar o nível de gravidade para um desenvolvimento mais autônomo e independente. Como também, o atraso para intervenção pode agravar os comprometimentos e déficits autísticos (EVÊNCIO, 2020, p.5).

Geralmente, os primeiros sinais de alerta para o Transtorno do Espectro do Autismo são observados em crianças com idade variável de 12 a 24 meses, especialmente pelos cuidadores ou parentes próximos, devido aos comprometimentos poderem ser perceptíveis em início precoce, os quais, na maioria das vezes, tendem a influenciar todo o ciclo desenvolvimental do indivíduo. Estudos recentes em contextos socioculturais diversos, incluindo o Brasil, evidenciam que o diagnóstico do TEA ainda é tardio e, geralmente, ocorre quando a criança já se encontra em idade escolar (ZANON et al., 2014).

Deve-se ressaltar, de acordo com o DSM-V, que o diagnóstico do autismo é essencialmente clínico, realizado por meio de observação direta, com base na idade e no padrão de início do comportamento do paciente e de entrevista com os pais ou cuidadores. Apesar dos sintomas serem reconhecidos durante o segundo ano de vida, estes também podem ser percebidos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves ou mesmo após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis. O padrão a ser observado de início diz respeito às informações sobre atrasos precoces do desenvolvimento ou quaisquer perdas ou deteriorizações de habilidades sociais ou linguísticas.

Em casos raros é possível se observar o transtorno desintegrativo da infância, denominado platô ou regressão do desenvolvimento, que pode ser evidenciado, após os dois anos de desenvolvimento normal. Por serem raras tais perdas em outros transtornos, elas sinalizam um alerta útil para o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (APA, 2014).

Nesse sentido, faz-se necessário pontuar que modelos de práticas diagnósticas que têm se tornado eficientes e adequadas em outros países, bem como em alguns estados do Brasil, exemplificando São Paulo, tornem-se, cada vez mais, fulcro de discussões entre os profissionais da área, servindo como diretrizes para o aprimoramento desses modelos. Nessa direção, a Política Nacional de

Proteção dos Direitos da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e também avanços dos estudos e da validação de instrumentos para a avaliação de crianças com sinais suspeitos possibilitaram pensar em diagnósticos precoces, uma vez que, quanto mais cedo a intervenção começar, menos acentuado será o desvio (GARCIA, 2018). Em consonância a esse pensar, há evidência de que prover

educação formal de forma precoce, a partir dos dois aos quatro anos, aliada à integração de todos os profissionais envolvidos, é a abordagem terapêutica mais efetiva. Parece que este contexto facilita o uso de técnicas de manejo mais consistentes, o que, por sua vez, pode estar relacionado à generalização e à manutenção de habilidades adquiridas. Essas estratégias auxiliam a minimizar ou evitar problemas comportamentais subsequentes, pois as crianças aprendem rapidamente que seus comportamentos podem servir como um meio para controlar o seu ambiente (BOSA, 2006, p.49).

Em relação à pergunta sobre a idade da criança quando recebeu o diagnóstico e a idade atual, muitos pais acrescentaram a informação do nível apontado ao diagnóstico, já que o diagnóstico do TEA recebe a sua categorização em níveis de escalas de intensidade dos sintomas, podendo variar de leve, moderado e severo, de acordo com o grau de comprometimento na comunicação, nas habilidades sociais e nos comportamentos restritos ou repetitivos. É, pois, oportuno salientar que os níveis do TEA estão relacionados aos tipos de grau de apoio exigido, sendo eles: nível 1 (exige apoio); nível 2 (exige apoio substancial) e nível 3 (exige muito apoio substancial), como já foi apresentado, no decorrer da tese (APA, 2014).

**FA2-** O diagnóstico de TDAH veio com 3 anos, o de autismo com deficiência intelectual com 7 anos de idade. A neuropediatra acredita que ele era moderado e com o uso de medicação para hiperatividade cedo mascarou um pouco do autismo, hoje o meu filho tem 10 anos e migrou para o autismo leve.

**FA4-** O meu filho na época do diagnóstico estava com um ano e nove meses, quando veio o primeiro diagnóstico fechado, foi diagnosticado com autismo leve, pelo neurologista. O segundo médico a examiná-lo foi o psiquiatra com diagnóstico de autismo leve, já que ele era um bebê e poderia desenvolver mais. Hoje o meu filho vai fazer 7 anos e o autismo dele entra em curvas em áreas. Ele na área da fala, ele não fala, ele é não-verbal até hoje. A outra área, a da socialização, da interação social ele recebe o diagnóstico de moderado, porque ele é ainda uma criança tranquila, por enquanto, ele não é agressivo, então nesses aspectos ele entra para o grau moderado.

É oportuno destacar aqui que o autismo apresenta curvas de níveis, variando durante as intervenções, como atestam as falas de algumas famílias entrevistadas. Dependendo dos níveis em que as crianças com TEA se encontram, elas podem apresentar diferentes comportamentos que requerem suportes variáveis para ajudá-las em suas atividades, no dia a dia.

As pessoas com nível 1 de autismo podem ser capazes de se comunicarem verbalmente e de terem alguns relacionamentos, podendo, no entanto, terem dificuldades em manterem uma conversa, assim como para fazerem e manterem amigos (APA, 2014).

Nos dados colhidos, a maioria das crianças encontram-se com laudo diagnosticado no nível 2 do autismo, considerado moderado.

**FA1-** Meu neto tinha 04 anos quando foi diagnosticado com autismo, hoje ele tem 9 anos. Nosso neto já tem um autismo mais elevado, que o do avô. Aos seis anos começou a falar, ou seja, consegue dizer várias palavras, principalmente o nome de seus irmãos.

**FA3-** Ele não tem ainda definido em laudo o grau, mas pelo que li e pesquisei é moderado. Ele está começando a falar alguma coisa agora. Ele está com 5 anos e quando tivemos o diagnóstico ele tinha 2 anos.

**FA5-** Ele foi diagnosticado com o nível moderado, com 3 anos e meio. Hoje ele tem 29 anos.

**FA6-** Ele tinha um ano e oito meses quando foi fechado o diagnóstico dele. Hoje, em 2020 ele fez 3 anos.

**FA7-** Nos primeiros meses nosso filho foi diagnosticado com autismo moderado. Tinha 2 anos e 10 meses quando recebeu o laudo e hoje está com 4 anos e 9 meses.

**FA8-** Ele tem 3 anos e foi diagnosticado há quatro meses e até agora não foi classificado pela psicóloga, mas acredito que seja um nível leve, moderado, porque ele não tem convulsão, não tem outras características mais pesadas, mais severas, mas a gente ainda não tem diagnóstico completo.

**FA9-** O nível moderado. Ele tinha 10 anos, hoje ele tem 15 anos.

**FA11-** 3 anos e 6 meses. Ele tem agora 4 anos.

**FA12-** Bom como eu já havia falado anteriormente a gente já tinha noção do possível diagnóstico, mas os médicos preferem ser cautelosos e não o fecharem, antes dos dois anos. A gente já sabia que, provavelmente, ele era autista; mas só agora com dois anos e meio é que ele recebeu um diagnóstico com o laudo do médico. Para gente isso não mudou nada; a gente continua trabalhando.

O nível moderado apontado na maioria das crianças pelos entrevistados, apresenta características comportamentais não verbais mais atípicas, sendo elas: não fazem contato visual; não olham quando alguém fala com elas; não conseguem expressar emoções pela fala ou mesmo por expressões faciais. Pessoas com

autismo moderado apresentam comportamentos restritivos e repetitivos, com nível de gravidade maior do que aquelas com autismo leve. Da mesma forma, gostam de manter rotinas ou hábitos que, se forem interrompidos, podem causar desconforto e/ou perturbação (APA, 2014).

Nas entrevistas apresentadas apenas uma criança foi declarada com o nível moderado a severo, passando do nível 2 para o nível 3 “exigindo apoio muito substancial” por parte dos cuidadores.

**FA10-** De moderado a severo, ela tem 12 anos. Quando descobri foi aos 6 anos.

De acordo com o DSM-V, o nível 3 do autismo, o nível severo, necessita de suporte muito substancial, devido a graves déficits tanto na comunicação social quanto na comportamental, apresentando dificuldades graves no seu cotidiano, com uma resposta mínima a interações com outras pessoas e a iniciativa própria de conversar muito limitada. Geralmente, não lidam bem com eventos inesperados, podem ser excessivamente ou pouco sensíveis a determinados estímulos sensoriais e apresentam comportamentos restritivos e repetitivos, como balanço e ecolalia. As pessoas com autismo severo precisam de muito suporte para aprenderem habilidades importantes para a vida cotidiana (APA, 2014).

É importante salientar que o impacto das intervenções precoces diz respeito ao conhecimento de que, quanto maior o grau de nível do TEA e a duração do período sem estimulações visuais, auditivas ou de movimentos, maiores serão os prejuízos a serem contabilizados, uma vez que seja qual for o nível identificado, as intervenções terapêuticas são essenciais na vida de alguém com autismo (MENDES, 2010).

Bosa (2006) pontua que as interações terapêuticas têm sido disponibilizadas por uma ampla variedade de serviços, desde aqueles com abordagens individuais, efetivadas por profissionais capacitados e treinados em uma área específica ou mesmo por aqueles oferecidos por clínicas multidisciplinares. A eficácia do tratamento dependerá do conhecimento e da experiência adquiridos pelos profissionais sobre o autismo e, especialmente, da habilidade de se trabalhar em equipe e com a família.

Há autores que chamam a atenção para as contradições dentro da equipe tanto em relação ao diagnóstico em si quanto ao

encaminhamento para tratamento. Esses autores também salientam quatro alvos básicos de qualquer tratamento: 1) estimular o desenvolvimento social e comunicativo; 2) aprimorar o aprendizado e a capacidade de solucionar problemas; 3) diminuir comportamentos que interferem com o aprendizado e com o acesso às oportunidades de experiências do cotidiano; e 4) ajudar as famílias a lidarem com o autismo (BOSA, 2006, p.48).

Essas intervenções compõem-se de diferentes modalidades terapêuticas cuja finalidade é não só a de aumentar o potencial de desenvolvimento social e comunicativo da criança diagnosticada, como também, a de proteger o funcionamento intelectual, para reduzir possíveis danos e, com isso, melhorar a qualidade de vida da criança, de modo que ela possa adquirir competências que lhe tragam autonomia, ainda que esta possa ser mínima, mas que de certo modo, cause a diminuição das angústias dos familiares, em relação aos gastos com terapias, ainda sem bases de evidências científicas.

Desse modo e, de acordo com os relatos apresentados, o apoio profissional com esclarecimentos e possíveis diretrizes a serem seguidas é sempre benéfico e essencial, tanto para criança com autismo quanto para os familiares.

### **3.2.5 Bloco III- Apoio profissional**

Tencionando conhecer o apoio recebido pelas famílias com TEA de profissionais de diferentes áreas, foi elegida a questão de número 5, para análise e categorização.

#### **5- Recebeu algum apoio por parte de profissionais (médicos, psicólogos, etc.) para o atendimento de seu (sua) filho (a)? Quais?**

Em geral, os profissionais mais indicados para o laudo fechado do diagnóstico, normalmente, são os médicos psiquiatras e os especialistas na infância e adolescência, neurologistas da infância ou neuropediatras. Apesar dessa indicação, Teixeira (2016, p.34) ressalta a importância dos médicos pediatras terem conhecimento mais aprofundado sobre o desenvolvimento infantil, pois desta forma, “a grande maioria dos casos poderia ser identificada de forma precoce e não perderíamos oportunidade de tratar precocemente o transtorno do espectro autista”.

**FA1-** O médico descreveu de maneira clara o comportamento atual de um autista sem diagnóstico.

**FA10-** Com a médica que me deu o diagnóstico fui bem esclarecida e é muito importante para me ajudar com ela.

**FA3-** Em questão de apoio de médico não tivemos nenhum, fomos à luta nós mesmos.

**FA4-** Em relação ao apoio que recebi de médicos e psicólogos, de outras pessoas, relacionadas com esse acontecimento em relação ao tratamento para o meu filho, na verdade, a gente recorre ao médico, para tentar buscar alguma medicação que melhore as comorbidades porque a gente sabe que não tem medicação para autismo. Na época, eu lembro da primeira etapa, a gente foi bem enganados pelos médicos. Por ética, não vou falar o nome dele. O médico, sabendo que o meu filho era autista e não precisaria fazer uma bateria de exames que não iria aparecer o autismo. Então no caso a gente foi meio que enganado, a princípio, pela vulnerabilidade de não saber o que estava acontecendo com o nosso filho. A gente cai, infelizmente, em certos médicos que não sabem agir com ética perante os pais que estão desesperados atrás de uma, não digo de uma cura, porque a gente sabe que não tem cura, mas de alguma solução, de alguma ajuda mais certa, eu digo, de um apoio mesmo. Foi, no caso nosso, o apoio maior foi da família mesmo; mas, mesmo assim, dentro da família tinha alguns que também não aceitavam, então a gente lida com todo tipo de preconceito, com todo tipo de situação, por isso, eu acho que o apoio mesmo que a gente teve foi um do outro.

A experiência vivenciada pelas entrevistadas reforça a visão da área médica de que o autismo é uma questão de saúde pública, visto que a incidência dessa condição comportamental é muito elevada. Sendo assim, segundo Teixeira (2016, p.25), é importante que “o médico pediatra tenha conhecimento psicopatológico para conduzir bem os casos de autismo que diariamente aparecem em seu consultório e ambulatório médico”.

**FA2-** Minha família não me apoiou nas minhas decisões, os médicos que me deram suporte e alguns amigos professores colegas de faculdade me orientaram no que eu deveria fazer. Pois eu saí do consultório falando que meu filho precisava de um monte de coisas, eu pensava onde ia arrumar dinheiro que meu ex-marido ganhava muito mais do que eu. Fui seguindo as orientações dos meus amigos e as coisas foram se arranjando aos poucos, recebi apoio de gente que eu há muito tempo não via, de quem até eu não me lembrava mais. Eles falavam lembra de mim professora? Eu vou passar a senhora na frente, eu vou conseguir a consulta para a senhora! Perdi muitos amigos nessa fase e ganhei muitos também, deixamos de ser convidados para festas de aniversário e outros eventos.

O relato apontado pela FA2 nos remete à literatura, evidenciando que, frequentemente, ocorre com o diagnóstico do autismo o

afastamento dos parentes e isolamento de atividades sociais. Esse retraimento, minoritariamente, é um desejo parental. A resposta

esperada, e mais saudável, seria a aceitação e a sensação de pertencimento ao grupo. Porém, a sociedade condiciona, seja por desconhecimento, seja por escassez de mecanismo de acessibilidade em locais públicos, o exílio. Interessante notar que, apesar de os pais relatarem perder amigos, especialmente as mães estabelecem novos ciclos de amizade – nos quais compartilham experiências de ter um filho com TEA (MORAIS, 2020, p.11).

Essa nova realidade que se apresenta às famílias com o recebimento do diagnóstico, provocando o afastamento de alguns familiares, possibilita a abertura de novos ciclos de amizade com pessoas que abraçam a mesma causa como relata a FA5 que recebeu orientações advindas de entidades como a AMA que visa “desenvolver o conhecimento sobre o autismo no país e abrir oportunidades de desenvolvimento para crianças com autismo de qualquer nível financeiro, raça e orientação política ou religiosa” (MELLO et al., 2013, p. 22).

**FA5-** Recebemos as orientações dos profissionais da AMA de Campo Grande, do psiquiatra, da psicóloga e fomos orientados que deveríamos colocar ele na escola e, a partir daí fazer um tratamento com uma psicóloga, com uma fonoaudióloga. Fizemos tudo o que eles queriam, tudo que ela queria, todos os procedimentos, tudo direitinho. Ele frequentou a APAE, a partir dos 4 anos. Ficou lá até os sete anos e recebeu alta. Foi para o ensino regular em uma escolinha particular que tem até hoje que se chama Nova Época. Lá ele frequentou uma salinha do Jardim III, estava com 7 anos, mas as coleguinhas estavam na faixa etária de 5 anos. Ele permaneceu lá até os 12 anos, teve um desenvolvimento razoável, mas nunca conseguiu se alfabetizar, apesar de ter sido feito o possível. Passou por diversos profissionais, procurando fazer terapias para melhorar a qualidade de vida dele. Fazia terapia com psicóloga, com fonoaudióloga, equoterapia e tentei colocá-lo no judô.

As falas dos familiares evidenciam o que é apontado em estudos que abrangem a temática do TEA, em relação aos apoios recebidos pela área médica.

**FA6-** Como eu disse, não tive praticamente apoio nenhum; o único apoio que eu tive foi da neurologista, pois ela é a única pessoa que eu tenho aqui, ela o atende periodicamente. A cada semestre nós retornamos ao consultório para fazer uma bateria de exames que inclui até eletrocardiograma, para ver como é que o coração dele está recebendo a medicação, a qual é avaliada para ver se pode ser tirada ou se é preciso aumentar, exigindo sempre um acompanhamento médico. Quanto às outras terapias, eu não tenho para ele terapeuta comportamental presente, tampouco psicólogo consegui esse ano, por causa da pandemia. Nós íamos tentar a Equoterapia, mas por causa da pandemia está tudo fechado. Vejo que é muito complicado para uma mãe presente. Quando ele está em crise e temos consulta com a fonoaudióloga e ela me diz que por

ele estar muito agitado não será possível trabalhar com ele, solicitando que eu retorne outro dia, então eu tenho que voltar para casa e tentar conseguir acabar com a crise dele, fazendo os ajustes. O que eu percebo, enquanto mãe, é que eu tenho o conhecimento de como reduzir as crises, de como trabalhar com ele e eu acabo me vendo só. Eu fico pensando nas mães que não têm conhecimento sobre como agir diante das crises, elas voltam para casa com a criança em crise, o que é exaustivo, já que o terapeuta não ensina como fazer para parar. São raras as mães que são especialistas no assunto e, é preciso levar em consideração que há mais mães analfabetas. Por eu ter conhecimento no assunto algumas pessoas dizem: Nossa! Você teve um apoio tremendo, em relação ao tratamento do seu filho; mas na verdade, eu ainda não tenho esse apoio, pois ao mesmo tempo em que eu fazia os vídeos para poder levar para fazer um diagnóstico, eu também trabalhava as intervenções, porque aqui na nossa cidade, infelizmente, não existem terapeutas que atendam crianças na idade dele, só a partir de 5 anos. Então assim eu ainda me vejo sozinha, mesmo assim vejo que já consegui vencer barreiras, por exemplo, na questão da seletividade alimentar, pois ele não comia nada, então trabalhei muito com ele essa questão e hoje ele come de tudo. Por isso avalio que estamos evoluindo muito. Mas a terapia comportamental que eu gostaria muito de ter para levá-lo para conseguir que ele desenvolva a comunicação, não temos, mas já avançamos em muitos caminhos alternativos, como a evolução que ele teve; com uso da medicação, que também ajuda muito. Só tenho neurologista, mesmo, e em questão de terapias, eu não tenho nada, somos só eu e ele. Eu oriento a família para me ajudar, então é bem complicado.

**FA7-** Em meu município, não tivemos apoio nenhum. Só encontramos profissionais dispostos a nos ajudar, na cidade vizinha. O médico neurologista e a psicóloga do nosso filho nos ajudaram muito, nos tranquilizaram e nos orientaram.

**FA8-** Então, na verdade, os profissionais que atuam na área deram bastante dicas, orientações, coisas que a gente deveria fazer, porém a gente nota que em Ponta Porã a gente tem um grande déficit nessa área, nessa questão do autismo, porque o autismo ainda é visto como algo severo, algo que uma criança com autismo ela necessariamente tem que ter convulsão, tem que se morder, né então acho que por esse medo os profissionais acabam deixando de lidar com esse tipo de Patologia.

**FA12-** As pessoas com quem eu conversei, logo que a gente começou a perceber esses sinais, foram os médicos e alguns psicopedagogos, que já conhecíamos e com quem eu trabalhava. Eles me orientavam sobre o que eu tinha que fazer, quem eu tinha que procurar, então a gente foi à fisioterapeuta e à fonoaudióloga; mas por conta da pandemia, a gente continuou só com a fonoaudióloga, no ano passado; mas a gente continua fazendo estimulação em casa.

Sendo assim, deve-se abalizar que os profissionais da saúde têm uma importante função no processo diagnóstico de uma criança com TEA, pois o apoio e a forma como os pais recebem o comunicado do laudo “por parte dos profissionais



nesse momento tão delicado, são aspectos que podem repercutir diretamente no processo de adaptação à nova condição” (ZANON, 2016, p.30).

**FA9-** O médico dele foi quem nos orientou mais ou menos. Quem nos orientou mais e nos mostrou onde levá-lo foi a professora da sala de recurso, que nos indicou o Centro Conviver de Curitiba, onde fizeram o diagnóstico dele.

Destaca-se que os profissionais da área da educação também são importantes na orientação aos pais, no encaminhamento para a área médica, pois na maioria dos casos as características são percebidas na escola, ainda na fase da Educação Infantil, quando “no convívio cotidiano e grupal, podem observar a impossibilidade destas crianças de se relacionar, seja com outras crianças, seja com as próprias professoras” (AUTISMO, 2000, p.10).

**FA11-** Aqui em Ponta Porã o convênio não tem profissionais qualificados em ABA. O que o convênio nos ofereceu foi pagarmos e depois eles fazem o reembolso. Nós já fazemos assim com a fonoaudióloga, são 100 reais por semana, duas vezes na semana. Agora, temos que entrar com acompanhamento de uma psicóloga e terapia ocupacional, nós não temos condições de pagar. Como eles ofereceram por reembolso aí fizemos uma carta, solicitando para a Cassems para eles pagarem direto a esses profissionais. Estamos aguardando a resposta. Mas é muito difícil essa situação também porque mesmo pagando convênio não temos o que precisamos. E o tempo de espera por resposta do convênio é muito longa.

Um dos problemas enfrentados pelos pais de crianças com autismo é a situação financeira que envolve o tratamento para as intervenções, apesar da lei, na qual a pessoa com TEA é reconhecida como uma pessoa com deficiência e a Política Pública de Assistência Social concede à pessoa com deficiência que não esteja apta a prover a sua manutenção ou tê-la provida pela sua família, em qualquer idade, o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esse benefício consiste no valor de um salário mínimo mensal e para requerê-lo é preciso que a deficiência seja atestada, mediante perícia médica e

avaliação do serviço social operacionalizados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), e de acordo com os princípios e diretrizes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (DIAS, 2017, p.34).

É oportuno salientar que o relato da entrevistada FA11 encontra respaldo no Art. 5º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que trata do direito das

peças com TEA, uma vez que, a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo não poderá ser impedida de participar de planos privados de assistência à saúde, em razão de sua condição de pessoa com deficiência (BRASIL, 2012), devendo se ressaltar que o valor pago pelo BPC é irrisório, diante dos custos montantes das terapias necessárias.

A entrevistada FA11 relata ainda ao afirmar que “aqui em Ponta Porã, o convênio não tem profissionais qualificados em ABA”. Diante disso, destaca-se a importância desse atendimento como

abordagem interventiva de indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo, aplicada sistematicamente, para ampliar o repertório de comportamentos e as habilidades adaptativas sociais e enfraquecer ou diminuir comportamentos inadequados socialmente. Pode auxiliar, também, no desenvolvimento de maior tolerância às frustrações e alterações nos ambientes e atividades, auxiliando nas habilidades de autocuidado e atividades de vida diária, visando ensinar ao indivíduo comportamentos que lhe possibilitem uma vida independente e integrada à comunidade (BARCELOS et al., 2020, p.37278).

### **3.2.6 Bloco IV - Cotidiano familiar e escolar**

Pretendendo saber sobre o cotidiano familiar e escolar das crianças com TEA, elegeram-se as questões de número 6,7 e 8, no intento de se analisar a realidade que as circunda. Para tanto, a questão número 6 foi subdividida em duas partes: a) e b), para uma análise mais aprofundada sobre os itens que ela abarca. O item a) trata do cotidiano familiar e o b) refere-se à rotina no espaço escolar, sendo que as duas respostas são relevantes para o conhecimento sobre as crianças com autismo.

