

As percepções de mães sobre a inclusão de crianças autistas em escolas de Goiânia: uma leitura psicanalítica

Dayanna Pereira dos Santos¹
Maria Helena Pereira Magalhães²
Esthefany Sabrine Pereira Santos³

Resumo

Esta pesquisa analisa as percepções de três mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) acerca do processo de inclusão escolar de seus filhos. As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente, cujos dados foram submetidos à abordagem qualitativa. As narrativas abordam desde o impacto do diagnóstico até tentativas de tratamento e escolarização, conforme as orientações dos profissionais da saúde e da educação. Os resultados indicaram que as mães demonstraram expectativas voltadas para a socialização e para o desenvolvimento cognitivo, embora tenham percebido dificuldades por parte da escola e sua equipe em elaborar atividades educativas capazes de realmente incluir as crianças e não apenas integrá-las ao espaço escolar. Observou-se também que as mães, à medida que acompanham o desenvolvimento de seus filhos, verificaram que as escolas regulares não contam com equipe multiprofissional para ajudar os professores e demais membros da comunidade escolar na compreensão do atendimento educacional especializado. Conhecer as concepções de mães faz-se importante para promover a inclusão escolar de crianças autistas, que ocorre por meio da participação efetiva tanto dos responsáveis quanto da equipe escolar em sua totalidade.

Palavras-chave: autismo, inclusão, mães de autistas.

Mothers' perceptions about the inclusion of autistic children in schools in Goiânia: a psychoanalytic reading

Abstract

This research analyzes the perceptions of three mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) about their children's school inclusion process. The interviews were recorded and fully transcribed, whose data were submitted to a qualitative approach. The narratives range from the impact of the diagnosis to attempts at treatment and schooling, according to the guidelines of health and education professionals. The results indicated that the mothers showed expectations focused on socialization and cognitive development, although they perceived difficulties on the part of the school and its team in developing educational activities capable of really including children and not just integrating them into the school space. It was also observed that mothers, as they monitor the development of their children, found that regular schools do not have a multidisciplinary team to help teachers and other members of the school community to understand specialized educational services. Knowing the mothers' conceptions is important to promote the school inclusion of autistic children, which occurs through the effective participation of both those responsible and the school team in its entirety.

Keywords: autism, inclusion, autistic mothers.

¹ Doutora em Educação; Docente IFG. E-mail: dayanna.santos@ifg.edu.br.

² Mestre em Educação Profissional IFG. E-mail: maria.helena@ifg.edu.br.

³ Pedagoga SME – Goiânia. E-mail: esthefanysabrine@gmail.com.

Percepciones de las madres sobre la inclusión de niños autistas en las escuelas de goiânia: una lectura psicoanalítica

Resumen

Esta investigación analiza las percepciones de tres madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) sobre el proceso de inclusión escolar de sus hijos. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad, cuyos datos fueron sometidos a un abordaje cualitativo. Las narrativas van desde el impacto del diagnóstico hasta los intentos de tratamiento y escolarización, según las orientaciones de los profesionales de la salud y la educación. Los resultados indicaron que las madres mostraron expectativas enfocadas en la socialización y el desarrollo cognitivo, aunque percibieron dificultades por parte de la escuela y su equipo para desarrollar actividades educativas capaces de realmente incluir a los niños y no solo integrarlos al espacio escolar. También se observó que las madres, al monitorear el desarrollo de sus hijos, encontraron que las escuelas regulares no cuentan con un equipo multidisciplinario que ayude a los maestros y otros miembros de la comunidad escolar a comprender los servicios educativos especializados. Conocer las concepciones de las madres es importante para promover la inclusión escolar de los niños autistas, lo que ocurre a través de la participación efectiva tanto de los responsables como del equipo escolar en su totalidad.

Palabras clave: autismo, inclusión, madres autistas.

Introdução

O papel das mães no processo de inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais é extremamente importante, seja no apoio familiar, seja desmontando mitos e criando um contexto positivo à experiência e à proximidade entre as crianças e adolescentes. O objetivo desta pesquisa é, pois, conhecer as percepções das mães acerca da inclusão de autistas, bem como os fatores que as influenciam. Para isso, foi realizada entrevista com três mães cujos filhos apresentam necessidades educacionais especiais relacionadas ao espectro autista. Cabe ressaltar que, embora sejam encontradas muitas produções sobre a educação especial no Brasil, trabalhos feitos a partir das percepções das mães sobre a inclusão são raros.