#### **6-a) Fale um pouco sobre como é o cotidiano de seu (sua) filho (a) e a convivência dele (a) no espaço familiar?**

**FA1-** Quando conheci meu marido não havia o diagnóstico imediato de ser ou não autista, pois antigamente as crianças eram consideradas como “retardadas”. Resumindo em poucas palavras, nem os pais entendiam o comportamento de seus filhos. Meu marido sempre foi de uma inteligência nata, pois com nove anos ele montava e desmontava motores de carros, máquinas, qualquer coisa, que utilizasse motor para funcionar, ou seja, ele é mecânico desde os 09 anos de idade. Hoje ele é mecânico de máquinas pesadas CAT. Sua mãe sempre comentava que para ele ficar calmo ela o deixava ir para a oficina brincar, mas na verdade havia habilidade para este conhecimento, no qual se especializou. Ela comentava comigo que quando ele se aposentasse, era para eu

colocar vários motores bem grandes na garagem para que ele pudesse montar e desmontar, pois, para ela, ele estaria bem ocupado. Na verdade, minha sogra tinha muita preocupação com este filho, na velhice. Ele sempre dizia a ela que ele se sentia diferente dos irmãos e dos amigos, pois não conseguiu estudar; ele contava que os professores não tinham muita paciência com ele. Ele aprendeu sozinho a ler e a escrever, como ele mesmo diz “imitando o que os outros faziam”. Foi quando nasceu nosso neto que veio a resposta a tantas dúvidas.

A fala da FA1 é abonada pela literatura a respeito da capacidade das pessoas com autismo, sem diagnóstico, de se adaptarem aos ambientes, tendo que lidar com as suas diferenças e limitações. Nos anos 50 e 60 as pessoas pensavam que os autistas não possuíam capacidade de aprenderem e de se adaptarem a novos ambientes e de desenvolverem novos repertórios. Hoje se sabe que, apesar das diferenças dos níveis do transtorno, todas as pessoas no espectro do autismo são capazes de aprenderem, pois elas “não vivem isoladas em um mundo paralelo, governado por leis próprias, onde não podemos entrar. Elas vivem aqui conosco e seus comportamentos são governados pelos mesmos princípios” (MELLO et al., 2013, p.99).

**FA2-** Na minha família, como ele é muito carinhoso, ganhou espaço; aprenderam a lidar com ele e ele não é visto como um incapaz. Meu ex-marido hoje está aceitando mais, percebeu que ele é realmente diferente, conversou com a psiquiatra.

**FA11-** Ele é um amor. Ele é bem amoroso e tranquilo na maior parte do tempo convive tranquilamente com a família, no caso eu e meu marido, porque não temos outros filhos. Só que o comportamento dele não é o da idade dele, ele não fala muita coisa. Tudo ele quer por meio do choro. E muitas vezes, a gente não sabe o que é.

Nestes trechos a descrição da fala da FA2 e da FA11 é respaldada na pesquisa investigativa de Semensato; Bosa (2017, p. 6) sobre a resiliência parental no contexto do autismo, em relação ao Senso de Amparo com ênfase nas potencialidades afetivas, constatando-se que a visão que os pais tinham em relação ao filho era de que este se mostrava carinhoso e afetuoso. “Outras capacidades valorizadas foram a percepção de que filho não era discriminado pelas outras crianças, que era capaz de evoluir, de ter certa independência e de ser uma criança cativante e afetuosa”.

**FA3-** Em casa temos nossa rotina familiar que hoje até que está sendo tranquila, apesar desta pandemia em que estamos vivendo; mas, de vez em quando ele tem os seus dias agitadíssimos.

**FA4-** O dia a dia do meu filho é como de uma criança normal, como de qualquer criança. Levanta, toma o café que eu faço.

**FA9-** O cotidiano normal com algumas regras. Tem boa convivência com os familiares.

**FA10-** O cotidiano em casa é tranquilo, quando ela está bem, daí está com todos.

Os comprometimentos do autismo são pautados por condutas que demonstram padrões repetitivos e restritos de interesses e de atividades, de acordo com as narrativas dos familiares sobre as crianças apresentarem uma convivência normal. As falas, entretanto, dissimulam os comportamentos apresentados como uma das características do TEA que é a de forte apego às rotinas, de tal modo que, qualquer mudança no roteiro do cotidiano, por mais simples que seja, como: “uma tentativa de troca de roupas ou até mesmo colocar um determinado objeto em local diferente do habitual seja suficiente para desencadear episódios de crise nervosa difícil de ser contida pelos familiares” (RUELLA, 2017, p.27).

**FA5-** É bem complicada a nossa vida, não temos vida social nenhuma, nossa realidade é bem diferente das outras famílias. Quanto!!! Você nem sabe! A gente vai tentando, vamos com fé em Deus, seguindo em frente e fazendo o que é possível. Nossa vida se resume a ficar de três a quatro dias da semana aqui, em Ponta Porã e o restante da semana, ficamos na fazenda. A gente procura fazer o que é possível. Ele faz uso de medicação para dormir, para controlar a ansiedade e vamos seguindo em frente.

A fala da FA5 nos remete à realidade vivenciada por uma família com um filho adulto, com autismo, que não foi diagnosticado e nem recebeu tratamento adequado, em tempo hábil, ocasionando isolamento social da família e para não constrangerem outros, ou mesmo, para não serem constrangidos, optaram “por permanecerem em suas residências para evitarem as situações de exclusão não somente do filho com deficiência, mas também dos pais” (BASSOTTO, 2018, p.28).

Nesse sentido, segundo a literatura, as pesquisas acerca do manejo familiar de condições crônicas, sobretudo o TEA, são insuficientes. Para Gomes (2017, p.18-19), essa “realidade configura-se uma lacuna para o atendimento a esse público, pois as particularidades enfrentadas por familiares de crianças com TEA permanecem desconhecidas”.

**FA6-** Em relação ao cotidiano, eu não tenho um dia na minha vida, nesses últimos três anos, em que eu acordei sem traçar um objetivo, especialmente quando vou cozinhar. Até a comida em que antes o

alho era amassado, hoje é picado, para ele poder ver esse alho, pois tudo tem que ter um objetivo para ele poder comer e entender que aquele alho apareceu ali, daquela forma, mas que não vai mudar o almoço dele, nem o jantar. Se ele não quiser comer, estará lá no cantinho e ele não precisa entrar em crise por conta daquilo. Por isso todos os dias eu acordo com um objetivo e graças a isso nós evoluímos muito, nesses últimos meses. Nos últimos dois anos dele para cá a gente evoluiu muito, tanto que ele já fala. Entretanto, em relação às idas ao mercado senti como se tivessem quebrado as minhas pernas, porque aquele barulho, aquele cheiro, aquele monte de gente, toda aquela carga sensorial que ele recebe nesse espaço era uma barreira que ele já tinha vencido, porém hoje ele fica muito agitado por conta do barulho. Enfim, tudo é muito complicado!

A fala da FA6 permite constatar que ela busca formas diferenciadas de lidar com as situações apresentadas pelo TEA, no seu cotidiano familiar, revelando que, além do conhecimento sobre as características do transtorno, o manejo familiar vai sendo mesmo construído pela prática, pela experimentação, manifestadas nos comportamentos heterogêneas, pelos “diferentes graus de comprometimento e provavelmente múltiplos fatores etiológicos, apesar de apresentarem em comum uma interrupção precoce dos processos de socialização” (LEMOS, 2012, p.36).

Pelo conhecimento apresentado pela FA6 percebe-se que há muito que se estudar e se aprender ainda, pois cada criança é única em suas especificidades, especialmente, diante do transtorno. A organização dos membros familiares e suas interações, poderão proporcionar aos profissionais da área da saúde e da educação, de acordo com Gomes (2017, p.19) “subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência aos familiares e cuidadores de pessoas com TEA, potencializando o cuidado a estas famílias”.

**FA7-** No período matutino ele fica com a avó materna, enquanto estamos no trabalho. Na casa da avó ele brinca com os brinquedos dele, assiste a desenhos, brinca com os animais, ele é bem tranquilo, pede quando quer ir ao banheiro, somente na hora de almoçar que demora muito, sempre precisa de ajuda para comer. No período da tarde fica conosco em casa, onde brinca, faz atividades da escola e duas vezes na semana o levamos para a cidade de Dourados onde ele faz terapias com psicóloga, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional.

**FA8-** O convívio do cotidiano é bem tranquilo, meu filho é bem ativo, está aprendendo as coisinhas agora que começou a fazer as terapias e nós também abrimos nossa visão para como a gente deve proceder com ele em algumas situações para que ele possa aprender, então o cotidiano dele é bem corrido também, porque faz muitas terapias e faz natação.

Em relação ao acúmulo de atividades, alguns pais, tentando enquadrar o filho em um padrão considerado “normal” pela sociedade, acabam sobrecarregando o dia a dia da criança, com uma agenda repleta de tratamentos de reabilitação, centrando tempo, dinheiro e energia, em prol do filho. Nesse sentido, deve-se levar em conta que, algumas vezes, a família na ânsia de minimizar a gravidade da situação, causada pelo autismo, nega o real problema existente. De acordo com a cartilha Autismo (2000, p.13), “muitos desses tratamentos visam atender às “deficiências da família”, com expectativas tão descoladas da realidade que jamais encontrarão uma terapia que a ela se ajuste”.

**FA12-** Bom, em casa a gente tenta manter uma certa rotina para ele, porque como ele gosta de rotina, então a gente tenta manter uma rotina. Ele acorda de manhã, a gente dá o café da manhã para ele, e o coloca para brincar um pouquinho. Quando ele se acalma, depois do café da manhã e de uns brinquedinhos dele, a gente faz com ele as atividades que a fonoaudióloga deixou. Quando não sou eu é alguma das minhas filhas que faz ou a minha esposa, depois dele brincar um pouquinho e assistir um pouquinho de TV, a babá dá banho nele e aí a gente dá o almoço para ele. No período da tarde, depois que a minha esposa chega, ela almoça e brinca um pouco com ele e o faz dormir um pouquinho, à tarde. No final da tarde a gente o deixa brincar um pouquinho no celular, porque quando ele está mais nervoso uma coisa que acalma é ficar assistindo ao vídeozinho de desenho animado no celular. À noite a gente, eu e minha esposa e as crianças brincamos com ele, depois o colocamos para dormir. Ele não tem problema para dormir, mas a gente tem que levá-lo para dormir tanto à tarde quanto à noite; a gente tem que deitar com ele para fazer ele dormir; então a gente reveza, eu e minha esposa; uma noite eu deito com ele, uma noite ela que deita, ficamos conversando com ele, apagamos a luz deixamos tudo bem calminho, sem barulho e aí, quando ele pega no sono, a gente levanta da cama e vai para nossa cama. Ele geralmente dorme a noite toda; eventualmente ele acorda à noite, às vezes assustado com algum barulho ou com alguma coisa, mas basta a gente deitar novamente com ele, que ele pega no sono rapidinho. Essa é a rotina, quando ele não está indo para a escola.

Os relatos apresentados pela FA12 demonstram os cuidados com o filho com autismo, envolvendo todos os familiares, em especial, os pais e também os que estão próximos como irmãos e avós. Sendo oportuno salientar que

o foco principal é a criança com transtorno e todas as atenções recaem para o seu acompanhamento, desta forma a mãe e o pai destinam quase que exclusivamente os seus cuidados para a criança que está apresentando um desenvolvimento diferente dos demais. Em famílias com mais de um filho, além dos pais, os irmãos são os membros que serão diretamente impactados nesta nova organização familiar (BASSOTO, 2018, p.31).

O relato da FA12 confirma o que a literatura vem constatando sobre a percepção dos pais, diante da realidade vivenciada por eles, de que os irmãos são uma possibilidade de cuidado aos filhos com autismo, cabendo a eles, segundo Minatel (2013, p.69), “assumirem tal responsabilidade e, possivelmente, desde muito cedo devem sentir ou perceber tal determinação, muito antes até de terem condições de cumpri-las de fato”.

**b) Como é a convivência dele (a) na escola? Você conhece a rotina dele (a) no espaço escolar?**

O questionamento feito sobre o conhecimento das ações pelos familiares de crianças com autismo, no contexto escolar, buscou saber como se dá a relação família-escola, uma vez que ambas possuem imputações alusivas ao processo escolar. Nesse sentido, os “pais devem expor aquilo que esperam da escola e esta deve estar aberta para escutar e acolher cada uma dessas famílias” (ZAFANI, 2016, p.224).

O relato da FA1 retrata uma realidade enfrentada por muitos familiares e crianças no cotidiano escolar.

**FA1-** No cotidiano escolar nenhum apoio, os professores diziam que ele era uma criança muito mimada, e que ele ficaria isolado para aprender a conviver com os coleguinhas, triste isso.

É oportuno destacar que a escola deve ser um espaço inclusivo, buscando “lutar contra a estigmatização e o isolamento social do indivíduo com autismo pois, caso contrário, fracassará em seu objetivo maior, que é o de educar todos os indivíduos, inclusive aqueles com autismo” (MELLO et al., 2013, p.99).

**FA2-** Na escola tive muitos problemas em relação a comportamento, encaravam a necessidade de ele correr como desobediência. No ano retrasado uma professora escreveu no caderno dele: “Não fez a atividade porque é incapaz”. Fui na hora à escola, que é a mesma em que eu trabalho e chamei a diretora e falei que incapaz era a professora que estava ali com ajuda de político e por causa de doação de carne moída e salsicha em festa. Na mesma hora procurei a inspeção já que a diretora falou que eu não entendi direito o recado. Quando a inspeção chegou eles fizeram ata me deram razão e nada foi feito administrativamente com os responsáveis, falavam nas reuniões de pais que a culpa do IDEB da escola cair tanto era por causa das crianças especiais, que não deveriam estar ali e, sim, na APAE. Mesmo sabendo que eu trabalhava ali, aí compreendi porque as crianças especiais nunca chegavam ao 6º ano, exige

retratação na Secretaria de Educação e depois algumas mães vieram e me falaram obrigada, professora. É assim que eu me sinto, a escola pensa que se o aluno tem laudo, eles deixam o aluno para lá, é um atestado de incapacidade. Eles veem o laudo como uma negação do aluno aprender, veem a dificuldade e não o potencial.

O comportamento dos profissionais da educação, relatado pela FA2, reforça que mesmo com o incentivo do governo, segundo pesquisas, ainda há muito a ser feito para se chegar à efetivação da inclusão escolar, necessitando de formação especializada dos professores e de apoio técnico aos alunos. O professor precisa ter o real entendimento do que significa o processo de incluir, pois o seu processo de ensino “ainda está associado ao formato tradicional (ensinar-aprender), vinculado às premissas de ajuste ou correção do indivíduo, modelo que não viabiliza o processo de inclusão” (CABRAL, 2014, p.18).

**FA3-** Na escola ele sempre se mostrou tranquilo, entretanto como agora está em um período bem longo sem escola, a preocupação nossa é a de quando ele retornar às aulas.

**FA8-** Está bem puxado, mas escola não está tendo, pois estamos em período de pandemia, com isolamento social.

O discurso da FA3 e FA8 demonstram a relevância da escola, segundo espaço social para essas crianças, com respaldo na literatura, que enfatiza que o distanciamento social, obrigatório, ocasionado pela pandemia trouxe o rompimento de velhas “rotinas de pessoas com autismo e suas famílias. Quem conhece o autismo, sabe o quão importante são as rotinas para a maioria das pessoas, em todo o espectro, dos mais comprometidos aos mais leves” (PAIVA, 2020, p.17).

**FA4-** Ele tem toda uma rotina normal como a do irmão, vai para escola, porém com algumas restrições. Nessa normalidade dele, eu o levo à terapia. Então só isso aí modifica a rotina.

Mesmo em tempos de pandemia, há um consenso entre a equipe médica e os terapeutas de que as terapias não devem parar. Segundo Paiva (2020, p.19), “o desafio de fazer terapia presencial com todos os cuidados necessários ou online, com todas as novidades do método, para o autista, a família e o profissional são um esforço hercúleo na maioria dos casos”.

**FA5-** Hoje ele está com 29 anos e a convivência com ele é bastante difícil, porque ele não aceita mais ir à escola, não aceita nenhum tipo de terapia, ele é muito ansioso.



De acordo com a literatura, ainda há muita escassez de serviços voltados à orientação para a transição de uma vida adolescente ou adulta, sendo uma das preocupações dos pais cuidadores a falta de perspectivas em relação a serviços futuros de que o filho possa vir a se beneficiar (SEMENSATO; BOSA, 2017).

Destaca-se que a preocupação dos familiares se justifica especialmente neste momento de pandemia, em que o aumento da ansiedade tem sido salientado na “sociedade como um todo. Entre autistas, mais. Não só pelo medo de infectar-se pelo novo Coronavírus, mas pelo cenário imprevisível e a situação econômica” (PAIVA, 2020, p.22).

**FA6-** Agora em relação à escola, eu presenciei algo muito legal: quando me foi passado o laudo do meu filho, eu pedi à escola o relatório, que foi solicitado pela neurologista sobre como era a educação dele. A professora chegou para mim e disse: mãe, vou ser bem sincera e gostaria de saber o que devo escrever no relatório porque eu sei apontar quando a criança não sabe ler, quando não sabe escrever e tudo mais. Ele, de fato, é muito agitado. Então eu falei: coloca as características comportamentais e eu fui pontuando o que a gente, normalmente, avalia nos comportamentos de uma criança e eu pedi para ela colocar qual o comportamento dele, diante da sala. Esses são os comportamentos que você precisa observar, mas eu não posso interferir mais, você deve perguntar para a professora da sala de recurso ou para alguém que está ali, porque senão eu vou queimar a avaliação de vocês, porque eu também sou mãe. E aí eu me afastei e elas começaram a filmar. A professora falou que nunca tinha imaginado que esses comportamentos que a gente percebe que são diferentes poderiam ser de um autista. Ela me falou que ficou bem chateada, pois há 10 anos ela trabalha na educação, na verdade vai fazer 11 anos, no final do ano, e ela me disse que certamente já havia passado muitos autistas pelas suas mãos e ela não os havia identificado.

A fala da professora expressa na declaração da FA6, atesta que a inclusão escolar de crianças com autismo é considerada uma das mais difíceis

por conta de ter diferentes níveis e graus de comprometimento. Também podem apresentar prejuízos significativos quanto ao comportamento, interação social e comunicação. Dessa maneira, o transtorno em questão causa muitas dúvidas ao professor em relação à inclusão desse aluno, uma vez que ele se sente perdido em relação ao manejo comportamental e propostas pedagógicas para a criança (FRADE, 2018, p.70).

Já a narrativa da FA7 nos remete ao fato da demora de entendimento dos professores em aceitar o aluno diferente. Esse comportamento causa estranheza,

pois este profissional por lidar diretamente com o aluno é considerado o agente mais eficaz no processo de inclusão. De acordo com Tenente (2017, p.36), para que a criança seja incluída não basta “aceitar a matrícula de crianças com deficiência na escola comum, como uma mera obrigação legal. É preciso reconhecer e entender – que estes alunos devem desenvolver condições de participação em sociedade”.

**FA7-** No ano passado estava indo muito bem nas aulas presenciais, no início demorou um pouco para os professores o entenderem e ele a se adaptar à rotina da escola, mas depois de muita conversa com os professores eles começaram a entender o nosso filho e ele começou a se adaptar às regras e às rotinas da escola.

A escolarização se constitui como meio essencial de intervenção e estimulação do desenvolvimento de habilidades sociocognitivas. Sendo assim, as famílias

são orientadas a matricularem os filhos que demonstram comportamentos sugestivos aos prejuízos do TEA com objetivo das atividades escolares, a interação com seus pares, a socialização melhorarem a qualidade do desenvolvimento, facilitando também a identificação para atrasos no desenvolvimento resultantes da não estimulação ou mediação adequadas a faixa etária, bem como, auxiliar na identificação dos sinais de alerta para a possibilidade do autismo (EVÊNCIO, 2020, p.5).

**FA9-** Na escola é mais complicado, pois tem alguns colegas só que ele gosta de conversar e conviver, outros não.

A fala da FA9 nos remete à concepção de que a ação educacional vai além das ações pedagógicas, possibilitando às crianças a convivência social e, por isso, não se pode

restringir as ações pedagógicas às possíveis limitações que a pessoa possa apresentar, ao contrário, as ações pedagógicas devem ter nas condições do desenvolvimento como ponto de partida que, ao cumprir com a função social da educação, irá mediar para níveis mais complexos do seu desenvolvimento social e cognitivo, levando em consideração uma premissa básica que quanto mais a pessoa aprende, melhor se desenvolve (EVÊNCIO, 2020, p.5-6).

As falas, a seguir, dizem respeito à ruptura que a ausência das aulas presenciais provoca, evidenciadas nas respostas fornecidas, com exceção da FA11, pois a criança ainda não participa do processo educacional.

**FA10-** Na escola o primeiro ano foi muito difícil, já os outros anos foram muito importantes para ela. Já este ano está sendo bem difícil sem a escola.

**FA11-** Ainda não foi para a escola, devido à pandemia.

A escola tem como função, por meio de suas práticas educativas, possibilitar que a criança construa sua autonomia e estruturação de regras e de rotinas. Em meio ao contexto da pandemia pelo COVID-19, as interações entre as crianças “foram bastante reduzidas e as possibilidades de vivenciarem experiências sistemáticas de construção de outros conhecimentos, ações e valores ficaram restritas ao ambiente familiar” (DIAS et al., 2021, p.103).

**FA12-** Com relação à escola, ele teve pouco atendimento no ano passado, por conta da pandemia; mas eu sei que as professoras tinham uma questão de rotina mesmo com todas as crianças, no período da manhã. Ele chorou um pouquinho nos primeiros dias, mas a gente percebeu que ele se acostumou rápido com a rotina porque toda vez que a gente chegava lá para buscá-lo, ele estava dormindo junto com todas as outras crianças. Então ele tinha se acostumado muito bem com a rotina; a única coisa que eu percebi que não acontecia muito bem na escola é a questão da alimentação, porque como ele não tinha ainda professor de apoio, não tinha alguém especialmente para cuidar da alimentação dele, e como ele não consegue se alimentar muito bem sozinho, a gente tem que ficar estimulando-o. Agora em casa eu estou ensinando-o a pegar nos talheres, e pegar na colher. A maior dificuldade que eu percebi era essa aí, na alimentação, porque ele chegava em casa com fome, como se não tivesse comido na escola.

Uma das preocupações dos pais ao colocar seu filho na escola regular é a de manter a comunicação eficiente em relação à rotina do filho na escola e de transmissão do comportamento dele na rotina de casa o que se percebe é que pelo relato da FA12 a criança não teve dificuldades nas diferentes interações fora do ambiente familiar, a não ser na alimentação. De acordo com Almeida (2016, p.24), a vida de uma pessoa com autismo tem restrições que podem se revelar de formas e intensidades variadas, sendo que algumas “podem apresentar dificuldades de aprendizagem em diversas etapas da vida, desde estudar na escola até aprender atividades na vida diária, como alimentar-se sozinho ou tomar banho”.

**7- A questão número 7 foi subdividida em duas partes, a) e b), para uma análise mais aprofundada sobre os itens que ela envolve.**

A questão proposta, subdividida em dois grupos, objetivou identificar como são operacionalizadas, nas instituições escolares, as diretrizes das políticas públicas de educação, na perspectiva inclusiva, em que todas as crianças devem estar

matriculadas em escolas regulares, independente de suas especificidades, na visão dos entrevistados.

**a) Na sua opinião, as orientações da política de educação são cumpridas na escola?**

**FIGURA 03. CUMPRIMENTO DAS POLÍTICAS DE EDUCAÇÃO NA ESCOLA**



Fonte: Elaborada pela autora 2021.

**FA1-** Não.

**FA2-** Não.

**FA3-** Sim.

**FA4-** Não.

**FA5-** Não.

**FA6-** Não.

**FA7-** Não. As exigências não são cumpridas 100% na escola, pois o professor de apoio que seria direcionado somente a ele acaba ajudando com outras crianças na sala de aula e também não tinha especialização na área.

**FA8-** Não.

**FA9-** Em algumas escolas sim; e na maioria não.

**FA10-** Não.

**FA11-** Não sei dizer, ele ainda não frequentou a escola.

**FA12-** Sim.

A figura 03 representa a opinião dos pais sobre o atendimento que os filhos recebem nas escolas, quanto ao cumprimento das políticas públicas. Percebeu-se que 67% dos pais contaram que não são cumpridas as políticas de educação nas

escolas em que seus filhos estudam ou estudaram; 17% dos entrevistados disseram que são atendidas nas escolas; 8% responderam que às vezes e 8% não souberam expor, porque os filhos ainda não estão em idade escolar.

Os dados possibilitam atestar que a maioria dos pais não percebe o cumprimento das políticas públicas nas escolas, havendo uma necessidade urgente de ressignificação escolar, pois

não basta a Implementação de Políticas Públicas que garantam o acesso, sem as formações e o suporte para que o professor possa construir sua proposta pedagógica, e por sua vez não bastam as formações sem uma reflexão sobre as próprias ações que por tantas vezes estão pautadas na insegurança, e em impressões equivocadas sobre o aluno autista (BIANCHI, 2017, p.110).

Sob o viés da inclusão, as políticas públicas determinam a inserção de todos os alunos na escola regular, especialmente, em se tratando de sujeitos que apresentam significativos entraves em seu processo de escolarização. De acordo com Guareschi (2016, p.162), as presenças de “estudantes com autismo revelam, no cotidiano escolar, a complexidade inerente à proposta da educação *para todos*”.

**b) Você encontra dificuldades para lidar com seu (sua) filho (a) na escola? Se sim, quais? Recebe ou recebeu algum apoio? De quem? Como?**

Deve-se destacar que atualmente a inclusão é uma temática bastante discutida, na busca de despertar, na sociedade como um todo, um novo paradigma sobre as pessoas, que têm alguma característica diferente, construindo uma visão democrática que estabeleça a justiça, o equilíbrio de oportunidades e o acesso à cidadania. De acordo com DIAS et al. (2021, p.118), ao se observar o período de exclusão a que as pessoas com alguma deficiência foram submetidas sem poderem desfrutar das oportunidades educacionais “é possível aludir que a educação inclusiva pressupõe uma reorganização no sistema educacional de forma a garantir acesso, permanência e condições de aprendizagem a toda população em idade escolar”.

**FA1-** Ainda estamos lutando para que ele tenha um auxílio do governo, pois ele ainda usa fraldas para dormir e toma medicamentos controlados. Toma medicamentos para acalmar-se, pois é uma criança muito agitada. Frequenta uma escola especializada para autismo, na parte da manhã e, à tarde, uma escola normal.

**FA2-** Foram cumpridas a partir do ano passado quando comecei a ir à Secretaria de Educação e exigir cumprimento da lei e retratação

que se não falassem direito comigo e com as outras mães iria ao Ministério Público.

Pelas narrativas dos familiares, percebe-se que o conhecimento da lei traz empoderamento às famílias, fortalecendo-as a lutarem pelos direitos de seus filhos. Direitos esses, instituídos na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, pela Lei nº 12.764/12, que garante o acesso do autista à educação e ao ensino profissionalizante.

Sobre os direitos e deveres que a referida lei institui, Pucovski (2013, p.15) apresenta que uma das diretrizes dessa lei refere-se ao “incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis” em contrapartida, a mencionada lei prevê multa equivalente “de três a vinte salários - mínimos ao gestor ou autoridade que recusar a matrícula ao aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, e, em caso de reincidência, esta prevê a destituição do cargo”. Ainda em relação à educação escolar, é preciso salientar que a lei estabelece o direito de “um acompanhante especializado para os alunos autistas incluídos no ensino regular, quando se comprovar essa necessidade” (PUCOVSKI, 2013, p.15).

No entanto, conforme Sousa et al. (2020, p.2), mesmo “diante de tantas conquistas, ainda é mantido o processo de luta e aceitação não apenas da escola, mas de toda a sociedade, que traz consigo conceitos discriminatórios diante das diversidades dentro e fora do contexto escolar”.

**FA3-** Na escola a professora o tem ajudado, entende que ele precisa de algo diferente, está sempre conversando comigo, perguntando sobre as terapias dele.

A parceria entre família e comunidade escolar pode permitir o estabelecimento de prioridades para o desenvolvimento e aprendizado da criança com autismo, pois segundo Tenente (2017, p.48), “ao informar a família sobre os avanços da criança, os pais passam a ter mais esperança e consciência do que podem esperar do desenvolvimento do indivíduo. O trabalho de uma é uma extensão do da outra”.

**FA4-** Meu filho começou a estudar em uma escola particular. Ele ficou um ano e meio nessa escola. E quando eu vi que a escola

particular não atendia às necessidades especiais dele, tomei a iniciativa de levá-lo para uma escola especial. Digamos que ele está contextualizado dentro da forma que a escola trabalha com criança especial, mas eu acho que como ele é autista, a APAE tem uma didática que é mais para criança com paralisia e com síndrome de Down. Com autistas eles ainda não estão preparados para trabalharem. Eu acho que ainda falta a escola se adaptar melhor e se preparar para receber um autista, porque o autista tem as peculiaridades deles diferentes das outras pessoas.

Lá na APAE foi uma escola que me deu liberdade. Eu falo porque eu não me sentia à vontade quando o meu filho estava na escola regular. Eu sentia o preconceito, a diferença, não da escola, mas dos pais dos outros colegas. Eu sentia o preconceito dos pais. Eu sentia que a escola tentava incluir, sim, mas não o incluía do jeito certo. Tal qual o meu filho precisava ser atendido, para ficar tranquilo às vezes sou bem questionada sobre esse assunto, até condenada e tem gente que me critica por eu tê-lo levado para a APAE; mas eu acho que lá é o lugar ideal para ele.

O relato da FA4 permite pontuar que, apesar da APAE não possuir uma didática voltada às crianças com autismo, ela optou por deixar seu filho nessa instituição por acreditar que na escola regular ele não era atendido em suas necessidades especiais, sendo discriminado. O que se percebe na literatura em relação à escolarização, no período da infância e da adolescência, é que a maioria das crianças com autismo frequentou escolas regulares e escolas especiais concomitantemente, tendo alguns ganhos em relação à socialização e seu desenvolvimento, “contudo destacam ter sido também um período de desafios e de apreensão; com dificuldade de acesso e de permanência nestas escolas e vivência de situações de preconceito e bullying e barreiras sociais” (ROSA, 2015, p.148).

**FA5-** Meu filho até os 18 anos ou 19, mais ou menos, era fácil de lidar com ele porque ele aceitava ir à escola na APAE. Fazia as terapias, tudo direitinho, era mais sociável e interagia mais com as pessoas. Depois de um tempo em que ele estava na APAE, por volta dos 20 anos, ele se recusou terminantemente a frequentar a APAE. Não sei se aconteceu algo lá, que deve tê-lo marcado, não sei o que foi, eu sei que, na época, a psicóloga aconselhou a gente a tirá-lo um tempo para ver se ele esquecia. Ele ficou uns dois anos sem frequentar a APAE e ia só nas terapias. Estava tudo bem. Quando ele tinha mais ou menos uns 20 anos eu acho que nessa época aí eu fui a Dourados, em um simpósio de autismo que estava acontecendo na Unigran. No final das palestras das quais eu participei, conversando com uma das palestrantes, contei o fato de que ele estava afastado da escola que estava só em casa com as terapias. Ela me falou que era interessante se ele retornasse à escola e que eu tentasse colocá-lo no ensino regular, mas que ele não poderia de forma alguma permanecer em casa, sem interagir com outros colegas, outras crianças. A partir dessa conversa eu o coloquei na

escola, mas não consegui colocá-lo no ensino regular por conta dos horários, da faixa etária e de tudo o mais. Voltei com ele para a APAE e não sei o que aconteceu; ele não se adaptou novamente e permaneceu um semestre lá, sempre com muita briga, muita birra para ir. Eu acho que foi isso que o tornou agressivo, porque ele viu os coleguinhas tirando sarro, dando chute nos outros na hora do intervalo e ele começou a trazer esse tipo de comportamento para casa. Foi quando eu percebi que cometi um erro em tê-lo retornado na APAE.

O relato de experiência negativa do filho da FA5, em relação à recusa de ir a uma escola especial, encontra respaldo em outras famílias que vivenciaram situação semelhante, por não terem outra opção de atendimento a não ser na APAE. Segundo Castanha (2016, p.10), o filho frequentou a instituição APAE durante 8 meses. No entanto, ela percebeu que “ele se mostrava infeliz, adoecia com facilidade, relutava na hora de ficar na instituição, chegando a trancar-se dentro do carro para não sair”.

Essa narrativa da FA5 evidencia a constatação da realidade que perpassa o convívio de famílias com filhos com autismo, hoje já na fase adulta e sem saber como agir, pois, em meados da década de 90, era apenas uma criança. Para Castanha (2016, p.113) nessa época, “nos países da Europa e nos Estados Unidos, a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e nas escolas já era uma realidade”, mas no Brasil, esse processo apenas se principiava.

Nos últimos tempos, têm se tornado cada vez mais frequentes, tanto na esfera das Políticas Públicas quanto nas pesquisas acadêmicas, discussões a respeito da inclusão escolar de alunos. No entanto, mesmo com movimentos de inclusão, as pessoas com Transtornos de Espectro Autistas foram as últimas a serem contempladas com uma política específica da Lei 12.764/2012. A aprovação dessa lei fortaleceu a luta dos autistas, acelerando o processo de inclusão das crianças no ensino regular. Castanha (2016, p.114), contudo, salienta que “essa inclusão vem sofrendo significativa resistência, pois, os autistas, por terem um comportamento diferenciado, têm provocado certa instabilidade no ambiente escolar”.

**FA6-** Quanto às exigências da Lei a serem cumpridas na escola é complexo, porque se você sabe exigir, imediatamente é arrumado um professor de apoio e a escola acha que apenas isso é o suficiente. Entretanto, quando eu cheguei com minidicionário do que o meu filho falava, denominado de presentation disseram-me se eu queria mandar na escola. Outra questão que eu apresentei foi o que o faz entrar em crise. Quando cheguei com aquilo a coordenadora



me disse que ali não era preciso isso, porque no relatório dele o professor de apoio vai precisar colocar essas informações. E eu mesmo assim, peguei e mandei para o professor. Depois que eu fiquei conhecida eu disse que ele precisava de apoio até para comer, para dar a comida a ele, pois ele tem resistência, já que apresenta restrição alimentar por conta de alergia mesmo. Por isso eu tive que levar à escola o que ele comia, coisas de autistas: não misturar comida, o arroz tem que ser perfeitamente branco, a carne não pode ter uma cebola ou um tomatinho, somente a carne com alho num canto, também não podia sujar o prato, pois se ele o sujasse já não comia. A escola não entendia esse comportamento meu e diziam que ele tinha que aprender, mas eu insistia, afirmando que ele poderia entrar em crise e vocês não vão saber como segurá-lo. Então existe uma resistência muito grande em se fazer, de fato, a inclusão escolar. O que eu percebo é que alguns professores de apoio têm certa recusa em receber orientações da mãe e resistem quando esta traz os macetes de casa, já que ela convive com a criança. Tem hora que os professores não aceitam. Parece que eles são conhecedores da verdadeira e da pura verdade; só eles e ninguém mais.

Esse embate relatado pela FA6 sobre a relação família e escola encontra fundamento, no dizer de Bianchi (2017, p.43), ao afirmar que a “inclusão não é realizada somente com legislação, demanda conscientização e comprometimento de todos os envolvidos”, entre eles a família, no papel dos pais, que tem o conhecimento do manejo familiar e, a escola, no papel do professor e da equipe escolar, com o conhecimento pedagógico.

Nesse contexto, Bassoto (2018, p.111) nos ajuda a repensar as crenças e as atitudes como “reflexo do que acreditamos ou daquilo que não conhecemos e deste modo, mães, famílias e educadores podem criar barreiras para os relacionamentos e para o trabalho de inclusão na sociedade e nas escolas”, como exposto pela FA6. Essa mesma autora, entretanto, destaca que o “trabalho integrado ganha força se a família puder, de alguma forma, trabalhar em conjunto com a escola”. Acrescenta ainda que a prática pedagógica

pode ser transformada à medida que os professores tiverem acesso às informações dos movimentos e percursos que as mães desenham ao longo de sua experiência com o filho com autismo, visto que elas precisam se adaptar à nova situação, criar estratégias de lidar com o desconhecido, o que gera angústia e incertezas semelhantes às que os professores sentem ao se depararem com um aluno com TEA (BASSOTTO, 2018, p.111).

A FA7 apresenta um discurso em que considera fechada a comunicação entre a família e a escola, em relação às informações sobre o cotidiano escolar. A esse respeito, a literatura constata que a família, ao incluir a criança com autismo na escola regular, fica apreensiva e ansiosa à espera do retorno, de informações do

desempenho de seus filhos, pelos professores, o que causa na família muitas vezes, momentos estressores.

**FA7-** A maior dificuldade foi na comunicação com a escola, pois a escola foi um pouco fechada conosco, não passava para nós por escrito a rotina do nosso filho, pedimos para que fosse anotado na agenda dele, mas foi negado, até que por muita insistência começaram a anotar no caderno. Como ele não sabia se comunicar bem e não relatava os fatos para nós pais como foi a rotina dele, tínhamos a necessidade de que os professores passassem isso por escrito para nós. Os professores não entendiam essa necessidade de nos relatar o cotidiano e comportamento dele para que isso fosse repassado aos terapeutas dele para serem trabalhados os comportamentos inadequados que ele estava apresentando como, por exemplo, as crises de choro que ele tinha na hora do recreio. Todo dia eu tinha que estar perguntando à professora de apoio como ele foi, como ele estava, se tinha comido ou não. E sem falar que no desfralde a escola acabou prejudicando ele, pois não seguiam nossas orientações de como levá-lo ao banheiro, faziam diferente na escola e, conseqüentemente, ele tinha muitos escapes. Aí veio a pandemia e eu fiquei uns dias trabalhando em casa e consegui desfraldá-lo sozinha.

É preciso, pois, que a escola entenda a dinâmica das relações familiares, mantendo um diálogo com a família, já que as intervenções “promovem efeitos mútuos em cada um dos membros. Por isso, o fortalecimento e a flexibilização da dinâmica familiar são indispensáveis para o desenvolvimento global e a inclusão social do indivíduo com autismo” (ALMEIDA, 2016, p. 55).

**FA8-** Então como meu filho foi diagnosticado em período de pandemia, a gente ainda não teve esse contato da escola, muito na parte de autismo, que dá por parte dele, mas acredito que como minha esposa é professora, vemos que o autismo, na escola, não é tratado como deveria ser tratado. Os profissionais que ali estão não têm capacitação para lidar com essa situação, acredito que deveriam investir mais nessa área, não só os professores, mas os professores de apoio deveriam ser especializados na área.

A fala da FA8 abre espaço para a reflexão sobre o preparo de profissionais da área educacional para esse novo contexto de inclusão, pois não se justifica um professor se surpreender ao receber em sua sala de aula um aluno com necessidades educativas especiais. Nos dias atuais, de acordo com Tenente (2017, p.124), a “sociedade não pode depender apenas de “especialistas em inclusão”. Precisam ser formados educadores que, inevitavelmente, sejam “professores na inclusão”.

**FA9-** Nas escolas municipais, onde ele estudou da quarta série até a sétima série foi maravilhoso, era cumprida a lei. Tinha professor de apoio. Já na escola estadual onde ele teve que ir para fazer o oitavo ano foi um desastre. Não tinha professor de apoio e também estava numa sala com 45 alunos. Fui atrás dos direitos dele e nunca tive retorno. No ano seguinte, cansada de correr atrás e não conseguir, levamos ele para uma escola particular, onde não tenho o que reclamar, pois ele tem toda a atenção de que precisa. Tenho apoio da coordenação da escola, para tudo que ele precisa.

A fala da FA9 ao expressar satisfação em relação à escola particular em que seu filho está estudando, encontra controvérsia em Ponomavenco (2017, p. 51) ao pontuar em sua pesquisa o empenho de “profissionais de apoio para atender a criança com TEA no ambiente escolar é muito maior na escola pública do que na privada; no entanto, fica claro que a prática da inclusão não está sendo feita como deveria tanto na pública como na privada”.

**FA10-** Fui atrás dos direitos dela na promotoria, por falta de professor de apoio, as dificuldades são até hoje a socialização que não existe. Tive problema no primeiro ano dela na escola, depois em outra escola foi bem acolhida por todos, desde o profissional de limpeza até o diretor.

A narrativa da FA10 demonstra conhecer os direitos promulgados por lei e onde exige-os para que sejam cumpridos, todavia os direitos relacionados à socialização, compreendida como inclusão, ainda encontra barreiras. No dizer de Castanha (2016, p.104), incluir “não é levar o aluno com autismo na escola e deixar conviver no meio de crianças “normais”. Incluir é eliminar as barreiras que um ser humano possui, é despertar seu potencial criativo, é educar e socializar” e, para que a inclusão aconteça, além do planejamento adequado, impõe-se um trabalho em conjunto, envolvendo multiprofissionais entre estes: “o professor regente e o professor de apoio, comunidade escolar, a família e os terapeutas”.

**FA11-** Ele ainda não frequentou a escola.

**FA12-** Com relação às Diretrizes da Educação, na escola, sobre os alunos com algum tipo de transtorno ou de deficiência são cumpridas; os alunos têm professor de apoio; é só a gente levar toda a documentação que dá certo.

A FA12 enfatiza que os direitos são cumpridos, cabe à família exige-los. Esse pensamento encontra respaldo em Castanha (2016, p. 103), ao assegurar que as escolas “sabem que a inclusão é um direito e contra esse fato nada podem fazer; sabem também que o professor regente é o professor do aluno autista e que o professor de apoio, quando se faz necessário está próximo para dar todo o suporte”.

Pelos relatos dos familiares ressalta-se a necessidade da reorganização do sistema educacional, marcada pela relação família e escola, em meio às aflições e às inseguranças de ambas as partes, em lidarem com as diversas situações, advindas dos diferentes padrões típicos do autismo. No entanto, para que a inclusão se efetive, tendo em vista o desenvolvimento pleno do aluno com autismo, há um longo caminho a ser percorrido. Diante disso, Bianchi (2017, p.111) adverte que, apesar “da necessidade de formação e de revisão dos conceitos e ações, das lacunas a serem preenchidas, a inclusão do autista pode tornar-se uma realidade, desde que se exalte e tenha sempre o foco nas possibilidades do aluno”.

#### **8- Você acredita que ter um professor de apoio ajuda o desenvolvimento de seu (sua) filho (a)?**

Com base no conceito de Bianchi (2017, p.44) sobre inclusão, pode-se afirmar que ela se inicia, a partir da atitude do professor e “sua efetivação em grande parte depende dele, portanto há necessidade de preparar esse profissional para essa responsabilidade”, já que é na relação entre professor e aluno que emerge a possibilidade de aprendizagem de conteúdos escolares pelo aluno para seu desenvolvimento.

É oportuno destacar que quando o professor recebe um aluno com necessidade especial, como o aluno com autismo, tendo como sua responsabilidade a inclusão desse aluno, gera uma certa preocupação que, segundo Pucovski (2013, p. 54), “o faz questionar, inclusive, sua capacidade de lidar com as adversidades comuns no ambiente escolar: indisciplina, dificuldades de aprendizagem, desinteresse do aluno, julgamento de sua conduta por colegas, pais e alunos, entre outros”.

Nessa vertente, as narrações dos familiares participantes desta pesquisa expuseram o seu ponto de vista em relação ao papel do professor de apoio em relação ao desenvolvimento das crianças com autismo, no ambiente escolar.

**FA1-** Se formos analisar, de maneira crítica, a qualificação dos professores, perante a inclusão escolar, mais precisamente a inclusão do aluno com autismo, eu diria que para os atuais professores da rede de ensino regular das escolas, na verdade, é necessária uma mudança radical na prática de lecionar, de alfabetizar, não só o aluno incluso, mas mais precisamente o aluno autista, pois de modo geral, a educação está além do colapso

decadente; há um grande desânimo entre professores que fere a estrutura emocional de alunos que têm alguma deficiência.

É ideia corrente na sociedade de que o sucesso ou fracasso no desempenho escolar de cada aluno se incide na responsabilidade do professor; entretanto há de se considerar que a sociedade se esquece de que por trás da figura do professor há todo um sistema que norteia suas ações e que, de acordo com Pucovski (2013, p.53-54), “a profissão docente tem sido marcada por um declínio de prestígio e valorização, o que confere a esses profissionais, muitas vezes, um estado de desânimo que o incapacita diante das dificuldades que a profissão lhes apresenta”.

**FA2-** Ele teve três professores de apoio, no ano passado durante o primeiro semestre ela era bem preparada só que se desentendeu com a professora regente que não aceitava a inclusão. No segundo semestre veio outro professor muito bom também para um recém-formado, como ele era homossexual teve muitos problemas com a professora que é evangélica muito tradicional, meu filho melhorou muito a autonomia e a comunicação com esse professor de apoio. Esse ano meu filho pegou uma professora de apoio recém-formada, senhora já, aberta às orientações, criativa, carinhosa, só que precisa aprimorar um pouco. Como em seguida veio a pandemia e eu não pude mostrar como eu mesmo trabalho com meu filho, já que a adaptação escolar eu mesmo fazia e deixava a alfabetização com o professor de apoio.

O relato da FA2 nos faz refletir sobre várias situações, como a quebra da rotina da criança por ter passado por dois professores de apoio, no mesmo ano e, também, a relação conflituosa entre os professores de apoio e a professora regente, que apresentou tendências preconceituosas, rejeitando o processo de inclusão.

Esse comportamento da professora regente revela que para que a inclusão escolar do aluno com TEA se efetive, como propõe a legislação, urge a formação continuada do professor, como elemento fundamental na promoção da educação inclusiva. Estudos de Schmidt et al. (2016, p.231) revelaram um cenário preocupante ao adotar como eixos de análise “as concepções e práticas docentes no processo de inclusão educacional de alunos com TEA” e constataram que há “lacunas na formação de professores, particularmente, em relação ao conhecimento necessário para a escolarização do aluno com autismo”.

**FA4-** Acredito que o professor da escola especial deveria estar preparado, mas eu acho que falta ainda dentro da escola especial uma atenção básica maior para o autista, um estudo relativo só ao autismo. Eu acho que os professores tinham que fazer cursos,

tinham que se adaptar ao autista. No caso, o ideal mesmo seria uma escola de autista, para trabalhar melhor com as peculiaridades deles, com as comorbidades deles. Então o ideal seria mesmo uma escola para autistas, mas como não tem então fica como está.

**FA8-** Então como eu não tenho experiência, o que eu vi, vejo, é que a maioria não tem essa capacitação específica, pode ser que tenha para outras, como a Libras e outros tipos de deficiências, mas em relação ao autismo ainda é bem defasado, em minha opinião.

Diante disso, faz-se necessária uma formação de professores na perspectiva inclusiva, quanto ao manejo comportamental do aluno com TEA, uma vez que esse é o primeiro passo para a inclusão escolar dessa criança. Sendo assim,

podemos observar que é importante que a formação do professor esteja pautada, em um primeiro momento, no manejo comportamental em relação ao TEA, pois servirá de subsídio ao educador na avaliação de problemas de comportamento. Após a compreensão sobre como manejar o comportamento do TEA, abordam-se os aspectos pedagógicos e adequação curricular, pois, uma vez que os professores começam a compreender como o manejo no transtorno ocorre, as outras duas questões citadas anteriormente podem fazer mais sentido e serem mais facilmente compreendidas (FRADE, 2018, p.27).

**FA5-** Ele está com 29 anos e não aceita mais ir à escola.

Nesse sentido o relato da FA5 merece uma reflexão, pois a família se tornou vítima por falta de conhecimento e esclarecimento, tanto da escola quanto da equipe da saúde, no tempo devido. A exclusão em que seu filho incidiu foi constituída por um processo educacional falho, com profissionais despreparados que, de acordo com Bianchi (2017, p.108), “por sua vez também são vítimas desse processo que não os prepara, nem promove espaços para que haja debates sobre o assunto, o que acaba por tornar o aluno autista alguém excluído dentro de um sistema que deveria ser inclusivo”.