Todavía, é sabido que as mães podem atuar como coconstrutores do sistema educativo inclusivo, no campo político e social, por meio do seu envolvimento e na complementaridade que podem disponibilizar na intervenção educativa (ENUMO, 2004). Isso desde que haja a aceitação das singularidades dos filhos e a superação dos receios, inseguranças e resistências em relação à inclusão deles na rede de ensino regular. Pode-se entender que a unidade familiar, com o apoio do Estado, pode promover, na sua dinâmica, a realidade social em que está inserida e disponibilizar as condições para que as crianças e

adolescentes desenvolvam as habilidades necessárias para uma vida em sociedade, ofertando espaço e condições para favorecer uma boa qualidade de vida.

Segundo a Constituição Federal brasileira de 1988, no título VIII - Da Ordem Social, capítulo VII - Da família, da criança, do adolescente e do idoso, art. 227:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, 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. (BRASIL, 1988, p. 129).

Entende-se assim que a instituição família não é um fenômeno natural de caráter universal, portanto a-histórico. Não é natural a divisão de papéis dentro dela, nem a forma como se constitui o grupo conjugal, a unidade familiar e as relações de parentesco. A família constitui-se como suporte indispensável à criança a fim de auxiliar no seu desenvolvimento.

A partir desse entendimento, elegeram-se como sujeitos da pesquisa aqueles que conhecem e acompanham o desenvolvimento de crianças autistas. Nesse caso, a partir da indicação de profissionais da Pestalozzi em Goiânia, foi feito contato com três sujeitos com filhos/as autistas. Eles foram ouvidos, em três entrevistas abertas, sendo os participantes mulheres com idade de 46, 50 e 52 anos. Apesar da tentativa de conversar com os pais das crianças, isso não foi possível devido à recusa deles. As narrativas das mães abordam desde o impacto do diagnóstico até tentativas de tratamento e escolarização, conforme as orientações dos profissionais da saúde e da educação. Para realizar todas as entrevistas, a pesquisadora foi até a residência dos sujeitos da pesquisa e também à sede da Pestalozzi em Goiânia.

Tal realidade exigiu que ela se posicionasse de modo ético e respeitoso no tocante ao recolhimento da narrativa marcada pelo exercício ora do silêncio, ora da lembrança e ou da reinterpretção de cenas vividas no passado de forma individual ou coletiva quanto ao processo de entrada de seus/suas filhos/as na escola. A narrativa desses eventos é marcada pela recuperação da memória entendida como a capacidade de “relacionar um evento atual com um evento passado do mesmo tipo, portanto, com uma capacidade de evocar o passado através do presente” (JAPIASSU; MARCONDES, 2006, p. 183-184).

Como ensinam os autores citados, a narrativa traz, em seu bojo, um processo interpretativo que permite uma releitura do vivenciado e experimentado, resultando em uma tecedura entre o que foi e o que está sendo dito. Com efeito, testemunhar essa busca por ressignificar experiências constituiu-se, no próprio ato da entrevista, fonte de aprendizagem sobre o sentido da inclusão e da educação.

Adota-se, pois, a abordagem qualitativa que faz uso do método (auto)biográfico, apoiada teoricamente em Josso (2004). Para a autora, a metodologia autobiográfica dá legitimidade à mobilização da subjetividade como modo de produção do saber e “à intersubjetividade como suporte do trabalho interpretativo e de construção de sentido para os autorrelatos” (Ibid., p.32). A abordagem biográfico-narrativa assume a complexidade e a dificuldade em conferir primazia ao sujeito ou à cultura no processo de construção de sentido, ao longo de seu itinerário pessoal, consciente de suas idiossincrasias. Assim, tal metodologia pode favorecer a compreensão do singular/universal das histórias e memórias dos sujeitos em seus contextos, pois desvelam práticas que estão inscritas na densidade de cada percurso histórico. Segundo Nóvoa e Finger (2010, p. 116),

[...] as histórias de vida e o método (auto)biográfico integram-se no movimento atual que procura repensar as questões da formação, acentuando a ideia que “ninguém forma ninguém” e que “a formação é inevitavelmente um trabalho de reflexão sobre os percursos de vida”.