**FA6-** Eu não sei dizer se o professor de apoio dele está devidamente preparado, o que eu sei dizer é que eu trago muitas informações, como encaminhamentos, no caso de meu filho ter uma crise. Como ele deve segurá-lo e o que ajuda amenizar a crise, bem como a questão do comportamento. O que deve ser evitado para não acontecer a crise e por que acontece daquele jeito, naquele momento, caso também ele não aceite fazer alguma atividade da sala, já passei as informações para o professor, as quais ajudam muito. Então não sei dizer se existe preparo adequado porque, como eu disse, ele ficou poucos dias na escola, e logo fechou tudo. Então seria o primeiro ano dele, na escola, com o professor de apoio.

**FA7-** Acredito que ainda falta o verdadeiro entendimento sobre o que é o autismo, os graus que existem e como trabalhar cada indivíduo, pois nem todos são iguais. Acredito que eles estão preparados

somente na área pedagógica e que falta a parte de psicologia para entender cada comportamento e como lidar em cada situação, precisam trabalhar mais em conjunto com os pais e terapeutas para obterem melhores resultados no desenvolvimento do nosso filho.

Os desafios apontados pela FA7 sobre o trabalho em conjunto entre famílias, profissionais da saúde e educadores remetem-nos à literatura, evidenciando a importância de se repensar o contexto social e individual das crianças com autismo de forma integrada e sistêmica, pois ao se compartilhar o conhecimento entre profissionais de diversas áreas, estendem-se os ganhos. Desse modo, segundo Bassotto (2018, p.114), “as escolas poderiam contar com um suporte a mais nos esclarecimentos e no modo de como interagir com o aluno com TEA, ampliando assim a compreensão dos educadores em relação ao Autismo”.

Esse trabalho de multiprofissionais para os atendimentos de alunos com autismo, em interface saúde-educação, é referenciado por Garcia (2018, p.28) sobre o papel do apoio especializado de diagnóstico e reabilitação, “como balizadores de formação e práticas pedagógicas dentro das escolas, em uma perspectiva inclusiva, apoiada pelas políticas públicas de saúde e educação voltadas a crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo, TEA”.

**FA9-** Hoje em dia ele já não tem mais professor de apoio, mas na época em que teve eu não tive problema, inclusive ele adorava as professoras de apoio.

**FA10-** Minha filha teve muitos professores, mas em especial foi a Tânia. Nossa! Ela fez toda a diferença! Ficou dois anos com ela, foi ótimo para a minha filha, foi ótimo para a professora e para nós. Nunca vamos esquecer o carinho dela. A do ano passado, que continuou este ano, também se esforça muito.

**FA11-** Nesse caso agora quando ele for para a escola vai ser necessário, sim, ele ter um professor de apoio, porque ele não fala, então, não pede as coisas que ele quer. Até para fazer xixi ele não pede, você tem que oferecer para saber se ele quer ir com você.

**FA3-** O professor de apoio, na escola, é de muita importância para o desenvolvimento dele.

**FA12-** Sim, eu acredito que o professor de apoio é importante para que o meu filho possa ter um desenvolvimento, porque ele tem necessidades especiais e o professor da sala de aula não vai dar conta de suprir, tendo que cuidar dos outros alunos ao mesmo tempo; então acredito que sim, é necessário o professor de apoio.

Perante as leis de inclusão implantadas mundialmente e impulsionadas, principalmente pela Convenção de Salamanca, as escolas do mundo todo tiveram que buscar caminhos alternativos para a inclusão, em salas de aulas, de crianças

que precisavam de ajuda, tendo em muitas delas um número expressivo de alunos e professores ainda não especializados, para esse atendimento. Sendo assim, neste “momento, a opção para muitos foi colocar um profissional especializado na sala de aula, a fim de acompanhar uma criança ou adolescente em parceria com o professor de classe” (MOUSINHO et. al., 2010, p. 93), propagando-se a ideia do professor de apoio ou mediador.

Ressalte-se que, apesar da Lei de Inclusão assegurar os direitos das pessoas com deficiência, ainda se percebe que há uma falta de conhecimento sobre o real papel do professor de apoio, sendo necessário pontuar a inclusão como um processo que será produtivo à medida que todos da comunidade escolar estiverem envolvidos. A não compreensão da real função do professor de apoio compromete a qualidade do ensino que está sendo oferecida aos alunos (NETO, 2009).

Em tempos pandêmicos essa compreensão se agiganta, uma vez que são vários os fatores que devem ser levados em conta, a atuação dos pais como educadores, podendo gerar aumento da desigualdade na educação. Muitos pais trabalham externamente para garantir a renda mensal e outros estão *home office*, sem possuírem tempo e habilidades necessárias para propiciarem o estudo adequado no papel de educadores. Para verificar os impactos advindos dessa situação, o bloco, a seguir, buscou entender a dinâmica vivenciada pelos familiares.

### **3.2.7 Bloco V – Criança com autismo durante o período de pandemia**

Almejando verificar os impactos vivenciados pelas famílias e pelas crianças com TEA, em período de pandemia, foi formulada a questão de número 9, com enfoque nesse momento de isolamento social.

**9- Estamos vivendo uma pandemia que atingiu o mundo todo e esse momento exige distanciamento social e aulas remotas. Como você está enfrentando a situação de ficar sem aulas presenciais com seu (a) filho (a)? Quais suas maiores dificuldades? Quais pontos podem ser considerados positivos?**

É oportuno destacar que em março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu o surto viral da COVID-19 como uma pandemia e, a partir daí, como prevenção e controle o Brasil e o mundo inteiro adotaram medidas sanitárias e de distanciamento social para atenuarem o problema.



Mesmo com essas medidas, a disseminação viral e a letalidade do Coronavírus se expandiram, “culminando no fechamento de estabelecimentos comerciais, repartições públicas e instituições de educação. Só os serviços considerados essenciais foram autorizados a funcionar” (DIAS et al., 2021, p.105).

Essa situação deu espaço a uma nova modalidade de ensino, com aulas remotas, que foram adotadas, no mundo todo, em diferentes níveis de ensino nas instituições educacionais, “em função das restrições impostas pelo COVID-19, que impossibilita a presença física de estudantes e professores nos espaços geográficos das instituições educacionais” (MOREIRA; SCHLEMMER, 2020, p.8).

Diante dessa realidade, vivida no mundo inteiro por causa da pandemia, tornou-se vital compreender como as famílias de crianças com autismo estão lidando com todas as questões, especialmente porque muitas dessas crianças ficaram sem atendimento terapêutico, afetando significativamente o “desenvolvimento das crianças com TEA. Importa, portanto, entender como tem sido a experiência de conduzir as atividades escolares dessas crianças, em casa, de modo remoto” (SOUSA et al., 2020, p.2).

Sendo assim, as famílias participantes desta pesquisa relataram a realidade vivenciada por elas, durante a pandemia.

**FA1-** Agora na pandemia é muito difícil ele ficar comportado, pois é muito agitado.

**FA2-** Quem é mãe de autista já é acostumada com isolamento social. A dificuldade que estou tendo é em relação aos parques estarem fechados, ele se sente livre correndo na natureza, ele sente falta do cinema e da pipoca, de brincar no Planet e levar o brinde do Macdonald e de comprar Lego e carrinhos no Paraguai. A ansiedade aumentou de ficar preso em casa e não fazer o que gosta, da escola não sentiu falta e preferiu estudar pela internet nas aulas remotas.

Diante das falas da FA1 e FA2 é importante ressaltar que uma forma importante de manter a criança ativa, mesmo em tempos de pandemia, é o uso do lúdico como intervenção, com diversas atividades que permitam a organização de espaços, com brinquedos de encaixe, como por exemplo o Lego, ou mesmo, atividades conhecidas e que já foram praticadas pelos familiares, para que se entretendam, na busca de se atenuar os efeitos gerados pelas medidas recomendadas (BARBOSA et al., 2020). Neste momento de reclusão é imprescindível a intervenção das famílias, como possibilidade de reduzir os “impactos no comportamento dos autistas devido ao distanciamento social. As

mudanças foram muitas – e inesperadas –, sem comunicações prévias” (BARBOSA et al., 2020, p.94).

Segundo pesquisas, “as famílias, enquanto coletivo, sentem falta das saídas para os parques, shoppings, mercados e de ter segurança e tranquilidade” (SOUSA et al., 2020, p.4).

**FA3-** Antes mesmo da pandemia eu não consigo trabalhar com ele em relação à escrita, e agora continua, mas fazemos atividades de outras formas, como: figuras de letras, quebra-cabeças e brincadeiras.

Nesse sentido, apesar da criança ainda não ter se desenvolvido, em relação à escrita, antes da pandemia, o relato da FA3 encontra respaldo no Conselho Nacional de Educação que, por meio do parecer CNE/CP nº 5/2020, esclarece que seriam possíveis trabalhos escolares não presenciais, imputando a responsabilidade aos sistemas de ensino na organização do calendário, sugerindo que os pais sejam orientados a auxiliarem na estimulação das aprendizagens, utilizando para isso “brincadeiras jogos e músicas e que os pais das crianças de 4 e 5 anos também se envolvam no estímulo por meio de leituras de textos, conversas, jogos, desenhos, músicas, etc.” (DIAS et al., 2020, p. 107).

**FA4-** Durante a pandemia, estou tirando de letra, porque o meu filho gosta de estar em casa, gosta de ficar em casa. Então está tranquilo. Agora as atividades que são mandadas para ele fazer eu não consigo aplicar porque ele não tem esse entendimento sobre fazer trabalhos da escola em casa. Para ele, coisas da escola é só na escola. Aqui em casa não consigo fazê-lo trabalhar, já tentei, mas ele não tem concentração para fazer comigo. Eu acho que na cabeça dele é só lá na escola mesmo que ele tem que fazer e aqui está sempre tranquilo, até pelo fato dele não gostar de envolvimento e a pandemia não o tem afetado muito não.

A narrativa da FA4 sobre o entendimento da criança com autismo em relação às atividades escolares que devem ser feitas em casa, devido à pandemia, revela que a mudança na rotina transforma o clima emocional no qual ela vive. Em pesquisa feita sobre a participação da família no processo de aprendizagem comprovou-se que os pais se interessam em ajudar o filho, apesar de destacarem “suas dificuldades em ensinar ou acompanhar as atividades do seu filho, seja por falta de didática ou por não conseguirem entender como o filho se organizava” (CABRAL, 2014, p.49). Essa discussão nos remete à reflexão sobre se é adequado e produtivo forçar a criança a executar as tarefas, como garantia de ensino, questionando-se ao mesmo tempo se o não cumprimento das atividades propostas

pela escola, em tempos de pandemia, ocasionará o esquecimento de tudo o que já foi aprendido e construído por ela, nas aulas presenciais.

Nesse sentido, cabe à escola o papel de orientar as famílias para que não desanimem, diante da negativa dos filhos em executar as tarefas escolares propostas, buscando qualificar o ensino remoto e a garantia do Atendimento Educacional Especializado. “Atender às famílias por vídeo, ou manter o contato pelo WhatsApp favorece o estreitamento de laço entre família e escola e proporciona uma interação possível nesta fase (SOUSA et al., 2020, p.5).

**FA5-** A pandemia não chegou a afetar a nossa rotina, porque como ele não está participando de nada, nem de escola, nem de terapia. Então não chegou a afetar, nesse sentido. Eu espero um dia descobrir nele alguma habilidade que ele goste de fazer para ele ocupar um pouco do seu tempo para que ele não fique muito ansioso. E isso gera nele muita ansiedade. Desde que a gente respeite a vontade dele, ele fica tranquilo; mas se você começa a contrariá-lo, ele fica agressivo e começa a gritar. É bem complicado no dia a dia, por isso então a gente procura fazer sempre a vontade dele, embora a gente saiba que não é o certo e que ele tem que aprender o que ele tem que fazer e até onde vai o limite dele; mas para não criar confusão a gente procura sempre fazer as vontades dele e vamos seguindo. Espero que algum dia possamos encontrar alguma instituição que apresente alguma coisa que ele goste de fazer ou um esporte.

A situação vivenciada pela FA5 é de desesperança, pois o filho já está em fase adulta e não teve o atendimento necessário para encaminhamento de intervenções adequadas, que pudessem minimizar os sintomas do transtorno, ocasionando um adulto que não aceita imposições e a família como desconhece como agir, atende sempre às suas vontades. Essa situação vivenciada pela família evidencia que os autistas que não se ocupam de alguma atividade ficam “numa zona de conforto, em que não são contrariados, não há frustração, não há um trabalho contínuo, um esforço para uma melhora, então eles terminam não tendo comportamentos disfuncionais, mas é uma situação artificial” (PAIVA, 2020, p.22).

**FA6-** Em relação às maiores dificuldades e pontos positivos, nós tivemos muitos ganhos nesse período pandêmico, porque nós ficamos mais em casa e eu estive mais presente com ele e ele comigo e ele com a família: o pai e o irmão mais velho. Hoje ele brinca de faz-de-conta, ele sabe já brincar de esconde-esconde, ele inventa e participa ativamente da brincadeira de faz de conta. Ele também reconhece bastantes sensações e sabe dizer quando está com dor e com fome. Ele está no desfralde; o controle já está

acontecendo. Aceita abraço e beijo e hoje ele é carinhoso. Ele me abraça e me beija dizendo eu te amo, usando essas palavras com a real função delas. Obtivemos ganhos em relação à alimentação dele, essa foi a melhor coisa que aconteceu, porque ele era muito restrito, tinha muita ausência de inúmeras vitaminas no organismo. Hoje ele come de tudo. Apesar dos ganhos também houve pontos negativos, pois ele perdeu toda aquela sensibilidade tanto auditiva quanto olfativa e visual com as quais ele já não apresentava mais problemas de contato. Hoje a gente já percebe que ele está muito agitado, com o som alto, com muita gente falando ele se agita e não quer mais ficar naquele ambiente, ocorrendo defasagem na parte social e emocional. Houve uma ruptura profunda e tudo está bem complicado.

A experiência da família FA6 revelou que apesar de haver ganhos pelo maior tempo de convívio familiar, durante o período pandêmico, também houve perdas significativas que são apontadas por ela, como pontos negativos. A esse respeito a literatura pontua que a grande maioria das famílias de crianças com autismo, com o isolamento social sofreu impactos variados como: a perda de emprego dos pais; o estabelecimento da rotina; a necessidade de explicar o porquê do isolamento; a agitação, a variação de humor; a ansiedade e a autoagressão, surgindo como os “maiores desafios, além da falta de terapia, para metade das crianças, o que vem ocasionando a regressão no comportamento e acentuando as características do transtorno” (SOUSA et al., 2020, p.4).

**FA7-** Essa pandemia infelizmente atrapalhou muito a interação social do nosso filho e o desenvolvimento, em geral. Na metade do ano passado ele já estava se adaptando bem na escola, estava interagindo bem com os colegas, realizando as atividades escolares, os professores estavam começando a se adaptar melhor a ele e ele à escola. Estou com o coração na mão, pois sinto que ele sente muita falta da escola, dos coleguinhas, não está sendo nada fácil, pois vejo que ele está regredindo nessa parte de interação social.

Deve-se pontuar que o processo de interação é um passo relevante para a socialização das crianças com autismo. O relato da FA7 revela que estar com “o coração na mão” demonstra que as famílias “têm razão em se sentirem angustiadas com a ruptura abrupta do processo de intervenção, uma vez que muitas das habilidades ainda estão em processo de aprendizagem e a não estimulação pode levar a retrocessos e atrasos na aquisição (BARBOSA et al., 2020, p.102).

**FA8-** Dentre as maiores dificuldades com certeza, é o contato social. Esse contato que a falta da interação social que a criança com autismo já não tem muito e agora, sem aula, ficou mais complicado ainda, esse convívio social para que ela possa perceber o meio em

que ela vive, as crianças, para ela ter um desenvolvimento melhor. Os pontos positivos que a gente conseguiu foram estar mais perto do nosso filho e a gente conseguiu abrir um leque maior para a dificuldade dele. A gente consegue trabalhar mais atividades com ele, então esse foi um ponto positivo.

Mister se faz acrescentar que a falta de interação social foi destacada nos diferentes discursos como um dos fatores geradores de prejuízos às crianças com autismo, por ser ela “uma condição indispensável para o desenvolvimento humano e constituição das relações nas sociedades que por meio de processos interativos, o ser humano se transforma em sujeito social” (BARBOSA et al., 2020, p.100).

Em relação à proximidade com o filho a FA8 coloca como pontos positivos o convívio familiar mais intenso e a possibilidade de trabalhar com o filho as atividades escolares, sendo possível avultar que, nesse contexto, as famílias têm papel de destaque dentro do processo de construção dos campos de experiências dos filhos e dessa mediação, dependerá a minimização ou não dos possíveis prejuízos para as crianças (DIAS et al., 2021).

**FA9-** As maiores dificuldades estão sendo a falta de atividades que ele fazia. Ele sempre teve várias atividades fora da escola, é o que ele mais sente falta. E a prática de esporte também está sendo difícil não fazer, pois ele sente muita falta.

A fala da FA9 sobre a falta de atividades do filho, em diferentes espaços de convivência e de vínculos, devido à interrupção abrupta das rotinas sociais, gerou "comportamentos inconstantes, angústia e medo, principalmente para as pessoas que necessitam de cuidados especiais, em especial, os autistas” (BARBOSA et al., 2020, p.94).

**FA10-** O ano mais difícil que já vivi com ela, o distanciamento social é muito ruim para eles, eles não entendem o que está acontecendo, a minha filha, em especial, é mais difícil ainda, ela não fala e tem problema de audição também. Não consigo explicar para ela os trabalhos que vêm da escola; quase não consigo fazer nada com ela.

A fala da FA10 retrata as dificuldades que ela vem enfrentando, uma vez que, a filha tem autismo e apresenta várias comorbidades, precisando de um Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Segundo a literatura, enquanto durar a pandemia para melhorar os processos educativos das crianças com TEA é possível a elaboração pelo AEE de ferramentas com base no planejamento e na execução de Planos Educacionais Individualizados-PEI (Resolução nº 04/2009) (DIAS et al., 2021).

Esse Plano Educacional Individual (PEI) “descreve, essencialmente, o nível atual de desempenho do aluno e os objetivos educacionais de curto e de longo prazo, pareados com o currículo destinado ao ensino regular” (PEREIRA; NUNES, 2018, p.941). Por sua relevância, exige um planejamento sistemático de atividades que leve em consideração as “condições e especificidades cognitivas, sensoriais, linguísticas, comunicativas e interativas (comportamentais) da criança, objeto de sua elaboração” (DIAS et al., 2021, p 117).

**FA11-** Não posso responder porque ele ainda não frequenta a escola.

**FA12-** Bom durante a pandemia nós tivemos dificuldades em desenvolver as atividades que a professora mandava, justamente porque as atividades que a professora mandava era para alunos dentro do padrão, considerado normal, sem nenhum transtorno e eles conseguiam realizar sozinhos; mas o nosso filho não conseguia porque a gente tem que fazer junto com ele, segurando na mão dele a gente conseguia fazer uma ou outra atividade, mas algumas delas a gente não conseguia, por exemplo, pegar uma canetinha e fazer bolinha, fazer risquinho ou fazer um desenho. Então tinha coisas que não dava certo para ele.

A situação de pandemia frente ao novo contexto de aprendizagem emergiu dissonâncias, deixando alguns grupos de crianças em desvantagens, como aquelas em situação de pobreza em que as famílias não possuem computador, smartphone ou mesmo internet; bem como crianças com deficiências, incluindo-se as crianças com autismo. Nesse contexto, ressalta-se o dilema dos professores do sistema de ensino de Educação Infantil em lidar com o diferente, uma vez que as práticas pedagógicas tradicionais são inadequadas às crianças pequenas com deficiência, sendo que o “desafio maior é saber como fazer o planejamento de suas atividades de maneira que proporcione desenvolvimento integral e garanta a inclusão dessas crianças de maneira satisfatória, com avanços” (DIAS et al., 2021, p.107).

No contexto atual, é imperativo que a família se organize, ainda que com dificuldades, visando garantir o conteúdo proposto pela escola, cabendo ao professor apoiar e orientar, no cumprimento das atividades propostas, essas famílias. Esse momento deve ser de construção de políticas públicas e de gestão que, segundo Sousa et al. (2020, p.5), possam garantir “a qualidade do ensino remoto, mas não é o que se detecta nos relatos das famílias e de alguns professores, quando percebem a carência de recursos disponibilizados e ofertados para o desenvolvimento do trabalho a ser realizado”.

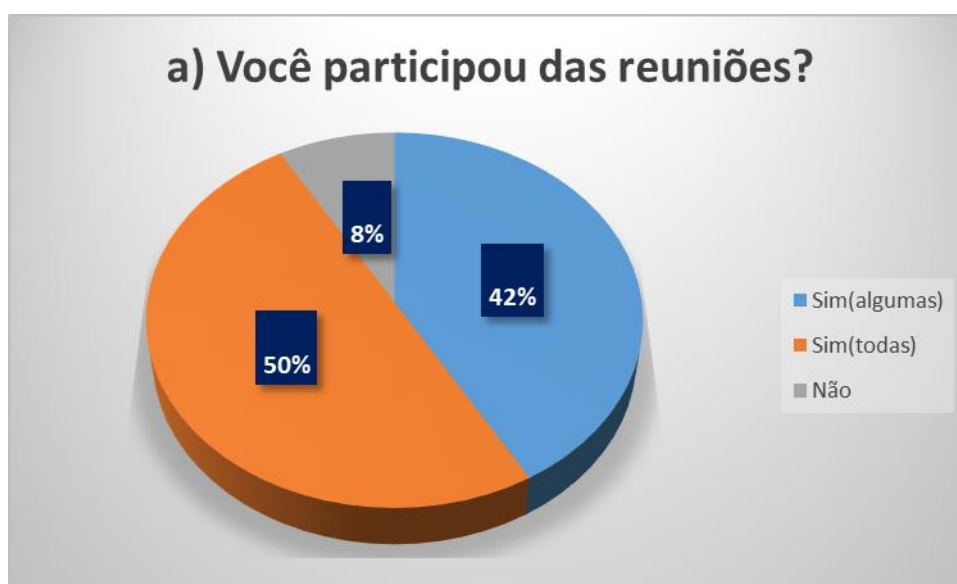
Em tempo de pandemia pelo COVID-19, várias exigências foram impostas pela vigilância sanitária, forçando as pessoas a se afastarem até mesmo de seus entes mais queridos, assim como o público estudantil das escolas. Nessa direção é oportuno ressaltar que essa crise possibilitou uma ressignificação para a educação jamais conjecturada, provocada pela desestruturação no sistema regular e presencial de ensino, que trouxe uma revolução pedagógica para esse ensino presencial, sendo considerada a mais forte desde o surgimento da tecnologia contemporânea de informação e de comunicação (PASINI et al., 2020).

### 3.2.8 Bloco VI – Grupo de apoio

Aspirando averiguar os benefícios e as contribuições que esta pesquisa trouxe à comunidade, pela participação dos pais nas reuniões do grupo de apoio, foi elaborada a questão 10 com a introdução, seguida da subdivisão em: a); b); c) e d, com questionamentos que permitiram uma análise detalhada dos itens.

**10- Durante o ano de 2019, tivemos a formação do grupo de apoio e reuniões para encontros e discussão de temáticas sobre o Autismo.**

**FIGURA 03. PARTICIPAÇÃO NAS REUNIÕES**



**Fonte:** Elaborado pela autora em 2021.

**FA1-** Sim, das primeiras reuniões, por ter mudado para a cidade de Pelotas-RS, onde resido atualmente.

**FA2-** Sim, de todas elas.

**FA3-** Sim, de todas elas.

**FA4-** Sim, da maioria delas.

**FA5-** Sim, de todas elas.

**FA6-** De todas não, mas participei da maioria, como mãe de uma criança com autismo e como professora do Curso de Pedagogia, incentivando minhas alunas a participarem e aprenderem na prática sobre a realidade das crianças com TEA.

**FA7-** Apenas de algumas.

**FA8-** Sim, apesar das minhas dificuldades de tempo livre.

**FA9-** Sim, apenas em duas reuniões.

**FA10-** Sim.

**FA11-** Infelizmente nem sabia que existia, quero fazer parte, precisamos.

**FA12-** Sim, como professor do Curso de Pedagogia.

Pelas respostas dos participantes, percebe-se que 50% dos pais estiveram em todas as reuniões; 42% participaram de algumas e apenas 8% responderam que não conheciam o grupo. Deve-se ressaltar que os pais que responderam o questionário são participantes do grupo de WhatsApp e que alguns entraram há pouco tempo no grupo ou receberam o diagnóstico de seu filho no período da pandemia, não tendo oportunidade de participarem das reuniões presenciais. É preciso ressaltar também que pelo gráfico pôde-se notar que a maioria dos participantes esteve presente, em grande parte das reuniões.