Nesse sentido, a pesquisa pretendeu demarcar a repercussão da entrada de três crianças autistas na escola regular sob o olhar das mães. As elaborações apresentadas procedem da análise do texto constituído pelas falas dessas mães. Para tal análise, foi realizada a transcrição das entrevistas e leitura do conteúdo a fim de se destacar, das falas das mães ou responsáveis, os dados mais relevantes, a partir dos quais foram estabelecidas as categorias em função dos objetivos desta pesquisa. A elaboração das categorias segue então dois critérios: o da relevância, em que se buscou identificar o que favorece ou dificulta a inclusão escolar da criança com autismo, e o papel do professor regente e de apoio no processo de acolhida da criança na escola. Nesse contexto, a memória é trabalhada, sobretudo, como memória individual, não obstante imbricada às relações vivenciadas - sociais e culturais - e por elas informada-significada-ressignificada, desde que o sujeito, ao recordar fatos e situações, lhes imprima significação singular (THOMPSON, 2002).

Narrativas de vida de mães de crianças autistas: a inclusão escolar em questão

Relato da mãe de Jorge

A entrevistada, denominada mãe de Jorge⁴, 1º ano, reside atualmente na cidade de Goiânia, em um bairro da periferia chamado Licardino Ney. Ela trabalha como auxiliar de serviços gerais numa escola privada de Goiânia e tem o nível médio de escolaridade. Segundo o relato, a gravidez de Jorge foi marcada pela preocupação sobre os possíveis efeitos causados pela vacina contra rubéola, visto que, ainda sem saber da gravidez, ela tomou uma dose da vacina. Em suas palavras:

O parto foi tranquilo, ele nasceu de cesariana só que antes eu já tinha preocupação dele nascer com alguma deficiência. Eu tomei a vacina contra rubéola, me preocupei. Tive medo de ele nascer com problema, mas na época o médico disse que era muito difícil nascer com alguma sequela devido à vacina. Até hoje não sei se houve uma relação com o autismo (Mãe do Jorge).

Ao descrever suas memórias em relação ao nascimento de Jorge, afirmou que a chegada do novo filho foi inicialmente motivo de muita alegria e expectativa, porém, desde os primeiros meses, percebeu que Jorge não “gostava de contato com as pessoas, sempre desviava o olhar e também não era de sorrisos”. Aos dois anos e seis meses de idade, Jorge ainda não falava, por isso foi encaminhado pelo pediatra a um profissional da fonoaudiologia. E, após todos os exames indicados terem sido feitos, constatou-se não haver nenhum tipo de comprometimento na capacidade auditiva. Como destaca Kupfer (2010), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) engloba diferentes quadros marcados por perturbações do desenvolvimento com três características fundamentais, que podem se manifestar em conjunto ou isoladamente. São elas: dificuldade de comunicação por deficiência no domínio da linguagem e no uso da imaginação para lidar com jogos simbólicos; dificuldade de socialização; e padrão de comportamento restritivo e repetitivo.

A mãe, em sua entrevista, esclarece que na época desconhecia a existência do autismo e não entendia como lidar com o filho que parecia uma criança “normal”, mas ele era um

⁴ Os sujeitos da pesquisa foram mencionados por meio de nomes fictícios com o objetivo de preservar sua identidade.

menino diferente. Na percepção da mãe, a criança tinha um comportamento estranho: “Jorge era uma criança custosa, às vezes fazia coisas estranhas, por exemplo, quando eu ia lavar roupa, tinha que vigiar, bastava ligar o tanquinho e quando pensava que não ele estava dentro do tanquinho. Um perigo. Isso me preocupava”. Confusa diante do comportamento do filho, ela buscou a opinião de um neurologista que, após avaliação clínica, encaminhou Jorge para a Escola Pestalozzi.