Levando em consideração as respostas é oportuno destacar que Semensato (2013) enfatiza sobre a relevância do suporte formal e informal como estratégias importantes para a adaptação familiar de pais de crianças com autismo, concorrendo para aumentar o senso de bem-estar, a resiliência e a competência, sendo que a falta desse suporte pode acarretar isolamento, depressão e estreitamento dos relacionamentos sociais.

Em relação à relevância do suporte formal na vida dos familiares de crianças com autismo foi feito o questionamento, a seguir.

**b) Sua participação no grupo trouxe benefícios para sua vida com seu (sua) filho (a)? Quais?**

As características próprias do Transtorno do Espectro do Autismo comprometem as condições físicas e mentais do indivíduo, exigindo uma maior demanda de cuidados, os quais, conseqüentemente, aumentam o nível de dependência de pais e/ou cuidadores, situação que pode se constituir em um estressor em potencial para familiares (SCHMIDT; BOSA, 2003). Esse potencial estressor pode ser atenuado por meio da participação no grupo de apoio, como



forma de resiliência ou *coping*, sendo considerada essa busca pelo apoio social, por muitos estudiosos “como uma estratégia de *coping*, o que também aparece em alguns instrumentos específicos para avaliação de estratégias de enfrentamento” (ZANON, 2016, p.30).

Não nos aprofundaremos sobre o assunto, entretanto, deve-se ressaltar que o estudo da resiliência nas famílias tem sido foco de pesquisas em várias áreas do conhecimento, por revelar como as famílias enfrentam as situações adversas. Nesse sentido é preciso pontuar que o significado do termo “resiliência” varia de acordo com a concepção percebida como resistência ao estresse, pelos ingleses e norte-americanos, e brasileiros e pesquisadores falantes de línguas latinas que têm uma concepção que entende “a resiliência ora como resistência ao estresse, ora como associada a processos de recuperação e superação de abalos emocionais causados pelo estresse” (BRANDÃO et al., 2011, p.264).

O suporte social, vem evidenciando, em consonância com a literatura, o papel do grupo de apoio como uma das variáveis concernentes tanto à resiliência quanto “à saúde mental dos pais em crianças com deficiência, estando associado com o melhor funcionamento cardiovascular e endócrino, com baixos índices de sintomas somáticos, de ansiedade e de depressão” (ZANON, 2016, p.30).

As narrativas, a seguir, enfatizam os benefícios que os encontros acarretaram, ressaltando a relevância do grupo de apoio.

**FA1-** Sim, com certeza, pude dividir com o grupo minha história de vida.

**FA2-** Acredito que nossos encontros foram proveitosos, encontramos pessoas que vivem nossas mesmas angústias, lógico que tem pessoas que não gostam de tratar de assuntos que são muito pessoais.

**FA3-** As reuniões que foram feitas me ajudaram a ver que não estou sozinha, que tem crianças e pais como nós; às vezes, até com mais dificuldades. Sinto muita falta dessas reuniões.

**FA4-** Sobre as reuniões eu acho que foram muito importantes, até porque nós não tínhamos nem um lugar físico onde fazer as reuniões. A gente tentava dar esse pontapé inicial nas nossas últimas iniciativas de alguém que nos apoiasse que nos desse um aporte, então eu achei muito importante as reuniões e a gente sente falta porque nas reuniões as mães e pais podem se colocar, podem tirar as dúvidas, podem desabafar e vão a elas porque a mãe especial precisa desabafar, precisa conhecer outras mães que estão na mesma situação, para verem que não estão sozinhas, para verem que outras pessoas passam pelo mesmo que elas passam e a gente sentia que muitas se sentiam confortáveis em contar a sua história e

encontrarem o que estavam vivenciando no momento que já vivenciaram. Muitas davam apoio para outras, o que gerou uma grande família, porque a gente conhece outras pessoas e uma trocava ideia com a outra. Havia hora em que se trocava até medicação, quem não estava usando mais, passava para outra, sob indicação médica, e assim eu achei de suma importância essas reuniões.

**FA10-** Sim. Infelizmente não temos mais as reuniões. Elas eram muito importantes. O grupo ajuda muito.

Pelos relatos apresentados pelos pais pode-se dizer que a crença na existência de alternativas é um facilitador que faz insurgir, nos familiares, o processo de resiliência. Esse processo se põe em marcha, intentando buscar ou gerar “recursos econômicos e sociais por meio da esperança e atribuição de sentido, criatividade e perseverança, capacidade de comunicação e de organização para a ação, bem como senso de merecimento” (SEMENSATO; BOSA, 2017, p. 7).

**FA5-** Em relação à criação do nosso grupo, eu achei maravilhoso, muito, muito, muito interessante a gente pode interagir com outras mães que vivem a mesma situação que a gente. A gente poder dividir de certa forma os nossos fardos.

**FA6-** Sim. Os encontros me fizeram pensar em unir esforços e buscar ajuda política, aliando-me a outros profissionais, em benefício das famílias com crianças com necessidades especiais.

**FA7-** Sim. A única coisa que percebi que, em nossa cidade somos muito carentes de profissionais capacitados, percebi que os pais que não têm condições de pagar as terapias estão sofrendo com seus filhos em casa.

A fala da FA5 considerou interessante a criação do grupo de apoio, por propiciar a interação com outras mães que passavam pela mesma situação. A FA6 foi motivada pela reflexão em grupo na busca por ações em prol do grupo, como reflexo de um processo de resiliência.

Já a narrativa da FA7 é positiva em relação aos benefícios que os encontros propiciaram e a percepção, narrada por ela, encontra respaldo em estudos referentes ao impacto do autismo nas famílias, constatando-se que o diagnóstico as afeta, sobremaneira, do ponto de vista tanto emocional quanto social e econômico. O impacto econômico deve-se ao fato de que a maioria das famílias não tem “condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender as necessidades geradas pelo autismo todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional” (MELLO et al., 2013, p.37).

**FA8-** Acredito que abriu os meus olhos para buscar ajuda em obter o laudo.

**FA12-** Acredito que sim, pois o conhecimento abriu os meus olhos para o assunto, reconhecendo logo que vi os sintomas no meu filho. Acredito na importância de um grupo de debates com trocas de experiências entre pais, acadêmicos e professores.

As narrativas da FA8 e FA12 abalizam a importância do grupo como suporte aos familiares, pois por meio do conhecimento conseguiram detectar os sintomas precoces do autismo, encorajando-os também a lutarem em prol das necessidades dos filhos.

**FA9-** Não tive muita oportunidade de participar em todas, pois toda vez que tinha era o dia em que eu estava de plantão no serviço.

**FA11-** Não sabia que meu filho era autista e por isso não busquei e não participei.

Apesar de a FA9 e a FA11 relatarem nesse questionamento que não tiveram a oportunidade de participar das reuniões, tais respostas não desabonam a importância do grupo de apoio por se perceber que a participação nessas reuniões, relatadas pela maioria dos pais, também constatadas em outras pesquisas, evidenciaram que elas “reduzem os sofrimentos vivenciados pela família, bem como possibilita, a estes, uma nova forma de enfrentamento do transtorno, o que viabiliza um bem-estar familiar” (DALPRÁ, 2016, p.51).

### **c) Para você, o que deve ser modificado na estrutura do grupo para atingirmos os objetivos propostos?**

No intuito de se aprimorar o atendimento ao grupo de apoio, o questionamento feito buscou conhecer o que as famílias pensam sobre o trabalho desenvolvido e suas expectativas para a concretização dos objetivos propostos.

**FA1-** Ter um espaço próprio para os encontros do grupo.

Os encontros como constatado nesta pesquisa ocorreram em um espaço cedido. O posicionamento da FA1 expressa a expectativa de se conseguir um espaço próprio para as reuniões das famílias.

**FA3-** Acho que o grupo poderia ter mais reuniões para os pais poderem trocar experiências.

**FA5-** Continuar com as reuniões.

**FA6-** Continuarmos de alguma forma os encontros com o grupo.

Nesse contexto, os familiares ressaltam a importância de se continuar a realização dos encontros das famílias, durante os quais as famílias têm a chance de compartilharem suas dúvidas, incertezas, sentimentos e expectativas, relacionadas ao diagnóstico do filho com autismo (ZANON, 2016).

É oportuno ressaltar que os registros da FA5 e FA6 de se dar continuidade às reuniões deve-se à ocorrência do período de pandemia, decorrente da COVID-19, marcado pelo isolamento social e fechamento das escolas, interrompendo a possibilidade de encontros presenciais, com público numeroso, que se tornou para as famílias participantes das reuniões do grupo de apoio um preditor para o ajustamento das famílias, com um dos membros com autismo.

**FA2-** Acredito que nossos objetivos serão atingidos e que caminhamos até depressa nas nossas questões. Ainda estamos lutando para ter a Associação e o Centro Médico que são nossas maiores necessidades no momento, já que o tratamento é multiprofissional.

**FA4-** Quanto à nossa Associação, infelizmente, eu acho que envolve política, então a gente tentar sozinhos não vamos conseguir, precisamos de um envolvimento político, atrás disso tudo, para ver se a gente consegue alcançar o objetivo que é a Associação. Ter a nossa área física, ver se a prefeitura, ou sei lá, quem nos oferece esse lugar para a gente começar esse trabalho. Eu acho que foi de suma importância ter esse porto seguro para as mães e pais que estavam se sentindo sozinhos, estavam sem apoio até porque nossas reuniões eram compostas por psicólogas, por pedagogas, pessoas que sabiam conduzir a reunião e como lidar com o sentimento de cada pessoa; então para mim foi muito importante!

**FA7-** As reuniões precisam ser mais objetivas para poderem alcançar o que almejamos.

**FA8-** Buscar ajuda política.

**FA9-** Eu acredito e espero que sejam alcançados os objetivos do grupo.

**FA10-** Estou acreditando que tudo vai dar certo, precisamos muito de um local de atendimento para nossas crianças com autismo, de forma que elas tenham atendimento adequado para eles. Esse tempo que estamos vivendo seria ótimo! Não estão na escola e os tratamentos particulares são muito caros.

**FA11-** Não posso responder.

**FA12-** Conseguir para Ponta Porã, os benefícios de atendimento de multiprofissionais para o diagnóstico e laudo como recebi em Dourados.

Pelas respostas dos participantes pôde-se perceber que a maioria acredita que podemos conseguir abrir a Associação, mas que precisamos de ajuda política. A maioria confia que com a abertura da associação as crianças terão mais oportunidade de tratamento e, também um espaço de encontros dos familiares para

que possam se ajudar mutuamente e ter o atendimento de uma equipe de multiprofissionais para auxiliar nas intervenções de seus filhos, a exemplo de outras cidades.

#### **d) Como você acredita que pode contribuir com o grupo?**

A pergunta formulada objetivou saber se os familiares se veem como pessoas contributivas dentro do grupo e como a participação de cada um pode ajudar as demais famílias a lidarem com as dificuldades no dia a dia.

Deve-se acrescentar que, segundo a literatura, a participação das famílias de crianças com autismo em grupos de apoio é destacada como relevante, pois neles são comuns compartilhamento de relatos de atividades educativas, planos e objetivos para intervenção em prol da criança, “haja vista a importância de os pais serem esclarecidos sobre as reais possibilidades dos seus filhos, distinguindo os problemas que necessitam de intervenção daqueles que fazem parte do processo normal de desenvolvimento” (LEMOS, 2012, p. 58-59).

**FA1-** Estou estudando o assunto e posso compartilhar meus conhecimentos sobre o TEA.

**FA7-** Com o conhecimento que adquiri por meio de leituras e de experiências sobre o TEA.

**FA11-** Hoje com o laudo e minha experiência posso somar esforços com o grupo, ajudando-o e ele me ajudando.

Uma das formas de contribuição no grupo que os familiares apresentaram como apoio às outras famílias envolve a troca de conhecimentos e de informações sobre o autismo como por “leituras relacionadas ao tema, participação em grupos, palestras e busca de direitos legais” (SEMENSATO; BOSA, 2017, p. 7).

**FA2-** Continuando a frequentar as reuniões, quando retornarem.

**FA3-** Participando das reuniões quando retomarmos os encontros.

**FA5-** Eu achei muito bacana. Espero que a gente continue, depois dessa pandemia. Eu creio, em nome de Jesus, que vai dar tudo certo.

**FA12-** Quando voltarem as reuniões, participar ativamente.

A pandemia de COVID-19 trouxe uma crise sem precedentes, impondo um novo ritmo para a humanidade, estabelecendo o uso de máscaras, a constante higienização, o isolamento social e a quarentena. O novo panorama impediu que as

reuniões presenciais ocorressem, por um bom espaço de tempo, mas o grupo de apoio anseia pela participação presencial, após a liberação das medidas restritivas.

Assim, deve-se ressaltar que as reuniões podem ocorrer com a flexibilização do isolamento, pois de acordo com Maia et al. (2016, p. 232), o acolhimento “não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo; implica, por parte do acolhedor, compartilhamento de saberes, angústias e invenções, tomando para si a responsabilidade de “abrigar e agasalhar” outrem em suas demandas”.

**FA9** - Com a minha participação no relato das dificuldades que enfrentei com a falta de um diagnóstico correto e em tempo que eu pudesse fazer mais pelo meu filho.

**FA10** - Com a minha participação.

A narrativa dos familiares evidencia a importância do grupo de apoio, pois favorece a troca de experiência. Para Semensato; Bosa, (2017, p. 7), “o contato com outros pais que têm filhos em situação semelhante pode trazer auxílio com suas experiências, principalmente na forma de lidar com a criança com autismo e em relação à escolha de profissionais”.

**FA6**- Quando a Associação estiver totalmente consolidada, continuar contribuindo com os meus conhecimentos.

**FA8**- Formando grupo de pais que estão passando pela mesma experiência para buscarmos ajuda dos políticos locais.

**FA4**- Quanto aos objetivos acredito que só serão alcançados no momento em que todos pegarem juntos e encararem essa proposta e buscarem recursos para atendimento gratuito de todos e todos se envolverem na situação. Todos cobrarem, todos correrem atrás, mas infelizmente as pessoas só vão procurar depois que tudo estiver pronto! Então é isso aí, eu fico chateada quando tinha reunião e muitas mães não iam. Até questionei que quando, se Deus quiser quando a gente conseguisse a sede e os recursos aí elas nos procurariam, mas infelizmente é assim né que tudo acontece, mas eu acredito, sim, que a Associação possa sair do papel, sair da reunião, sair do sonho e virar realidade.

Deve-se salientar que um dos objetivos do grupo de apoio desde o início das reuniões foi a criação de uma Associação de Autistas, com sede própria em Ponta Porã e, conforme relatado pela FA4, uma Associação que possa sair do sonho e virar realidade.

Ressalta-se que o grupo de apoio foi instituído no intento de acolher as famílias e, segundo alguns autores, o acolhimento deve ser constituído, sobretudo por pais e por uma equipe de multiprofissionais, pois o “trabalho em equipe, quando

feito com qualidade e eficiência, proporciona resultados mais satisfatórios em relação à saúde e ao bem-estar físico, psicológico, social e emocional das pessoas” (MAIA et al., 2016, p .233).

Para que o trabalho em equipe seja de qualidade e eficiência é preciso que a equipe de acolhimento de pais, cujo filho teve o diagnóstico do autismo, deve ter as competências de:

apresentar conhecimento técnico básico sobre TEA, ou seja, saber o que é TEA, a classificação atual e as principais características de uma criança com TEA; conhecer as fases do pós-diagnóstico (fases do luto); apresentar habilidades pessoais necessárias ao acolhimento, tais como ser encorajador, lidar com naturalidade nas situações vivenciadas no acolhimento, apresentar segurança no desempenho das atividades propostas; apresentar habilidades de comunicação, tais como saber ouvir e identificar o momento oportuno de falar, ser imparcial, evitar relatos pessoais negativos e discussões de caráter emocional e religioso (MAIA et al., 2016, p. 232-233).

Desse modo, acredita-se que o grupo de apoio vem caminhando e propiciando esse acolhimento tão necessário e salutar aos pais, respaldado na conclusão de Dalprá (2016, p. 51), abonando “com a firme certeza de que o apoio familiar, o apoio técnico e o suporte espiritual constituem uma rede social de apoio às famílias que possuem um membro com autismo”.

Nesse viés, em consonância com Castanha (2016, p.116), ousamos declarar “a importância das associações de proteção de autistas, como uma força que oportuniza aos pais compartilhar experiências, emoções, conflitos” fazendo com que “todos se sintam um pouco pais e mães de outros autistas”. Uma relação construída em prol de uma mesma causa, que traz o empoderamento e possibilita conhecer e lutar pelos mesmos direitos, tanto na escola como na sociedade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar esta tese, concluída a pesquisa, é preciso refletir sobre o trabalho realizado, sabendo que tal intento traz a responsabilidade não só de fechamento das ideias, mas de compilar o arcabouço de informações e conhecimentos obtidos, direcionados ao trabalho proposto.

Nesse intento retomo o tênue fio condutor desta jornada que me instigou à criação de um grupo de apoio, semelhante ao GEAPPA, para dar suporte às famílias de crianças com autismo, abrindo espaço e possibilitando, por meio do diálogo e do compartilhamento de experiências, o empoderamento das famílias, em prol da melhoria da qualidade de vida, tanto no ambiente familiar quanto na área da saúde e da educação.

Constatou-se que a criação do grupo auxiliou os familiares a compartilharem experiências, trocas de informações sobre médicos, tratamentos odontológicos, manejo familiar, inclusive com a indicação de profissionais mais humanos para um atendimento diferenciado às crianças com autismo, evidenciando os empecilhos burocráticos enfrentados em seus cotidianos.

Outra constatação foi a falta de conhecimento de alguns profissionais da área médica, afirmando não saber nada sobre o autismo, pois não era sua área, o que atesta que, em geral, a medicina ainda condiciona sua formação em especialidades.

Pôde-se constatar ainda que as crianças com autismo são expostas às diversas formas de exclusão, sendo afetadas em diferentes níveis, em diferentes espaços, carecendo de divulgação de conhecimentos sobre o autismo, que possibilitem a inclusão de crianças com autismo, tanto socialmente quanto nos espaços escolares.

Constatou-se por meio do grupo que o apoio recebido pelas estagiárias, durante as reuniões, apesar do pouco espaço de tempo, constituiu-se em uma diminuição do estresse, trazendo um sentimento de alívio, dando uma trégua às preocupações dos familiares, por terem alguém auxiliando no cuidado de seus filhos, minimizando a sobrecarga do dia a dia.

Os relatos evidenciaram o desejo dos familiares de crianças com autismo em se mobilizarem para a fundação de uma Associação, entendendo que esta ação é um importante passo para, por meio dela, conseguirem a efetivação dos benefícios a que seus filhos têm direito como garantia da cidadania plena, no município.



Pelo caminho percorrido, por conta da pandemia ocorreram medidas de restrições de circulação e isolamento social, exigindo uma direção distinta do previsto, impedindo que todas as reuniões fossem presenciais, sem que, no entanto, se desviasse do foco do estudo, sendo assim, além das reuniões registradas em atas foi utilizado o questionário com o objetivo de se caracterizarem as famílias das crianças com autismo e, por fim, avaliar o grupo de apoio.

As respostas aos questionários foram compiladas em blocos de acordo com os tópicos abordados. Assim, quanto ao preâmbulo familiar, constatou-se que a maioria dos familiares considerou o filho normal, nos primeiros anos de vida, apesar de observarem pouco a pouco, que havia alguma coisa diferente, por apresentar alguns comportamentos diferenciados, como atraso na fala, retraimento, lentidão, irritação, regressão, dificuldades para dormir, não atendendo quando era chamado. Tais comportamentos característicos do autismo revelaram que os sinais do autismo já são perceptíveis nos primeiros anos de vida, mesmo sem os pais terem o conhecimento prévio sobre esse transtorno.

No tocante à percepção familiar, confirmou-se que as características que levaram os pais na busca pelo diagnóstico foram a demora na fala e a forma como as crianças usavam os brinquedos de forma inadequada, ou mesmo num ritual diferenciado, sendo esses os principais indicativos de que algo não estava de acordo com o esperado.

Quanto à atitude dos familiares ao receberem o diagnóstico, a pesquisa evidenciou que muitos pais não acreditam, de imediato, no veredicto recebido e entram em choque, choram muito e passam pelo momento do luto, situação comprovada pela literatura, sendo importante destacar que, mesmo que alguns apresentem estado depressivo, devido à nova situação, passada a fase do luto, vão à luta.

Em relação à idade em que as crianças, nesta pesquisa, receberam o diagnóstico, comprovou-se que grande parte delas foi diagnosticada tardiamente, podendo-se considerar esse fato expressivo, uma vez que a maioria dos médicos procura firmar um diagnóstico somente, a partir dos três anos de idade ou mais, quando os sintomas e os sinais nesta idade se tornam mais evidentes e, em geral, quando as crianças já começam a frequentar o ambiente escolar. Mesmo assim, é relevante ressaltar que pesquisas salientam que quanto mais precoce for o diagnóstico, mais chances a criança terá de uma evolução positiva nos quadros dos

comprometimentos característicos do autismo, atestando também que as intervenções terapêuticas adequadas são essenciais na vida daqueles que têm autismo.

Sobre a idade atual, pôde-se constatar que o lapso de tempo em que essas crianças ficaram sem o diagnóstico e as intervenções vem diminuindo; entretanto, apesar da diminuição no espaço de tempo deve-se assinalar que no Brasil, com relação à identificação precoce e ao diagnóstico, bem como às intervenções, o número de crianças que continuam por muitos anos com diagnóstico inadequado ou mesmo sem diagnóstico ainda persiste, devido à lacuna de conhecimento e de capacitação dos profissionais, referentes às práticas diagnósticas e também à implementação de programas de intervenção.

Pode-se afirmar que de acordo com esta pesquisa, o conhecimento sobre o autismo, mesmo que de forma informal, por meios digitais, está se ampliando e adentrando nos grupos familiares, difundindo informações que poderão possibilitar a busca por diagnósticos, atendimentos e intervenções mais precocemente.

É oportuno pontuar que muitos pais em conjunto com a informação da idade atual comunicaram também o nível que o filho tinha antes do diagnóstico e se houve migração ou não, informações consideradas relevantes, uma vez que os níveis do TEA estão associados ao tipo de grau de apoio exigido, demonstrando que o conhecimento a respeito desse assunto propiciará a eficácia do tratamento, pois o autismo é um transtorno que tem suas especificidades e cada caso é um caso, não se podendo generalizar.

No item sobre o apoio profissional ou social, recebido por profissionais da área médica, pedagógica ou familiar, foi evidenciado, na pesquisa, que a maioria recebeu o apoio de profissionais da área da saúde, com destaque para a figura do médico. Essa constatação abaliza o importante papel que esse profissional exerce no diagnóstico e na maneira como ele o comunica aos pais, podendo repercutir de forma positiva na adaptação dos pais com filhos a essa condição. Deve-se pontuar também que para a efetivação mais precoce do diagnóstico é preciso que profissionais da área da saúde e da educação estejam cada vez mais preparados para que, ao se depararem com os primeiros sinais característicos do autismo, sejam capazes de identificá-los, contribuindo para melhores oportunidades de desenvolvimento, em virtude do tratamento precoce.

Os resultados do presente estudo, em relação ao cotidiano das crianças com autismo, revelaram que na rotina elas apresentam comportamento calmo, tranquilo, considerado normal pelos pais; entretanto, se elas são contrariadas ou se essa rotina é subvertida por qualquer mudança elas se agitam, choram, manifestando comportamentos, considerados típicos do transtorno, pois precisam de previsibilidade em seu cotidiano, sendo assim, a antecipação dos fatos rotineiros faz com que elas se sintam seguras, sem crises.