Na Pestalozzi, Jorge foi atendido no programa “Abrindo os Canais de Comunicação do Autismo – ABRICOM”, de 2004 a 2012, frequentando as salas de aula TEACCH (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados à Comunicação). Esse método foi desenvolvido na década de 1960, no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina na Universidade da Carolina do Norte, nos Estados Unidos, implantado em salas especiais e baseado na adaptação do ambiente para facilitar a compreensão da criança em relação ao seu local de trabalho e ao que se espera dela.

Ao ser indagada sobre como a família recebeu o diagnóstico de autismo, ela disse que, no início, a família ficou bastante impactada, visto que alguns parentes eram resistentes, não acreditavam no diagnóstico e achavam que Jorge era mal-educado. Ela diz que, no início, a notícia a sensibilizou bastante, uma vez que não sabia como agir e vivia angustiada, pois

Jorge dava muito trabalho. Ele era um menino impossível, por exemplo, por um instante estava aqui com a gente, mas de repente saía correndo sem direção. Certa vez, lembro que fomos numa confraternização, estávamos num ginásio então Jorge desceu correndo e saiu rolando. Foi uma coisa esquisita todo mundo ficou nervoso. Querendo ir embora. Eu evitava sair, as pessoas reparavam e me julgavam. Para evitar o preconceito, deixei inclusive de ir à igreja, ninguém entendia, eu sentia vergonha. Jorge era terrível, ele se jogava no chão, gritava, chorava até conseguir o que desejava. Eu já penei viu, todo mundo pena, né?

Para Queiroz (1995), o preconceito e a discriminação constituem-se práticas socialmente criadas e, sobretudo, transmitidas entre as gerações, o que faz com que se perpetuem conceitos deturpados e negativos com relação à socialização das pessoas com necessidades especiais. O autor enfatiza ainda que o preconceito não nasce com a pessoa, mas que surge de acordo com uma leitura de mundo culturalmente transmitida na família, na escola e/ou na comunidade em geral. A fala da mãe evidencia, pois, a discriminação em relação àqueles que, em sua singularidade, não se encaixam nos padrões de comportamento socialmente desejados.

Apesar da dificuldade da família em receber o diagnóstico, há certo consenso entre as diversas abordagens teóricas e terapêuticas acerca do autismo nas quais a identificação e intervenção precoce influenciam muito as possibilidades de desenvolvimento mais pleno das crianças que apresentam o quadro. O acompanhamento especializado das crianças com autismo, visando alavancar habilidades específicas e desenvolver aquelas em que se constata dificuldades, está entre o que se considera necessário e o desejável, desse ponto de vista, para uma intervenção que deve ocorrer sempre o mais precocemente possível.

A mãe de Jorge revelou que, com o tratamento, aos oito anos de idade, ele falava e era capaz de ler e escrever algumas palavras. Nessa época, os ataques já eram mais raros, no entanto, Jorge apresentava muita dificuldade em sair da rotina. Assim, ela demonstrava necessidade de seguir a mesma rotina diariamente. Para exemplificar esse comportamento, ela narra que, para voltar da Escola Pestalozzi para casa, havia um ritual a ser seguido: “Todos os dias Jorge esperava o ônibus de cor laranja, ele não aceitava outro ônibus e sabia reconhecer o veículo pela tonalidade. Chegamos a esperar por horas. Não tinha jeito, eu tentava convencê-lo, mas ele não aceitava. Todo dia tínhamos que voltar no mesmo ônibus, ele não se importava com o motorista, podia ser qualquer um”. Essa narrativa indica que Jorge apresentava como característica a imutabilidade, ou seja, necessidade de que nada do ambiente saísse de seu lugar. Para Kanner (2017), o autista busca evitar ou ignorar tudo o que vem do exterior e tudo aquilo que produz algum tipo de mudança no mundo externo é vivido como intrusivo.

A respeito da inclusão do filho na rede pública regular de ensino, a mãe de Jorge demonstra certa tristeza e decepção ao relatar que a primeira professora do filho em uma instituição de ensino regular disse: “Seu filho parece um bichinho, ele não parece gente, ele não sabe comer, ele não sabe conviver com as pessoas, ele parece um bichinho do mato”. A entrevistada afirmou jamais ter esquecido essa frase e ainda ter pensado em retirar a criança, mas ela sabia da importância da convivência com as outras crianças. A esse respeito, explica:

Eu fiquei calada. Eu precisava da vaga, era importante que Jorge convivesse com outras crianças. Crianças normais, sem problemas. Ele precisava aprender com a rotina delas. No dia fiquei muito chateada. Ele precisava de ajuda. Ajuda inclusive para aprender comer direito, fazia muita bagunça e sujeira. Mas poucos pareciam estar dispostos a ajudar. Lembro que um dia todas as crianças foram passear e deixou o Jorge sozinho, ninguém me avisou. Nesse dia eu não aguentei e

perguntei: Que inclusão é essa? Aqui não tem inclusão nenhuma para as crianças? Vocês o deixaram isolado num canto, sozinho, meu filho não é bicho!

Nesse momento da entrevista, a mãe de Jorge se emocionou e afirmou que infelizmente o que aconteceu nessa instituição foi inaceitável. Ela considera que não havia preocupação com o bem-estar da criança, mas apenas buscava cumprir a lei e “evitar denúncias”. Em sua concepção, a inclusão “não era real”. Explica que a maior parte das professoras que atuaram como regentes nas classes onde seu filho foi matriculado não demonstrava compreender o que significava o autismo e como trabalhar com uma criança autista. Em seu dito: “Algumas professoras eram boas, mas a questão é que não sabiam o que fazer com o Jorge”. Acho que também não tinham interesse em aprender a lidar com ele.

Na concepção de Kupfer (2010), a educação inclusiva constitui um paradigma educacional que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola. Ao reconhecer que as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las, a educação inclusiva assume espaço central no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica da exclusão. A partir dos referenciais para a construção de sistemas educacionais inclusivos, a organização de escolas e classes especiais passa a ser repensada, implicando uma mudança estrutural e cultural da escola para que todos os alunos tenham suas especificidades atendidas (BRASIL, 2007, p.1). Com o autista, a abordagem educacional deve ser centrada na constituição do sujeito e o desenvolvimento da linguagem deve ser estimulado a partir do processo de interação social.

Segundo o relato da entrevistada, o professor de apoio teve um papel muito significativo no processo de desenvolvimento de Jorge, afirmando que “O professor de apoio na escola ajuda muito, ele conhece melhor o aluno, passa mais tempo com a criança. Ajuda também na comunicação com os outros professores.” Contudo, em seu relato, salientou que nem sempre é garantida a presença desse profissional na escola. Revelou ainda que o acompanhamento psicológico tem sido um grande desafio, uma vez que a rede pública tem diminuído o número de profissionais para atender e também o número de sessões mensais.

Na concepção de Santos (2017), é cogente que os profissionais e instituições de ensino, coletivamente, organizem e planejem os modos como o Atendimento Educacional Especializado será desenvolvido. Isso porque o êxito desse tipo de atendimento depende da ação contínua e integrada entre os diferentes agentes da escola. De modo especial, o caráter complementar adjudicado ao atendimento dos alunos com Autismos e Transtornos Globais do Desenvolvimento tem como objetivo oferecer um apoio extra para que eles possam minimizar as limitações que dificultam seu desenvolvimento e comunicação.

Para Lima (2006), a existência da sala de recursos multifuncionais e do professor do Atendimento Educacional Especializado na escola permite um trabalho mais significativo com maior aproveitamento para a sala de aula comum e para a sociedade como um todo. Isso porque é esperado que o professor realize um estudo de caso de todos os seus alunos para conhecer o diagnóstico de cada criança, suas dificuldades, potencialidades e receptividades, para assim planejar sua atuação adequadamente. Para tanto, torna-se indispensável o diálogo entre o professor regente e o do AEE, que devem trabalhar em sintonia, desenvolvendo ações em parceria para beneficiar os alunos.

Na concepção da mãe de Jorge, a inclusão escolar de crianças autistas deve primar pela acolhida das crianças e pela busca por novas metodologias de ensino, mas

[...] falta condições para a escolar tornar-se inclusiva. As escolas não têm estrutura física, recurso e os profissionais parecem não saber o que fazer com os autistas. O autista tem outras necessidades, não é como no caso de uma deficiência física. O autista precisa de cuidado e atendimento especializado na escola regular, ele também não pode ficar isolado. É uma tarefa difícil, mas é possível. Eu sempre lutei pela inclusão do meu filho. A educação é um direito dele também.