Os achados desta pesquisa em relação ao cotidiano escolar comprovaram que a relação entre família e escola ainda é incipiente, principalmente no que se refere ao relacionamento entre mães e os professores de crianças com autismo. Esse fato ficou evidenciado nos depoimentos dos familiares na pesquisa, quando relataram que algumas professoras não sabem lidar com os comportamentos manifestados por essas crianças em sala de aula. A realidade apontada reforça que não basta a criança estar matriculada no ensino regular, atendendo apenas à obrigatoriedade legal, é preciso mais que isso, uma vez que a aprendizagem vai além da aplicação metodológica de técnicas bem planejadas, já que cada criança recebe diferentemente os estímulos necessários ao aprendizado, exigindo, por parte dos professores, conhecimentos teóricos para que possam compreender o real entendimento do significado de incluir crianças com autismo.

Ao que tange à opinião dos pais se as orientações referentes à política de educação inclusiva são cumpridas na escola, os dados desta pesquisa constataram que essas não são cumpridas, havendo urgência de ressignificação escolar, pois não basta a implementação das políticas, se estas não se efetivam nos espaços escolares. Pela pesquisa, observou-se que os pais ao responderem ao questionamento sobre o apoio recebido na escola, associaram esse vocábulo ao professor de apoio. Deste modo, verificou-se que a maioria dos pais indicou não ter para o filho professor de apoio e quando eles insistem, precisam exigir seus direitos com base na lei que estabelece o direito à criança autista de ter um acompanhante especializado, comprovada essa necessidade.

Quanto ao entendimento dos pais da necessidade de um professor de apoio, foi constatado que eles consideram esse profissional importante para o desenvolvimento de seus filhos, apesar de assinalarem também, na mesma proporção, que falta qualificação para o atendimento apropriado às crianças com autismo. Deve-se, porém, salientar que para que a inclusão se efetive de fato, é

preciso que todos os envolvidos no espaço escolar cumpram com suas funções e responsabilidades, sendo que o aprendizado compete ao professor regente e ao professor de apoio cabe o papel de mediador, auxiliando na inclusão do aluno; entretanto na maioria das vezes, esse atendimento é realizado por um estagiário, cuja formação ainda está em construção.

O momento de pandemia causou um colapso sem precedentes, provocando uma crise sanitária, econômica e política, afetando também a educação. Essa tensão quebrou o vínculo com os profissionais da educação, da saúde e com outros membros da família e amigos, causados pelo medo da contaminação, gerando comportamentos instáveis, angústias e incertezas, sobretudo nas famílias de crianças com autismo, as quais necessitam de cuidados especiais. Diante desse panorama, em que os familiares de crianças com autismo estão enfrentando essa situação com o filho, sem aulas presenciais, sem convivência social, sendo um momento ímpar de reclusão, tanto no Brasil quanto no mundo, marcado por turbilhões de impactos, causados pela pandemia, principalmente na educação. A realidade registrada pelos pais evidenciou como ponto positivo ficar mais perto do filho, podendo perceber suas dificuldades em relação ao contexto escolar em que essas crianças vivem.

Os pontos negativos foram: a ansiedade, a agressividade e a agitação, devido à incompreensão do momento vivido, pois as pessoas com autismo demoram a processar mudanças e a quebra de rotina, provocada pelo isolamento social e pela interrupção inusitada de ir à escola, causa desorganização comportamental. A pesquisa revelou também que está sendo desafiador para as famílias exercerem a função escolar, no papel de professor, em tempos de pandemia, uma vez que os pais não sabem como desenvolver as atividades escolares com os filhos, alegando que estes não sabem diferenciar as tarefas que são de casa, das que são da escola. Sobre a inclusão dessas crianças na escola, principalmente com as aulas remotas, os pais perceberam que não foram enviadas atividades adaptadas às peculiaridades da criança com autismo, chamando atenção, se esse atendimento não inclusivo está ocorrendo só em tempos de pandemia, ou se esse procedimento é constante também na realidade escolar. Outro aspecto relevante destacado na pesquisa diz respeito à regressão da sensibilidade auditiva, visual e olfativa, provocada pela ruptura na parte social e emocional, nas crianças com autismo, devido ao momento pandêmico, que trouxe prejuízos nas intervenções terapêuticas.

A percepção dos pais sobre a constituição do grupo de apoio revelou uma avaliação positiva, sendo o grupo considerado muito importante como espaço de compartilhamento de histórias de vida, atestando que as famílias não estão sozinhas e que há outras famílias que vivenciam as mesmas realidades, o que gerou uma grande família. A pesquisa comprovou também que o município é carente de profissionais capacitados e que muitos pais não têm condições financeiras de arcarem com os custos das terapias dos filhos, abalizando o grupo de apoio como suporte benéfico para a saúde mental e emocional das famílias de crianças com autismo, pelo sentimento de pertencimento.

A pesquisa atestou que o anseio dos participantes, como grupo, é o de adquirir um espaço próprio para continuidade das reuniões, buscar ajuda política para efetivar a fundação da Associação, como caminho para se conseguir um espaço e uma equipe de multiprofissionais que possam atender às crianças com autismo, no município.

A pesquisa averiguou que as famílias se veem como agentes contributivas no grupo, uma vez que pretendem continuar frequentando as reuniões, fazendo parte do grupo, compartilhando conhecimentos e experiências, somando esforços, ajudando o grupo e sendo ajudado para se conseguir no município, além dos benefícios de atendimento para o diagnóstico e o laudo, uma equipe de multiprofissionais para as intervenções terapêuticas tão necessárias no dia a dia das crianças com autismo.

Dada a amplitude da temática que envolve o Transtorno do Espectro do Autismo, concluída esta tese que teve como objetivo avaliar um programa de apoio, voltado aos familiares de crianças com autismo, para inclusão escolar, por entender que a escola é o segundo espaço social de convivência e é nela e por ela que o aprendizado com as diferenças devem acontecer e, por meio dela, estender-se à sociedade.

Sendo assim a tese comprovou que o grupo de apoio implementado possibilitou o empoderamento das famílias de crianças com autismo, contribuindo para a inclusão escolar.

Finalizando esta tese, gostaria de acrescentar que a Universidade, ainda que indiretamente, constituiu-se como elemento propulsor na criação do grupo e, em especial, na criação e fundação da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã-MS (AAPP), no seu papel de difusora de conhecimentos, estendendo

por meio de seu corpo docente, a centelha do saber, do compartilhamento das ideias e a tocha do agir, do fazer, do construir uma sociedade melhor, mais solidária que privilegie a educação e a diversidade, no acolhimento às famílias de crianças com autismo, em prol da efetivação da inclusão escolar.

Espera-se também que a pesquisa instigue outros pesquisadores a se embrenharem em estudos e ações que possam se estender em benefício às famílias de crianças com autismo e na difusão dos conhecimentos sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, dada as suas peculiaridades.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. L. **A escuta da família frente ao diagnóstico de autismo da criança – um estudo psicanalítico** - Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2017.
- ALMEIDA, T. S. de. **A comunicação casa-escola no contexto da inclusão de pessoas com TEA**. Dissertação (mestrado). Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, RS, 2016.
- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, vol. 5, n. 2, julho-dezembro 2012. v. 5 n. 2 (2012): Jul-Dez . <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/issue/view/383>. Acesso em: 20/02/2021.
- ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: pesquisa ação emancipatória**. 2011. 187 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.
- AUTISMO: orientação para os pais/Casa do Autista-Brasília: **Ministério da Saúde**, 2000. 38p.
- BAPTISTA, M. N.; BAPTISTA, A. S. D.; DIAS, R. R. Estrutura e suporte familiar como fatores de risco na depressão de adolescentes. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 21, n. 2, p. 52-61, June 2001.  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932001000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932001000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 mar. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932001000200007>.
- BARBOSA, M. R. P. **Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças de espectro autístico**. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2010. Dissertação de Mestrado em Comunicação Humana. Acesso em: 26-01-2021.
- BARBOSA, A. M.; FIGUEIREDO, A. V. de.; VIEGAS, M. A. S.; BATISTA, R. L. N. F. F. Os impactos da pandemia Covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. **Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro**, [S.l.], v. 24, n. 48, p. 91-105, jul. 2020.
- BARCELOS, K. da S.; MARTINS, M. de F. A.; BETONE, G. A. B.; FERRUZZI, E. H. Contribuições da análise do comportamento aplicada para indivíduos com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 6, p. 37276-37291, jun. 2020. ISSN 2525-8761.
- BASSOTTO, B. C. M. **Escolarização e inclusão: narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Caxias do Sul, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2018.

CDU 2. ed.: 616.896.

BASTOS, R.P. **Ações, relações e sentidos produzidos pela comunidade escolar sobre o processo de inclusão da criança com TEA.** Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, 2019.

BIANCHI, R. C. **A educação de alunos com transtornos do espectro autista no ensino regular:** desafios e possibilidades. Dissertação (Mestrado Profissional Políticas Públicas). Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, 2017.

BOSA, A.C. Autismo: Intervenções Psicoeducacionais, **Rev Bras Psiquiatr.** 2006; 28(Supl I): S47-53.

BOUFLEUR, E. M. **Diversidade Cultural e Interculturalidade:** desafios de escolas públicas na fronteira Brasil Paraguai. Dissertação. (UFGD) Dourados/MS, 2014.

BRAUN, V ; CLARKE, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, 3 (2). pp. 77-101. ISSN 1478-0887 Available from: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.

BRANDÃO, J. M.; MAHFOUD, M.; NASCIMENTO, I, F. G. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. **Paidéia**, maio-ago. 2011, Vol. 21, No. 49, 263-271. Belo Horizonte-MG, Brasil. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/X8smHqGPJnV9jWTCYTmTmrX/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 16.jul.2021.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil.** Lei n 8.069, de 13 de julho de 1990.

BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos:** plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. UNESCO, Jomtiem/Tailândia, 1990.

BRASIL. **Plano decenal de educação para todos.** - Brasília: MEC, 1993.

BRASIL. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. **Lei nº 8.742** de 07 de dezembro de 1993. Brasília: 1993.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília: MEC/SEESP, 1994.



BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC/SEEPS, 2008a.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação – CNE. **Resolução CNE/CEB, 04/2009**. Brasília: MEC, 2009.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Lei nº 12.764/2012. Brasília: MEC, 2012.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. 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. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013, 74 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.: il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - **PNPIC-SUS**. Brasília: 2015.

BRASIL. Ministério da Educação. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Brasília: MEC, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.: il.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 08 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jan. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Parecer n. 05/2020. Reorganização

do Calendário Escolar e da possibilidade de cômputo de atividades não presenciais para fins de cumprimento da carga horária mínima anual, em razão da Pandemia da COVID-19. **Conselho Pleno/Conselho Nacional de Educação (CP/CNE), 2020.** Disponível em:

[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=145011-pcp005-20&category\\_slug=marco-2020-pdf&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=145011-pcp005-20&category_slug=marco-2020-pdf&Itemid=30192). Acesso em: 12 jun. 2021.

BRITO, D. S.D. L. **Famílias de crianças com deficiência e a escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria.** Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), Dourados, MS, 2016.

BRITO, D. S. de L.; SILVA, A. M. da. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: Necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 13, n. 3, p. 1116-1134, set./dez. 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.14244/198271992684>> Acesso em: 28 de março de 2021.

BURD, M. **Novas configurações familiares: desafios e soluções para terapia familiar com pacientes crônicos.** Rio de Janeiro: Wak Editora, 2015.

CABRAL, C. S. **Relação família-escola no contexto da inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista.** Dissertação (mestrado em Psicologia) Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, São Leopoldo, RS, 2014.

CASTANHA, J. G. Z. **A trajetória do autismo na educação: da criação das associações à regulamentação da política de proteção (1983-2014).** 2016. 128 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, 2016.

CASTRO, R. C. M. de. Vozes no silêncio: um grupo de formação crítico-reflexiva de professoras de alunos com autismo. **Psicol. educ.**, São Paulo, n. 21, p. 123-163, dez. 2005. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-69752005000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752005000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2021.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M.A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, **20(3):**421-434, 2014. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M. A. Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. **Contextos Clínic [online]**. 2018, vol.11, n.1, pp. 59-71. ISSN 1983-3482. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.111.05>.

COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento.** Tradução Paula Inez Cunha Ganade, Emma Otta; revisão técnica José de Oliveira Siqueira. São Paulo: Atlas, 2003.

DALPRÁ, L. R. **Autismo e família: construindo entendimentos**. Dissertação (Mestrado em Teologia) – Faculdades EST, São Leopoldo, 2016. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/650>. Acesso em: 10 abr. 2021.

DIAS, A. A.; SANTOS, I. S.; ABREU, A. R. P. de. Crianças com transtorno do espectro autista em tempos de pandemia: contextos de inclusão/exclusão na educação infantil. **Zero-a-Seis, Florianópolis**, v. 23, n. Especial, p. 101-124, jan./jan., 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/zeroseis/article/view/79005>. Acessado em: 9 mar/2021.

DIAS, C. C. V. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

ESTEBAN, M. P. S. **Pesquisa qualitativa em educação: fundamentos e tradições**. Tradução Miguel Cabrera. Porto Alegre: AMGH, 2010.

EVÊNCIO, K. M. de M. Ensino em tempos de pandemia: orientações para o processo de ensino inclusivo das crianças com autismo. **Anais VII CONEDU - Edição Online...** Campina Grande: Realize Editora, 2020. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/68513>>. Acesso em: 10/03/2021.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A. & SILVA, S. S. da C. (2019). **Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar**. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>

FRADE, P. N. **Formação do Professor para Inclusão Escolar de Alunos com Transtorno do Espectro Autista e seus efeitos na Prática Docente**. Dissertação (Distúrbios do Desenvolvimento) Universidade Presbiteriana Mackenzie Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. São Paulo: 2018.

GARCIA, F. L. C. **Identificação e encaminhamento de crianças com transtorno do espectro do autismo em Dourados: fluxos e serviços de apoio à escolarização**. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), 2018.

GAVA F.G.S.; TURRINI R.N.T. O uso de Florais de Bach para manejo dos sintomas de Autismo Infantil: Relato de Experiência. **Rev Paul Enferm [Internet]**. 2019; 30. DOI:10.33159/25959484. repen. 2019, v30 a6.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. - São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social** (Org.). Teoria, Método e Criatividade, Petrópolis: Vozes. 2002.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, 9(3):553-561, 2004. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>.

GOMES, P.T.M.; LIMA, L.H.L.; BUENO, M.K.G.; ARAÚJO, L.A.; SOUZA, N.M. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: **revisão sistemática**. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre, v. 91, n. 2, p. 111-121, Apr. 2015. <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr.2021. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>.

GOMES, C. G. S.; SILVEIRA, A. D. **Ensino de Habilidades Básicas para pessoas com autismo**: manual para intervenção comportamental intensiva. 1 ed. Curitiba: Appris, 2016. 215 p. KANNER, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

GOMES, G. B. **Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo**. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Campus de Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral. 2017. 119 f.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**. Vol. 26. n. 46, p.307-330. mai/ago. 2013. Santa Maria. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>>. Acesso em 25. jun. 2021.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Relação Família e Escola e Educação Especial: Opinião de Professores. **Revista Educação: Teoria e Prática**. jan-abr 2015, Vol. 25 Issue 48, p.168-185. 18p.

GUARESCHI, T. **Inclusão educacional e autismo**: um estudo sobre as práticas escolares. Tese (doutorado) Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, RS, 2016.

KIQUIO T. C. de O.; GOMES, K. M. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo – TEA. **Revista de Iniciação Científica**, UNESC, Criciúma, v. 16, n. 1, 2018 | ISSN 2594-7931. Acesso em: 16 abr. 2021.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. de A. **Fundamentos de metodologia científica** - 5. ed. - São Paulo: Atlas, 2003.

LARROSA, J. **Pedagogia profana – danças, piruetas e mascaradas**. Belo Horizonte:Autêntica, 2004.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer. 1984.

LE BOTERF, G. Pesquisa participante: Propostas e reflexões metodológicas. In: Brandão Carlos Henrique. et. al. **Repensando a pesquisa participante**. São Paulo: Brasiliense,1984. Cap. 3, p.51-81.

LEMOS, E. L. de M. D. **Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre concepções e interações no contexto escolar.** Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), 2012.

LIMA, T. C. S.; MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. **Revista Textos & Contextos.** Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 93-104, 2007.

LYRA, J. H. G. Diagnóstico de autismo: a elaboração do luto-o preço que se paga. **Revista Científica Semana Acadêmica.** Fortaleza, ano MMXV, Nº. 000073, 28/09/2015. Disponível em: <https://semanaacademica.com.br/artigo/diagnostico-de-autismo-elaboracao-do-luto-o-preco-que-se-paga-autism-diagnosis-preparation> Acessado em: 03/03/2021.

MAIA, F. A.; ALMEIDA, M. T. C.; OLIVEIRA, L. M. M. de.; OLIVEIRA, S. L. N.; SAEGER V. S. de A.; OLIVEIRA V. S. D. de.; SILVEIRA, M. F. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cad. saúde colet. [online].** 2016, vol.24, n.2, pp.228-234. ISSN 2358-291X. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>.

MALAVAZI, M. M. S. **Os pais e a vida escolar dos filhos.** 258 p. Tese (doutorado em Educação). Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, 2000.

MALHOTRA et al. **Introdução à Pesquisa de Marketing.** São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2005.

MANNONI, M. **A criança Retardada e a mãe.** 5ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARTINS, M. de F. A. **Efeitos de um programa de atenção diversificado às mães de alunos severamente prejudicados.** 165 p. Tese (doutorado em Educação). São Carlos: UFSCar, 2006.

MASETTO, M. T. Formação pedagógica dos docentes do ensino superior. **Revista Brasileira de Docência, Ensino e Pesquisa em Administração**, v.1, n.2, p.4-25, Julho/ 2009.

MATSUKURA, T.S, YAMASHIRO, J.A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, Out-Dez., 2012.

MATURANA, A. P. P.; CIA, F. Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, SP. Volume 19, Número 2, maio/agosto de 2015: 349-358. 2015.

MELLO, A. M. S. R. de; ANDRADE, M. A.; CHEN H. H.; SOUZA, D. I. de. **Retratos do autismo no Brasil.** 1ª ed. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista; 2013.

MENDES, E. G. **Inclusão marco zero**: começando pelas/creches. Araraquara: Junqueira & Marin, 2010.

MINATEL, M. M. **Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo**. 2013. 103 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Biológicas e da Saúde) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

MINAYO, M.C. de S. (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S.; MINAYO-GOMÉZ, C. Dífceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (Orgs.). **O clássico e o novo**: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.117-42.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORAIS, R. M. Estresse parental e transtorno do espectro do autismo. **Revista Autismo**. São Paulo, ano VI, Nº 09-, v. 4. p. 10-12, jun/jul/ago. 2020. ISSN: 2596-0539.

MOREIRA, J. A.; SCHLEMMER, E. Por um novo conceito e paradigma de educação digital onlife. **Revista UFG, 20(26)**. 2020. <https://doi.org/10.5216/revufg.v20.63438>. Acesso em: 12 jun. 2021.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita**: repensar a reforma, reformar o pensamento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

MORIN, E. **Os setes saberes necessários à educação do futuro**. Tradução de Catarina Eleonora F. Silva e Jeanne Sawaya; revisão técnica de Edgar de Assis Carvalho. – 2. ed. rev. - São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO, 2011.

MOROSINI, M. C. **Professor do ensino superior**: identidade, docência e formação. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais, 2000.

MOUSINHO, R.; SCHMID, E.; MESQUITA, F.; PEREIRA, J.; MENDES, L.; SHOLL, R.; NÓBREGA, V. Mediação Escolar e Inclusão: revisão, dicas e reflexões. **Revista de Psicopedagogia**, São Paulo, vol. 27, nº 82, 2010, p. 92-108. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v27n82/v27n82a10.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2021.

NASCIMENTO, V. F.; JULIANI, H. F.; SILVA, R.G.M.; GRAÇA, B.C. Utilização de florais de Bach na psicoterapia holística. **Rev Saúde Com**. 2017; 13(1): 770-778. Acesso em: 5 jul. 2021.

NETO, E. **A ambivalência do papel do professor de apoio permanente em salas regulares do ensino fundamental**. Londrina. p. 19-35, 2009. Disponível em:

<http://www.uel.br/ceca/pedagogia/pages/arquivos/ELOI%20>. Acesso em: 15 mar. 2021.

PAIVA, J. F. Quantos autistas há no Brasil? A ONU considera a estimativa global de que aproximadamente 1% da população pode ter autismo o mundo todo. Quantos mesmo? **Revista Autismo**. São Paulo, ano V, n. 4, v. 4. P. 20-23. mar. 2019. ISSN: 2596-0539.

PAIVA, J. F. Pandemia. Como o novo coronavírus impactou a vida e o mundo no universo do autismo. **Revista Autismo**. São Paulo, ano VI, Nº 09-, v. 4. p. 16-27, jun/jul/ago. 2020. ISSN: 2596-0539.

PASINI, C. G. D., CARVALHO, E., ALMEIDA, L. H. C. **A Educação Híbrida em tempos de Pandemia: Algumas Considerações**. Observatório Socioeconômico da COVID-19. UFSM. 2020.

PEREIRA, D. M.; NUNES, D. R. de P. Diretrizes para a elaboração do PEI como instrumento de avaliação para educando com autismo: um estudo interventivo. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 63, p. 939-960, 2018.

PEREIRA, E. C. **Escola e família: uma parceria que dá certo**. Curitiba, 2004.

PINTO, R. N. M. **Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com transtorno do espectro autista**. Cuité: CES, 2013.

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A. **Família e a escola como contextos de desenvolvimento humano**. 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf>>. Acesso em 30 de março de 2021.

PONOMAVENCO, R. **Trajetória familiar após o diagnóstico e os direitos das pessoas com transtorno do Espectro Autista - TEA**. 2017. 131 f. Dissertação (Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

PONTA PORÃ (Mato Grosso do Sul). Decreto nº 8.452. Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do Novo Coronavírus-COVID-19, e dá outras providências. **Diário Oficial do Município de Ponta Porã-MS**. Edição 3374, Ponta Porã-MS, 16 mar. 2020. Seção 1, p.3.

PUCOVSKI, K. P. G. F. **A inclusão escolar da criança autista: o aluno sujeito**. Dissertação (Mestrado em Educação). Setor de Educação da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2013.

RAMOS, D.M. dos; NASCIMENTO, V.G. do. A família como instituição moderna. **Ver. Psicol.** Vol.20 no.2.Rio de Janeiro. Jul./dez.2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1984-02922008000200012>. Acesso em: 12 mar.2021.

REAL, G. C. M. **Impactos da Expansão da Educação Superior na Mobilidade Estudantil**: o Eixo Brasil-Paraguai. Dourados, MS: Editora da UFGD, 2008.

RIOS, T. A. Ética na docência universitária: a caminho de uma universidade pedagógica? (**Cadernos de Pedagogia Universitária**). São Paulo: PRG/GAP/USP, 2009

ROSA, F. D. **Autistas em idade adulta e seus familiares**: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana. Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, UFSCar, 2015.

RUELLA, I. A. **Caracterização sociofamiliar dos educandos com Transtornos do Espectro do Autismo atendidos por uma instituição filantrópica no interior do Estado do Rio Janeiro**. Dissertação (Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017. 85 f.

RUSSO, Fabiele. Epilepsia e autismo: há relação? **NEUROCONNECTA**, publicado em 24/3/2020. Disponível em: <https://neuroconecta.com.br/epilepsia-e-autismo-ha-relacao/#:~:text=A%20convuls%C3%A3o%2C%20caracter%C3%ADstica%20da%20epilepsia,anos%20de%20idade%20e%20adolescentes>. Acesso em: 01 de março de 2021.

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

SAMPAIO, R.T.; LOUREIRO, C.M.V.; GOMES, C.M.A. A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo. **Per Musi**. Belo Horizonte, n. 32, 2015, p. 137-170.

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

SCHMIDT, C.; NUNES, D. R. de P.; PEREIRA, D. M.; OLIVEIRA, V. F. de.; NUERNBERG, A. H.,; KUBASKI, C. Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 222-235, abr. 2016.

SCHWARTZMAN, J.S. **Autismo infantil**, Editora Memnon, 2003. São Paulo.

SCHWARTZMAN, J. S. Condições associadas aos transtornos do espectro do autismo. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C.A. (Orgs). **Transtorno do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011b. p. 123-143.

SEMENSATO, M. R. **Elaboração do diagnóstico de autismo do filho**: indicativos de resiliência parental. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. (2013). Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/130495>. Acesso em: 23.jul.2021.



SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia Clínica e Cultura*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Vol. 33, p. 1-10. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/VFvqMGdVhhqv5pC7NrXTQqr/?lang=pt#> . Acesso em: 18.jun.2021.

SERRA, J. A diversidade é a maior riqueza. **Revista Brasileira de Saúde da Família**, Ministério da Saúde, Brasília.1999.

SILVA, R. de P.G. da S. **O diagnóstico de autismo: impasses e desafios na transmissão à família**. Dissertação. Universidade Católica de Pernambuco UNICAP. 2013.

SILVA, T.V. da. Inclusão Escolar: relação família-escola. **EDUCERE XII Congresso Nacional de Educação**. 2015. ISSN 2176-1396. Curitiba (Paraná, Brasil). Disponível em: [https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/16662\\_8048.pdf](https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/16662_8048.pdf). Acesso em mai.2021.

SILVA, E.N. da.; OLIVEIRA, L. A. de. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? **In. Unoesc & Ciência – ACBS**. Joaçaba, v. 8, n. 1, p. 21-26, jan./jun. 2017. Acesso em: 4 de março de 2021. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/12240/pdf>.

SOUSA, D. de L. da S.; BORGES, J. de M.; PEREIRA, R.; RENDERS, E. C. C. Desafios explicitados por famílias de estudantes com transtorno do espectro do autismo (TEA) durante a pandemia de COVID-19. **Anais VII CONEDU - Edição Online**. Campina Grande: Realize Editora, 2020. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/68299>>. Acesso em: 09/03/2021.

SOUZA, L. K. de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019. Disponível em:<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 25 jun. 2021.

SZYMANSKI, H. 2000. A Família como um lócus educacional. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, 81(197):14-25.

SZYMANSKI, H. **A relação família e escola: desafios e perspectivas**. Brasília: Liber, 2010.

TARDIF, M. Saberes profissionais dos professores e conhecimentos universitários. **Revista Brasileira de Educação**. n.13, p.5-24, 2000.

TAVARES, C.M.M; NOGUEIRA, M. de O. Relação família-escola: possibilidades e desafios para a construção de uma parceria. **Revista Formação@Docente – Belo Horizonte – vol. 5, no 1, jan/jun 2013**.DOI: <http://dx.doi.org/10.15601/2237-0587/fd.v5n1p43-57>. Acesso em: 20 abr. 2021.

TEIXEIRA, G. **Manual do Autismo: guia dos pais para o tratamento completo**. 2ª. Edição. Editora BestSeller. Rio de Janeiro, 2016.

TELLES, C. M. A. **O (s) obscuro (s) dizer (es) de mães sobre o autismo de seus filhos.** Dissertação. Universidade Federal de São Carlos UFSCar, 2011.

TENENTE, L. B. **A visão da escola sobre a inclusão de crianças com autismo.** Dissertação (Mestrado em Linguística). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

VIEIRA, N. M; BALDIN, S. R. Diagnóstico e intervenção de indivíduos com transtorno do espectro autista. **Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional**, 2017. ISSN: 2179-0663. Disponível em: <https://eventos.set.edu.br/enfope/article/view/4623/1709/> Acesso em: 10 jan. 2021.

WHITMAN, T.L. **O desenvolvimento do autismo.** São Paulo: M. Books do Brasil Editora Ltda, 2015.

ZABALZA, M. A. **“O ensino universitário, seu cenário e seus protagonistas”** – Porto Alegre, Artmed, 2004.

ZAFANI, M. D.; OMOTE, S. Atribuições da família na percepção do professor. **Journal Of Research In Special Educational Needs, [s.l.]**, v. 16, p.221- 224, ago. 2016. Wiley-Blackwell. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12285>.> Acesso em: 12. jul. 2021.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais: um estudo retrospectivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 2014, 30(1) 25-33. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>.

ZANON, R. B. **A busca pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo: a influência do coping e do apoio social e conjugal nos níveis de estresse de pais.** Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre/RS, 2016.

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE A- SOLICITAÇÃO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA**

Olá, Senhores pais, mães e familiares de crianças com autismo!

Meu nome é Emne Mourad Boufleur e estou cursando o doutorado em Educação, na Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD) e a minha pesquisa está relacionada com o TEA.

Estivemos juntos em algumas reuniões na Escola Magsul, no ano de 2019 e 2020 nas quais, compartilhamos conhecimentos e suas histórias de luta.

Gostaria de convidar vocês para participarem da minha pesquisa de doutorado.

A pesquisa é intitulada: Famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: implementação e avaliação de um programa de apoio para inclusão escolar.

Escolhi vocês porque sei o quanto suas histórias de vida poderão contribuir com o meio científico e com outras famílias, que estão iniciando essa luta, lembrando que quanto antes o diagnóstico for feito, melhor o prognóstico e as chances da intervenção precoce, resultando em uma diferença importante na vida das crianças e permitindo ganhos significativos e duradouros.

Tenho como objetivo pesquisar e apresentar aos órgãos municipais como as famílias de Ponta Porã convivem com o autismo e quais suas lutas e anseios.

Desde o início almejamos como grupo que pudéssemos conseguir abrir em Ponta Porã uma casa para atendimento de multiprofissionais e também a criação de uma Associação de Pais de Crianças com Autismo, no município.

Espero que a semente de minha pesquisa possa brotar e abrir os olhos de políticos e da população, em geral, no intento de ajudar as famílias de crianças com TEA, no município de Ponta Porã/MS.

Suas identidades não serão divulgadas de forma alguma, siglas e números serão usados para preservarem seus anonimatos.

Estou enviando um questionário e peço por favor que respondam da forma que acharem melhor, podendo ser em formato de textos ou mensagens de áudio e o enviem no meu WhatsApp particular. Lembrando que poderão ser feitos vários áudios e que cada um deles tem aproximadamente 30 minutos de gravação.

Sua contribuição é muito importante!!!!

Caso não aceite fique à vontade para responder ou não, porém gostaria de salientar que a sua participação é muito, muito importante para mim e acredito que é um primeiro passo para conseguirmos os objetivos propostos.

Muito obrigada!!!!

## **APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **Pais ou Responsáveis**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: “Famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: implementação e avaliação de um programa de apoio para inclusão escolar”, sob responsabilidade da pesquisadora Emne Mourad Boufleur, com orientação da Profa. Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins.

O objetivo geral desta pesquisa é avaliar um programa de apoio voltado aos familiares de crianças com autismo, para inclusão escolar. Os objetivos específicos: 1. Implementar um grupo de apoio às famílias de crianças com autismo; 2. Caracterizar as famílias das crianças com autismo; 3. Avaliar o Grupo de Apoio.

As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes. A entrevista será enviada pelo aplicativo WhatsApp e suas respostas serão transcritas. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo garantido o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.

Caso você sofrer qualquer tipo de desconforto, constrangimento ou receio em expor sua opinião, não precisará responder à pergunta, podendo pular para a seguinte, se assim desejar. A sua recusa na participação não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora.

As perguntas serão enviadas pela pesquisadora, via WhatsApp no grupo e poderá entrar no meu particular para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O estudo implica benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca a compreensão sobre a inclusão escolar dos alunos com TEA. Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob a forma de relatórios científicos e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com a garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

Você receberá uma via deste termo em que consta o telefone e o endereço da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar dessa pesquisa. Portanto, se o(a) Sr.(a) concordar, preencha, por favor, em duas (02) vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido abaixo. O(a) Sr.(a) receberá uma (01) via deste termo.



---

Emne Mourad Boufleur  
RG: 506.763

Eu, \_\_\_\_\_,  
declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Ponta Porã, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do Participante da Pesquisa

Doutoranda Emne Mourad Boufleur  
Pesquisadora responsável  
Pedagoga e Mestra em Educação  
Faculdade de Educação-FAED-UFGD  
Programa de Pós-Graduação em Educação.  
Rodovia Dourados / Itahum, Km 12 - Unidade II |  
Caixa Postal: 364 | Cep: 79.804-970  
Dourados- MS – Brasil  
Telefone: (67) 99234-2907  
E-mail: mouradboufleur2@gmail.com

## **APÊNDICE C- TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTA**

### **FICHA DE INFORMANTE**

O senhor (a) autoriza fazer a entrevista via WhatsApp e, posteriormente, utilizá-la na análise da temática sobre: “Famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: implementação e avaliação de um programa de apoio para inclusão escolar”

#### **ENTREVISTA AOS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS.**

1-Antes de descobrir que seu (sua) filho (a) tinha autismo como era a realidade que você vivenciava?

2-Quando você identificou que seu (sua) filho (a) não apresentava o mesmo desenvolvimento das outras crianças? Quais características lhe chamaram atenção?

3-Quando recebeu o diagnóstico de autismo de seu filho, como você enfrentou essa situação? Buscou recursos para compreender as questões de seu (sua) filho (a)? Quais recursos?

4- Qual a idade de seu (sua) filho(a) quando recebeu o diagnóstico? Quantos anos tem agora?

5- Recebeu algum apoio por parte de profissionais (médicos, psicólogos, etc) para o atendimento de seu (sua) filho (a)? Quais?

6-a) Fale um pouco sobre como é o cotidiano de seu (sua) filho (a) e a convivência dele (a) no espaço familiar?

b) Como é a convivência dele (a) na escola? Você conhece a rotina dele (a) no espaço escolar?

7-a) Na sua opinião, as orientações da Política de Educação são cumpridas na escola?

b) Você encontra dificuldades para lidar com seu (sua) filho (a) na escola? Se sim, quais? Recebe ou recebeu algum apoio? De quem? Como?

8- Você acredita que ter um professor de apoio ajuda o desenvolvimento de seu (sua) filho (a)?

9- Estamos vivendo uma pandemia que atingiu o mundo todo e esse momento exige distanciamento social e aulas remotas.

Como você está enfrentando a situação de ficar sem aulas presenciais com seu (a) filho (a)? Quais suas maiores dificuldades? Quais pontos podem ser considerados positivos?

10- Durante o ano de 2019 tivemos a formação do grupo de apoio e reuniões para encontros e discussão de temáticas sobre o Autismo.

a) Você participou das reuniões?

b) Sua participação no grupo trouxe benefícios para sua vida com seu(sua) filho (a)? Quais?

c) Para você, o que deve ser modificado na estrutura do grupo para atingirmos os objetivos propostos?

d) Como você acredita que pode contribuir com o grupo?



## **ANEXOS**

19

Terça-feira 23 de Abril de 2019

Jornal Regional 7

## Pais e profissionais da educação debatem autismo em Ponta Porã

Uma reunião realizada na tarde da última quarta-feira, dia 17, na Escola Magsul discutiu o autismo, uma síndrome que afeta vários aspectos da comunicação, além de influenciar também no comportamento das crianças. O evento contou com a presença de pais, professores e da Dr<sup>a</sup> Morgana de Fátima Agostini Martins, coordenadora do Serviço Especializado de Atenção Multiprofissional ao Autista (SEAMA), de Dourados.

Durante a reunião, Morgana falou entre outros temas a respeito das dificuldades que os pais encontram para garantir a inclusão escolar das



Reunião foi realizada na Escola Magsul, em Ponta Porã

crianças. Destacou que apesar de existir uma política nacional inclusiva ainda se presencia cenas de exclusão e muitas dificuldades dos professores em lidar com as características comportamentais e cognitivas das crianças com Au-

tismo. Há, ainda, falta de formação específica e investimento em tecnologias assistivas e material especializado para esses alunos.

A reunião em Ponta Porã foi o primeiro passo no sentido de fornecer informações aos pais e demais familia-

res, professores e depois do encontro foi levada uma proposta para que o município faça os estudos necessários para implantação de um centro de atendimento ao autista. A solicitação foi feita diretamente ao prefeito Hélio Peluffo Filho, o qual se mos-

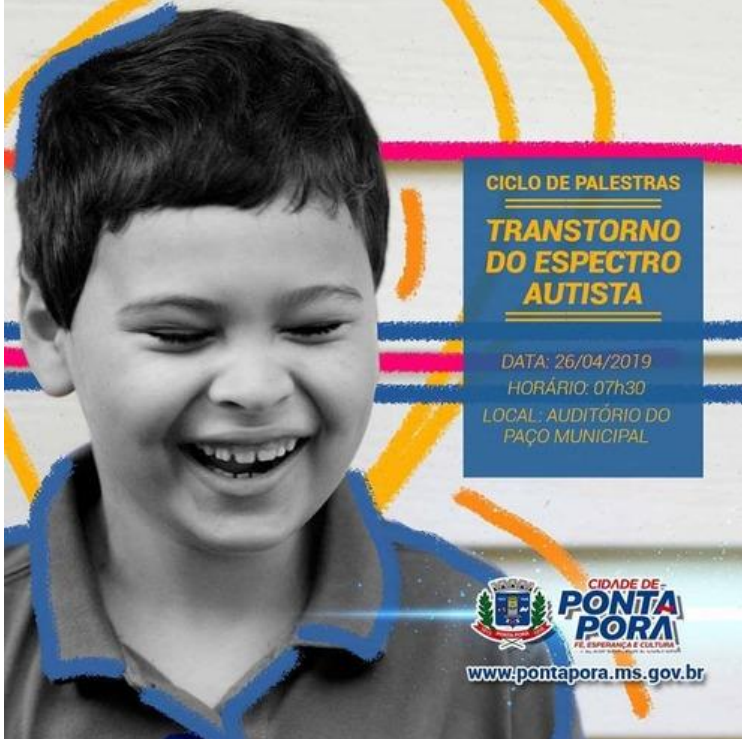
trou sensibilizado com a questão.

A coordenadora do curso de pedagogia da Magsul e coordenadora do ensino fundamental I e que atualmente está fazendo doutorado na Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), Emne Mourad Boufleur, disse que o espaço para a realização da reunião foi cedido pela direção da Escola Magsul e visou dar o primeiro passo no sentido de viabilizar um centro de atendimento ao autista na fronteira. Ela disse que ainda não existem estudos oficiais sobre a incidência da síndrome, mas extraoficialmente seriam cerca 60

peças já com laudos que poderiam estar sendo tratadas, mas como o tratamento só é oferecido em Dourados, a maioria deixa de fazer em virtude do custo financeiro.

"A reunião foi importante porque contou com a presença dos pais e de uma especialista como a Dra. Morgana, a qual fez importantes esclarecimentos. Os pais também puderam falar a respeito da angústia de não poderem oferecer aos filhos o tratamento adequado", disse Emne, que escolheu o autismo como tese do doutorado na UFGD. Atualmente, segundo ela, estima-se que existam cerca de 2 milhões de pessoas autistas em todo o Brasil.

Primeira reunião realizada no auditório da Escola e Faculdades Magsul, com a Dra. Morgana Agostini Martins e familiares de crianças com autismo. Dia 17/04/2019.



**CICLO DE PALESTRAS**

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

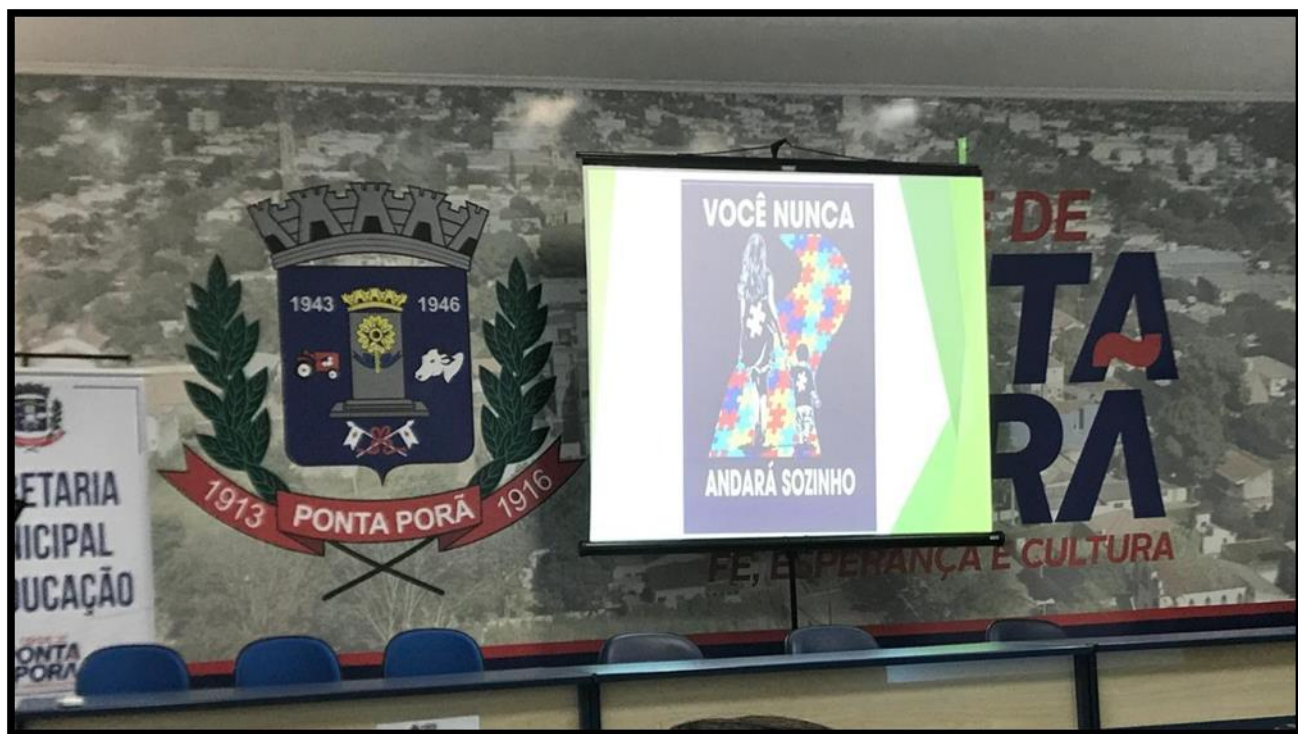
DATA: 26/04/2019  
HORÁRIO: 07h30  
LOCAL: AUDITÓRIO DO PAÇO MUNICIPAL

**CIDADE DE PONTA PORÃ**  
PEL ESPERANÇA E CULTURA

[www.pontapora.ms.gov.br](http://www.pontapora.ms.gov.br)



Reunião no dia 26-4-2019, com a presença da primeira dama do município, dando apoio às famílias de crianças com autismo.



Reunião no Auditório da Prefeitura Municipal de Ponta Porã. Início da reunião com o símbolo do autismo. Data: 26-4-2019.



**1° reunião do grupo de apoio  
para pais, mães e avós de autistas  
Dia 04/05, sábado  
Hora: 14:30  
Local: Auditório Escola Magsul**

**Você não está sozinho nessa luta!!  
Obs.: Somente para os pais/avós**



**2° Reunião**  
Grupo de Apoio aos pais,  
mães e avós de Autistas.  
Dia: 01/06 - Sábado  
Hora: 14:00h.  
Escola Magsul







**Grupo de apoio aos pais,  
mães e avós de Autistas**

Convidadas especiais:  
Carolina Spinola Alves Corrêa -  
Presidente  
Naína Dibo Soares - Vice-Presidente

Data: 24/08  
Local: Escola Magsul  
Horário: 14h30

**Grupo de apoio aos pais, mães e avós  
Autistas**

Dia: 21/09/2019  
Às 14h30min  
Local: Escola Magsul  
Convidados: Acadêmicos de Medicina  
Tema: Primeiros Socorros




**NASCEMOS PARA  
SERMOS INCRÍVEIS,  
NÃO PERFEITOS!**

Faculdades Magsul 

**GRUPO DE APOIO AOS PAIS, MÃES E AVÓS DE  
AUTISTAS**

**TEMA: TERAPIAS INTEGRATIVAS NO SUPORTE  
AO AUTISMO**

**DATA: 23/11/2019**  
**LOCAL: ESCOLA MAGSUL**  
**HORÁRIO: 14H**



**Reunião**

Grupo de apoio aos  
familiares de crianças  
com autismo.

**Data: 18/12/2019**  
**Horário: 14h**  
**Local: Escola Magsul**





**REUNIÃO**

**GRUPO DE APOIO AOS  
FAMILIARES DE  
CRIANÇAS COM  
AUTISMO.**

**Data: 05/03/2020**  
**Horário: 14h**  
**Local: Escola Magsul**



**Roda de conversa  
sobre Intervenção para  
pessoas com Autismo**

Organizadora: Prof<sup>ª</sup> Doutoranda Emne Mourad Boufleur  
Participantes: Doutorandas Priscila de Carvalho Acosta e Gabriele Barbosa Betone (UFGD)

Data: 14/03/2020  
Horário: 14 horas  
Local: Escola Magsul

Apoio: Curso de Pedagogia Magsul

**Faculdades Magsul**







**Escola Magsul**



**Dia mundial da  
conscientização do autismo**



**Estamos juntos  
nessa causa**



**Convite para  
participação da  
Assembleia de abertura  
da Associação de  
Pessoas com Autismo  
de Ponta Porã-MS**

*dia 22/5/2021  
Local: Escola Magsul  
Horário: 9h*



**Convite para participação da Assembléia  
de abertura da Associação de Pessoas  
com Autismo de Ponta Porã-MS**



**Dia 29/5/2021  
Local: Escola Magsul  
Horário: 14h**



**Convidamos as famílias do grupo para participarem  
da reunião de abertura da Associação de Pais  
e Amigos dos Autistas de Ponta Porã (AAPP)**



**Dia 26/6/2021  
Local: Escola Magsul  
Horário: 14h**



**Convidamos as famílias do grupo  
de Apoio de Ponta Porã para  
Assembleia Geral.**



**Dia 07/8/2021  
Local: Escola Magsul  
Horário: 14h**

**Encontro de  
Pais e Amigos  
dos Autistas de  
Ponta Porã -MS**



**REUNIÃO  
DIA: 28/8/2021  
ÀS 14H  
ESCOLA MAGSUL**

*Sua presença é de suma importância.*

---

## **ESTATUTO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE PONTA PORÃ /MS (AAPP)**

### **CAPÍTULO I – DA INSTITUIÇÃO, DA NATUREZA E FINALIDADES DA AAPP.**

**Art. 1** - A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã - AAPP, é uma associação de caráter Social, beneficente, de personalidade jurídica de direito privado, sem fins lucrativos e de duração por tempo indeterminado, com sede provisória, na Rua 7 de setembro, 774, centro, CEP 79904-650 em Ponta Porã, estado de Mato Grosso do Sul.

**Art. 2** – A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã - MS tem como missão sistematizar, produzir e difundir conhecimentos, fazeres e saberes que contribuam para a promoção dos Direitos Humanos da pessoa em condição de autismo, tendo como perspectiva a superação da exclusão e outras formas de discriminações, em prol da ampliação e da consolidação da cidadania e dos direitos da pessoa com autismo.

**Parágrafo 1º** - A associação não distribuirá lucros, dividendos ou bonificações a seus membros da Assembleia Geral, nem remunerará seus presidentes/diretores conselheiros membros constitutivos, e outros de nenhuma forma, e, nem se constituirá em patrimônio exclusivo de um grupo determinado de indivíduos, famílias, entidades de classe ou de associação sem caráter beneficente de assistência social.

**Art. 3** - A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã - AAPP, tem como finalidade defender os interesses e os direitos das pessoas com transtorno do espectro autista, destinada:

I - À promoção de estimular e de apoiar o desenvolvimento do conhecimento sobre o transtorno seja científico ou técnico, apoiando pesquisas e estudos, voltados para essa área.

II - À promoção da Assistência Social, nos termos da Lei 9.790/99, sendo o desenvolvimento das atividades, de acordo com a Lei Orgânica de Assistência Social;

III - À promoção no apoio ao desenvolvimento de programas de amparo e de ajuda: à adaptação, à habilitação à reabilitação e à integração social de pessoas com autismo e de seus familiares;

IV - À promoção gratuita da Saúde, observando-se a forma complementar de participação das organizações de que se trata a lei 9.790/99, divulgando, promovendo e desenvolvendo programas, projetos, ações de esclarecimento e educativas;

V - À promoção da integração social por meio da ética, da paz, da cidadania, dos direitos humanos, da democracia e de outros valores universais;

VI - À promoção do voluntariado;

VII - À promoção do desenvolvimento da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP, sendo que esta não fará distinção alguma quanto à raça, cor, condição social, credo político ou religioso e observará os princípios da legalidade, da impessoalidade, da moralidade, da publicidade, da economicidade e da eficiência, assegurando o livre ingresso, independentemente de quaisquer pagamentos, aos que solicitarem sua filiação, como assistidos, dentro da capacidade de atendimento da instituição.