É possível perceber, por meio desse fragmento de fala, que a entrevistada reconhece a educação como um direito de todos e ao mesmo tempo compreende os impasses implicados na garantia da inclusão escolar. Sabe que o paradigma inclusivo introduz mudanças e novas reflexões relacionadas à função social da escola. Segundo Crochick (2011, p. 569), “não basta a escola pensar as contradições existentes fora dos muros escolares, deve também reconhecê-las dentro de si. Os professores são agentes fundamentais da educação, e não é indiferente saber o que pensam acerca da educação inclusiva.” Logo, para efetivar a inclusão, é preciso transformar a escola começando por desconstruir práticas segregacionistas. A

inclusão significa um avanço educacional com importantes repercussões políticas e sociais, visto que não se trata de adequar, mas de transformar a realidade das práticas educacionais.

Relato da mãe do Manuel

Na concepção de Josso (2004), a narrativa não é a experiência em si porque ela é atravessada pelas crenças de quem narra e o significado é configurado na interação com o outro, tendo, pois, caráter reflexivo. Nesse sentido, considera-se que, na entrevista, todos estão em processo de construção de conhecimento, a partir também de suas singularidades.

Com esse entendimento, a entrevista com a mãe de Manuel, 9 anos, teve início a partir do questionamento sobre o contexto da gravidez e o desenvolvimento do filho nos primeiros meses de vida:

De início ele teve um desenvolvimento normal, até mais elevado se comparado com outras crianças. Começou a falar as primeiras palavras (papai, mamãe) no tempo certo. A coordenação motora dele era muito boa. No aniversário de um ano ele ganhou uma motoquinha, no outro dia já estava rodando a casa toda com o brinquedo novo. O pediatra, nas consultas, dizia que ele estava se desenvolvendo muito bem. Porém, a partir de dois anos, ele começou a mudar de comportamento. Ele simplesmente foi ficando apático do mundo, assim distante, desligado mesmo, já não recebia comando algum, falava o nome dele e ele não olhava, foi distanciando, não olhava no olho.

A esse respeito, vale salientar que a questão do olhar, ou melhor, a dificuldade do autista em manter contato visual, é considerada no protocolo de avaliação desenvolvido sob a orientação da pesquisadora Maria Cristina Kupfer da Universidade de São Paulo (USP). O protocolo⁵, nomeado de IRDI (Indicadores de Risco para Desenvolvimento Infantil), composto de 31 indicadores clínicos de referência para o acompanhamento de problemas ou entraves no desenvolvimento psíquico de crianças de zero a dezoito meses, prevê como sinais do autismo, no item 5 do questionário: dificuldade na troca de olhares entre mãe e filho; busca pelo olhar de aprovação do adulto. Para Kupfer e Bernadino (2018), em crianças

⁵ Segundo Kupfer (2010), o IRDI não é um instrumento específico para transtornos do espectro do autismo, mas para os problemas no desenvolvimento infantil, de forma ampla. É focado na observação de comportamentos envolvidos na interação da díade mãe-criança, no período de 0 a 18 meses de idade. Em estudo anterior, foi proposta a adaptação do IRDI ao formato IRDI-questionário para pais de crianças diagnosticadas com transtornos do espectro do autismo.

com TEA, o desinteresse por estímulos sociais é caracterizado pela redução da frequência de trocas de olhares. De modo geral, as crianças autistas têm preferência por estímulos não sociais, manifestados pelo interesse, na maioria dos casos, de direcionar o olhar para objetos e não para pessoas.

Cabe esclarecer que o IRDI é um instrumento de leitura e não um *checklist*. Não se pode aplicá-lo como um questionário, pois o profissional é convocado a observar a “dupla mãe/bebê e a conversar com a mãe para então poder proceder a uma leitura do que percebeu e, depois da consulta pediátrica”, preencher se o indicador está presente, ausente ou se não foi possível verificá-lo. Para Kupfer e Bernadino (2018), o IRDI não deve ser aplicado automaticamente, “como seria ticar em uma lista”, porque seu uso requer um raciocínio clínico.