VIII - À promoção de apoio e de incentivo à realização de projetos de divulgação e de esclarecimentos à população, por meio de cursos, seminários, congressos sobre o TEA e temáticas a ele relacionadas.

**Art. 4** - Para a consecução de seus objetivos, a associação poderá:

1- Arrecadar recursos financeiros necessários para a manutenção e o desenvolvimento da associação, seja por meio de contribuições periódicas, espontâneas de seus associados, seja por meio de doações, de subvenções particulares ou dos poderes públicos, seja por meio de campanhas ou de produções destinadas ao levantamento de fundos, por meio de parcerias com qualquer empresa privada e/ou poder público;

2 - Incentivar a criação e o desenvolvimento de centros ou quaisquer outras unidades de estudos e pesquisas sobre o autismo, bem como de centros, escolas e quaisquer outras unidades especializadas na recuperação e no treinamento da pessoa com autismo;

3 - Apoiar centros, unidades ou programas de formação e treinamento de pessoal especializado em pesquisas ou aplicação de técnicas no campo do autismo;

4 - Manter intercâmbio com associações e instituições especializadas em assuntos do autismo, existentes no país ou no exterior;

5 - Pôr em prática, com autorização da Assembleia Geral outras atividades necessárias ao desenvolvimento ou à realização de seus objetivos;

6 - A associação, por seus representantes legais, fica autorizada, pela Assembleia Geral e pelo Conselho Fiscal, a celebrar convênios com todos os órgãos governamentais bem como reavaliar os convênios que forem do interesse da Associação.

**Parágrafo 1º** - O incentivo e o apoio a que se referem as alíneas “2 e 3” poderão ser dispensadas às instituições públicas ou privadas e, quando se traduzirem em Assistência Financeira ou empréstimo ou doação de equipamento e materiais, deverão ser formalizadas por meio de convênio, que só terá valor se previamente autorizado ou posteriormente homologado, pela Assembleia Geral.

**Parágrafo 2º** - A Associação poderá, a qualquer tempo, por decisão da Presidente/ Diretor (a), criar, instalar, desenvolver e manter total ou parcialmente, seus próprios centros de assistência, treinamento e recuperação de pessoas com autismo.

**Parágrafo Único** - Considerando o papel que a Associação representa no cuidado dos filhos dos Associados; considerando que a Associação é o resultado do esforço conjunto dos pais ou responsáveis para a melhoria de qualidade de vida das pessoas com autismo, cabe à Associação, por meio da sua Diretoria, apenas direcionar e coordenar esses esforços; considerando que a Diretoria é formada por pais ou responsáveis pelas pessoas atendidas pela Associação; considerando ainda que as facilidades concedidas pela Associação para atendimento de seus beneficiários nada mais são do que a representação do esforço comum, propiciando aos pais a oportunidade de exercerem um pouco mais facilmente suas atividades do dia a dia, cabe à Associação as responsabilidades que, de outra forma, deveriam ser exercidas pelos pais. Sendo assim, apresentamos algumas dessas atividades:

1. Promover o acesso de intervenções para uma vida mais digna e produtiva;
2. Cuidados, acesso e orientação quanto aos tratamentos medicamentosos;
3. Facilitar os atendimentos médicos de urgência;
4. Orientação para a efetivação de Atividades de Vida Diária;
5. Fornecimento de refeições, se for o caso;
6. Facilidade para o transporte até o local de atendimento, quando for o caso.

**Art. 5** - A critério de sua Diretoria, a AAPP poderá firmar convênios, intercâmbios, promover iniciativas conjuntas com organizações e entidades públicas ou privadas, nacionais ou estrangeiras. Da mesma forma, poderá se filiar ou integrar quadro de participantes de organizações ou entidades afins, nacionais ou estrangeiras;

**Art. 6** - A duração da AAPP é por prazo indeterminado;

**Parágrafo único.** A AAPP existe pela vontade de seus membros e não por concessões, determinações ou imposições sociais.

**Art. 7** – A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã - AAPP terá um Regimento Interno que, aprovado pela Assembleia Geral, disciplinará o seu funcionamento.

## **CAPÍTULO II - DOS COLABORADORES, SUA ADMISSÃO, DIREITOS E DEVERES.**

**Art. 8** – A AAPP é constituída por número ilimitado de associados, distribuídos nas seguintes categorias: Fundadores inicial e colaborativo, Efetivos, Contribuintes e Honorários.

- I. **Fundadores inicial e colaborativo:** os presentes na data da fundação da entidade, tendo assinado o livro de presença;
- II. **Efetivos:** pessoas públicas em condição de autismo, podendo ser estrangeiro, que subscreverem pedido de admissão;

III. **Contribuintes:** os que, mediante contribuição e/ou doações e parcerias se arrolarem como tais e forem regular e/ou esporadicamente, recebidos pela Diretoria, dentro dos termos de transparência e prestação de contas;

IV. **Honorários:** os que se distinguirem pela prestação de serviços relevantes à causa das pessoas em condição de autismo, a juízo da Assembleia Geral.

1. A Diretoria poderá fixar contribuição para os sócios efetivos.
2. Os sócios poderão ser efetivos e contribuintes ao mesmo tempo.
3. Poderão concorrer às eleições da diretoria, todos os sócios fundadores, salvas as particularidades da diretoria, ou seja, indicação.
4. As eleições para a diretoria, acontecerão de 2 em 2 anos, sempre no mês de novembro.

**Parágrafo único.** Os associados, independentemente da categoria, não respondem subsidiária nem solidariamente pelas obrigações da AAPP, não podendo falar em seu nome, salvo se expressamente autorizados pela Diretoria.

**Art. 9** - A AAPP terá como associados pessoas físicas e jurídicas com âmbito regional, nacional e internacional, devidamente inscritas em seu quadro de associados, após aprovação de suas postulações pela Diretoria, conforme os requisitos estipulados pelo Art. 10.

**Art. 10** - São requisitos para a admissão e a exclusão de associados:

I – Requisitos para a admissão de associados:

- a) Possuir indiscutível idoneidade moral e jurídica;
- b) Demonstrar interesse e/ou possuir conhecimentos relacionados às áreas de atuação da AAPP;
- c) Estar envolvido na prática de qualquer atividade relacionada às diferentes áreas que possam contribuir para a Associação.

**Parágrafo Único.** O requisito da alínea “a” é indispensável, não sendo os demais necessariamente cumulativos.

II – São requisitos para a exclusão de associados:

- a) Apresentar conduta incompatível com as diretrizes da Associação;
- b) Praticar atos desabonadores de sua conduta ética e moral;
- c) Cometer ato de improbidade, indisciplina contínua ou outra falta grave;
- d) Desvincular-se das atividades desenvolvidas pela AAPP;
- e) Praticar qualquer ato que contrarie as disposições do presente Estatuto ou qualquer ato que seja prejudicial à AAPP;

§1º. A decisão de exclusão de associado será tomada pela maioria simples dos membros da Diretoria;

§2º. Da decisão da Diretoria de excluir associado caberá sempre recurso à Assembleia Geral;

§3º. Cabe ao associado “excluído” pleno direito de defesa, em qualquer instância.

**Art. 11** - Os associados poderão renunciar a esta qualidade de associado a qualquer momento. A renúncia não requer que seja motivada.

**Art. 12-** São direitos dos associados quites com suas obrigações sociais:

1. Frequentar a sede da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP;
2. Usufruir dos serviços oferecidos pela Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP;
3. Manifestar-se sobre os atos, as decisões e as atividades da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP;
4. Votar e ser votado para cargos eletivos;
5. Participar das atividades da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP, inclusive dos departamentos, das comissões e dos conselhos.

**Parágrafo 1º** - Todos os associados terão direito a votar e a serem votados.

**Parágrafo 2º** - O associado com direito a votar e a ser votado, não poderá votar por procuração, passada individual ou coletivamente a um dos demais associados.

**Art. 13** - São deveres dos associados:

1. Cumprir as disposições estatutárias e regimentais;
2. Acatar e cumprir as decisões da Assembleia e da Diretoria Executiva;
3. Atender aos objetivos da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP;
4. Zelar pelo nome da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP;
5. Participar das atividades da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP;
6. Contribuir na apresentação de propostas para desenvolvimento social, com apresentação de projetos e programas.

### **CAPÍTULO III – DOS FUNCIONÁRIOS, DOS MEIOS E RECURSOS.**

**Art. 14** - O quadro de funcionários da AAPP poderá ser constituído por profissionais cedidos pelo Estado e/ou pelo Município e por outros contratados pela própria instituição, devidamente qualificados para desempenharem suas funções específicas, com responsabilidade e competência.



**Art. 15** - Os profissionais cedidos pelo Estado e/ou pelo Município deverão cumprir todas as determinações, quando não expressamente conflitantes às diretrizes do órgão cedente, deste Regimento Interno, do Estatuto e as normas administrativas da entidade, bem como aquelas estabelecidas pela CLT– Consolidação das Leis Trabalhistas e pela legislação pertinente a cada categoria profissional.

**Art. 16** – A AAPP no que se refere aos meios e recursos para atendimento e manutenção de seus objetivos buscará por parcerias, convênios, contribuições dos associados, doações em níveis municipal, estadual, federal e internacional, promoções de feiras e eventos e outros, diante à necessidade e observância em editais de organizações de doações para instituições não governamentais.

#### **CAPÍTULO IV- DA ADMINISTRAÇÃO**

**Art. 17** - A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP será dirigida e administrada por:

1. Assembleia Geral;
2. Diretoria;
3. Conselho Fiscal.

**Art. 18** - A Assembleia Geral, órgão soberano da vontade social, constituir-se-á dos sócios em pleno gozo de seus direitos estatutários.

**Art. 19-** Compete privativamente à Assembleia Geral:

- I. eleger os administradores;
- II. destituir os administradores;
- III. decidir sobre reformas do estatuto;
- IV. aprovar as contas;
- V. aprovar o regimento interno.

**Art. 20** - A Assembleia Geral realizar-se-á:

##### **I. Ordinariamente a cada dois anos, a partir de novembro, para:**

1. Eleger a Diretoria Executiva e o Conselho Fiscal;
2. Dar posse à Diretoria Executiva e ao Conselho Fiscal, eleitos, ocasião em que será feita a apresentação do relatório referente à sua gestão.

##### **II. Ordinariamente, uma vez por ano para:**

1. Aprovar a proposta de programação anual da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP, submetida pela Diretoria Executiva;
2. Apreciar o relatório anual da Diretoria Executiva;
3. Discutir e homologar a prestação de contas e o balanço, aprovados pelo Conselho Fiscal;

**III. Extraordinariamente:**

1. Quando a diretoria achar conveniente ou na forma prevista neste estatuto;
2. Decidir sobre vacâncias nos cargos de Diretoria Executiva e Conselho Fiscal.

**Parágrafo 1º** - A convocação da Assembleia Geral será feita por meio de edital, afixado na sede da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP e/ou publicado na imprensa local, por circulares ou outros meios convenientes, com antecedência mínima de 10 dias, da data da realização da mesma.

**Art. 21** - A Assembleia Geral realizar-se-á extraordinariamente, quando convocada:

- I. pela Diretoria;
- II. pelo Conselho Fiscal;
- III. por requerimento com a assinatura de no mínimo 20% (vinte por cento) dos sócios quites com as obrigações sociais.

**Parágrafo Único** – Qualquer Assembleia instalar-se-á em primeira convocação, com a presença de 50% (cinquenta por cento) dos sócios presentes e inscritos e, em segunda convocação, com qualquer número de sócios presentes.

**Art. 22** - A Diretoria será constituída por um (a) Presidente/ Diretor (a); Vice-Presidente/ Diretor (a); Primeiro (a) Tesoureiro (a), Segundo (a) Tesoureiro (a); Primeiro (a) Secretário (a), Segundo (a) Secretário (a).

**Art. 23** - A Assembleia Geral é o órgão soberano da entidade, formado pelos membros do Conselho Fiscal, da Diretoria Executiva e pelos associados em pleno gozo de seus direitos estatutários.

**§ 1º** – O mandato dos membros da Diretoria e Conselho Fiscal será de 2 anos, sendo vedada mais de uma reeleição consecutiva para o mesmo cargo.

**§ 2º** – Em caso de vacância, o mandato será assumido pelo respectivo suplente, até o término.

**Art. 24** - Compete à Diretoria:

- I. elaborar programa anual de atividades e executá-lo;
- II. elaborar e apresentar à Assembleia Geral o relatório anual;
- III. entrosar-se com instituições públicas e privadas para mútua colaboração em atividades de interesse comum;
- IV. cumprir e fazer cumprir o Estatuto Social, Regimento Interno e Regulamentos;
- V. designar os diretores dos departamentos;
- VI. admitir e demitir funcionários;
- VII. convocar as Assembleias Gerais;
- VIII. autorizar o Presidente/Diretor(a) a praticar atos de representação da entidade;

IX. resolver casos omissos do presente Estatuto;

X. criar unidades de serviços;

**Art. 25** – Compete ao Presidente/ Diretor:

I. representar A AAPP ativa, passiva, judicial e extrajudicialmente;

II. cumprir e fazer cumprir este estatuto e o regimento interno;

III. presidir a Assembleia Geral;

IV. convocar e presidir as reuniões da Diretoria;

V. orientar todas as atividades da entidade, seguindo programa elaborado e aprovado pela Diretoria.

**Art. 26** – Compete ao Vice-Presidente/ Diretor(a):

I. substituir o Presidente/ Diretor(a): em suas faltas ou impedimentos;

II. assumir o mandato, em caso de vacância, até seu término;

III. prestar, de modo geral, a sua colaboração ao Presidente/ Diretor.

**Art. 27** – Compete ao Tesoureiro:

I. arrecadar e contabilizar as contribuições dos associados, rendas, auxílios e donativos em dinheiro ou em bens, mantendo em dia a escrituração, toda comprovada;

II. pagar as contas das despesas, autorizadas pelo Presidente/ Diretor(a);;

III. apresentar relatórios de receita e despesas, sempre que forem solicitados;

IV. apresentar o relatório financeiro para ser submetido à Assembleia Geral;

V. apresentar semestralmente o balancete ao Conselho Fiscal;

VI. conservar sob guarda e responsabilidade, o numerário e documentos relativos à tesouraria, inclusive contas bancárias;

VII. efetuar os pagamentos sempre assinando em conjunto com o Presidente/ Diretor(a):.

**Art. 28** – Compete ao Secretário:

I. secretariar as reuniões da Diretoria e da Assembleia Geral e redigir as competentes atas;

II. publicar todas as notícias das atividades da entidade e redigir correspondências;

III. responder pelo arquivo da Secretaria e sua documentação;

IV. elaborar o Relatório anual da Diretoria, em conjunto com os demais membros.

**Art. 29** – O Conselho Fiscal será composto de 3 (três) membros e seus respectivos suplentes.

1 - O mandato do Conselho Fiscal será coincidente com o mandato da Diretoria;

2 - Em caso de vacância o mandato será assumido pelo respectivo suplente, até o seu término.

**Art. 30** – Compete ao Conselho Fiscal:

- I. examinar os livros de escrituração da entidade;
- II. examinar o balancete mensal apresentado pelo Tesoureiro, opinando a respeito;
- III. apreciar os balanços e inventários que acompanham o relatório anual da Diretoria;
- IV. opinar sobre aquisição e alienação de bens, por parte da instituição;
- V. apresentar relatório anualmente à Assembleia Geral de suas atividades com parecer de vistas à aprovação do Balanço do Movimento Financeiro, elaborado pela tesouraria da entidade.

**Parágrafo Único** - O Conselho Fiscal se reunirá ordinariamente a cada dois meses e, extraordinariamente, sempre que necessário.

## **CAPÍTULO V- DOS RECURSOS FINANCEIROS E DO PATRIMÔNIO**

**Art. 31** - Constituem receita da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP:

1. Contribuições de pessoas físicas e jurídicas;
2. Contribuições periódicas dos associados ou de terceiros;
3. Auxílios, contribuições, subvenções e parcerias de entidades particulares ou públicas ou diretamente da União, Estado, Município ou autarquias;
4. Doações, legados e herança;
5. Produtos de operações internas e externas de crédito, para financiamento de suas atividades;
6. Rendas em seu favor constituído por terceiros;
7. Usufrutos que lhe forem conferidos;
8. Rendimento de imóveis próprios ou de terceiros;
9. Receitas de prestação de serviços;
10. Receitas de comercialização de produtos;
11. Juros bancários e outras receitas financeiras;
12. Rendimentos decorrentes de títulos, ações ou papéis financeiros de sua propriedade;
13. Receitas de produção;

14. Captação de renúncia e incentivo fiscal;
15. Direitos autorais;
16. Resultado de bilheteria de eventos;
17. Termo de parceria, convênios e contratos, firmados com o poder público para financiamento de projetos na sua área de atuação;
18. Contratos e acordos, firmados com empresas e agências nacionais e internacionais;
19. Rendimentos de aplicações em seus ativos financeiros e outros pertinentes ao patrimônio sob a sua administração;
20. Contribuição dos Associados;
21. Convênios com o Governo Municipal, Governo Estadual, Governo Federal, Universidades e outras Instituições Públicas ou Privadas, em âmbito Nacional e/ou Internacional.

**Art. 32-** Todas as receitas serão destinadas à manutenção dos objetivos da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP, seja executora e/ou mantenedora.

**Art. 33** - A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP aplicará suas receitas, rendas, rendimentos, recursos e eventual “superávit” ou resultado operacional, apurado em suas demonstrações contábeis, integralmente no território nacional, na consecução, na manutenção e no desenvolvimento dos objetivos institucionais.

**Parágrafo Único** - A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP aplicará as subvenções e doações recebidas nas finalidades a que estejam vinculadas.

**Art. 34** - O patrimônio da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP será constituído de bens móveis, Imóveis, veículos, semoventes, ações e títulos da dívida pública.

**Parágrafo Único** - O patrimônio da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP será constituído de bens, identificados em Escritura Pública, que vier a receber por doação, legados e aquisições, livres e desembaraçadas de ônus.

**Art. 35** - No caso de dissolução ou extinção da associação o seu patrimônio reverterá para entidade congênere que preencha os requisitos da Lei Federal 13.019 de 31/07/2014, com personalidade jurídica, sede e atividades preponderantes no Estado do Mato Grosso do Sul, preferencialmente no município de Ponta Porã.

**Art. 36** - Na hipótese de a Instituição obter e, posteriormente, perder a qualificação instituída pela lei 9.790/99, o acervo patrimonial disponível, adquirido com recursos públicos durante o período em que perdurou aquela qualificação, será contabilmente

apurado e transferido a outra pessoa jurídica qualificada nos termos da mesma lei, preferencialmente, que tenha o mesmo objetivo social.

**Art. 37** - A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP não distribui entre os seus associados, dirigentes, conselheiros, diretores, empregados ou doadores, de forma direta ou indireta, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, resultados, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio auferido mediante o exercício de suas atividades, sob nenhuma forma ou pretexto.

**Art. 38-** A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP manterá os seguintes livros:

1. Livro de ata das assembleias e reuniões;
2. Livro de presença das assembleias e reuniões;
3. Livros fiscais e contábeis;
4. Demais livros exigidos pela legislação.

**Parágrafo 1º** - Os livros de atas, de presença e demais livros, exigidos pela legislação, estarão sob a guarda do Primeiro Secretário da Diretoria Executiva, na sede da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP, sendo disponibilizados para os associados, em geral, que poderão obter cópias dos livros, com autorização do Presidente/ Diretor(a);, sem direito à retirada dos livros.

**Parágrafo 2º** - Os livros fiscais e contábeis, no entanto estarão sob a guarda do Primeiro Tesoureiro da Diretoria Executiva, na sede da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP, sendo disponibilizados para os associados, em geral, que poderão obter cópias dos livros, com autorização do Presidente/ Diretor(a);, sem direito à retirada dos livros.

## **CAPÍTULO VI - DOS FUNCIONÁRIOS E DA PRESTAÇÃO DE CONTAS**

**Art. 39** - O quadro de funcionários da Associação poderá ser constituído por profissionais cedidos pelo Estado e/ou pelo Município, e por outros contratados pela própria instituição, devidamente qualificados para desempenharem suas funções específicas com responsabilidade e competência.

**Art. 40** - Os profissionais cedidos pelo Estado e/ou pelo Município deverão cumprir todas as determinações, quando não expressamente conflitantes com as diretrizes do órgão cedente, deste Regimento Interno, do Estatuto e as normas administrativas da entidade, bem como aquelas estabelecidas pela CLT– Consolidação das Leis Trabalhistas e pela legislação pertinente a cada categoria profissional.

**Art. 41** – A Associação no que se refere aos meios e recursos para atendimento e manutenção de seus objetivos buscam por parcerias, convênios, contribuições dos associados, doações a níveis municipal, estadual, federal e internacional,

promoções de feiras e eventos e outros diante da necessidade e observâncias em editais de organizações de doações para instituições não governamentais.

**Art 42 -** A prestação de contas da Instituição observará, no mínimo:

1. Os princípios fundamentais de Contabilidade e as Normas Brasileiras de Contabilidade;
2. A publicidade, por qualquer meio eficaz, no encerramento do exercício Fiscal, ao relatório de atividade e das demonstrações financeiras da entidade, incluindo as certidões negativas de débitos junto ao Instituto Nacional de Serviço Social (INSS) e ao Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), colocando-os à disposição para o exame de qualquer cidadão;
3. A realização de auditoria, inclusive por auditores externos independentes, se for o caso, da aplicação dos eventuais recursos, como objeto de termo de parceria, conforme previsto em regulamento;
4. A prestação de contas de todos os recursos e de bens de origem pública recebidos será feita, conforme determina o parágrafo único do artigo 70 da Constituição Federal.

## **CAPÍTULO VII – DAS ELEIÇÕES E POSSE**

**Art. 43 –** As eleições da Diretoria e do Conselho Fiscal serão realizadas no mês de novembro, por meio de Assembleia Geral Ordinária, com mandato de 24 (vinte e quatro) meses para a Diretoria e Conselho Fiscal, com posse destas no 1º dia do mês do ano subsequente.

1. O(A): Presidente/ Diretor(a): da Assembleia nomeará uma junta eleitoral, composta de 3 (três) sócios fundadores que receberão os votos e procederão às apurações.
2. Somente poderão ser votados candidatos de uma chapa, desde que previamente inscrita e registrada em livro próprio, com todos os cargos preenchidos, na secretaria da Associação, até às 17h do dia anterior ao início da Assembleia, em primeira convocação.
3. Poderão candidatar-se aos cargos de Diretoria e Vice-Diretoria, os sócios fundadores AAPP e os demais interessados, inscritos e registrados em livro próprio.
4. O Conselho Fiscal será eleito entre os presentes, que deverão se inscrever no ato da Assembleia.

## **CAPÍTULO VIII- DAS DISPOSIÇÕES GERAIS**

**Art. 44 -** A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã – AAPP será dissolvida por decisão da Assembleia Geral Extraordinária, especialmente, convocada para esse fim, quando se tornar impossível a continuação de suas atividades.

**Art. 45** - O presente Estatuto poderá ser reformulado, a qualquer tempo, por decisão de 2/3 dos associados, presentes, em Assembleia Geral e, entrará em vigor, após a sua aprovação pela Assembleia Geral, sendo obrigatório seu registro em cartório.

**Art. 46** - As questões resultantes das omissões deste estatuto serão resolvidas pela legislação do país, especialmente no Código Civil, ficando eleito fórum da comarca de Ponta Porã/MS.

Ponta Porã, 07 de agosto de 2021.

---

Emne Mourad Boufleur

Presidente/ Diretor

---

Evaldo Rodrigo Weckerlin

Primeiro Secretário

---

Samara Mourad  
Advogada OAB/MS nº 5078-B





Emblema criado por um simpatizante da causa, especialista na área de informática, doado como contribuição para representar a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Ponta Porã (AAPP).