Os sinais clínicos dos transtornos do espectro do autismo podem ser verificados em crianças bem pequenas, uma vez que envolvem habilidades que, tipicamente, se desenvolvem nos primeiros anos de vida. Grande parte das crianças diagnosticadas teve sinais relatados por mães e/ou cuidadores nessa fase. Além disso, muitas famílias manifestam as primeiras preocupações para os pediatras por volta dos 18-24 meses de vida da criança. Conforme relato da mãe de Manuel, a recusa em atender os adultos e a recusa em trocar olhar com outras pessoas permanecem de forma repetida no comportamento de seu filho e ainda hoje acontecem, mas com pouca frequência.

Durante muito tempo eu falava o nome dele, chamava, mas ele não olhava. Na época veio a insegurança. Pensei que Manuel não estava ouvindo. Achei que ele tinha algum problema de audição. Por isso, procurei um médico especializado, ele fez todos os exames, e nada foi constatado. Não tinha problema nenhum para ouvir. Também fomos à fonoaudióloga e não havia problema que justificasse aquele comportamento. Era muito difícil. Às vezes ele ficava muito quieto, mas de repente tinha crises. Dava muita birra, não podia ser contrariado, tudo tinha que ser feito de acordo com o que ele queria. Eu relatava isso aos médicos, mas eles sempre diziam que estava tudo certo, que eu devia ficar tranquila. Ninguém conseguia diagnosticar.

O fragmento da fala da entrevistada demonstra que a pertinência da intervenção fonoaudiológica na identificação precoce de um possível risco para transtornos do espectro do autismo é importante, desde que não se limite à detecção de uma lesão ou a uma causa orgânica. Além disso, a disponibilidade de instrumentos que auxiliem o fonoaudiólogo nos procedimentos de avaliação e devidos encaminhamentos clínicos, para que o diagnóstico

seja realizado por profissional competente, se faz obrigatória. O diagnóstico dos transtornos do espectro do autismo é essencialmente clínico e é feito a partir de observações sobre o comportamento da criança e entrevistas com mães e/ou cuidadores. Escalas e instrumentos de triagem e avaliação padronizados vêm se mostrando ferramentas úteis e necessárias, que podem contribuir para encaminhamentos para diagnóstico.

A entrevistada relatou que o diagnóstico de Manuel demorou bastante, pois os profissionais discordavam dos instrumentos usados na avaliação. Por esse motivo, Manuel foi encaminhado à Pestalozzi por um neurologista após a constatação, via exames, que não havia nenhum tipo de comprometimento neurológico: “eles fizeram uma bateria de exames, mas não encontraram nada que explicasse o comportamento cada vez mais apático de meu filho.” No curso da narrativa, ela explicou que na Pestalozzi recebeu informações sobre o que era o autismo e as possibilidades de tratamento e o atendimento começou com “jogos dirigidos pela psicoterapeuta, natação, psicomotria”. Na época, ele melhorou bastante, mas, além do autismo, ainda havia a questão do déficit de atenção.”

Ao ser indagada sobre o processo de inclusão de Manuel na rede regular de ensino, a mãe afirmou que foi uma fase extremamente complexa, pois os profissionais da escola demonstravam desconhecer o autismo e com isso, embora tivessem aceitado realizar a matrícula, não desenvolviam atividades voltadas para as necessidades de seu filho. Em seu dizer:

Quando foi para escolinha, Manuel ficou isolado. Lá não tinha profissionais capacitados para ensiná-lo tanto que ele ficava mais fora da sala de aula. Devido ao medicamento, ele sentia bastante sono, por isso várias vezes eu chegava na escola e ele estava dormindo na sala dos professores. Nessa primeira escola, ele não teve desenvolvimento nenhum. Ele nem pegava no lápis, não entrosou com outras crianças. Ele ficava mais isolado, fora da sala de aula.

Tal fala denuncia a necessidade de superação do fenômeno da segregação no ambiente escolar. A educação inclusiva deveria romper o ciclo de exclusão escolar que se perpetua por meio da manutenção de modelos classificatórios. Para Mantoan (2011), evitar estigmas, segregações e marginalizações são tarefas que estão na essência da inclusão. Acepções errôneas acerca da pura integração também podem conter a essência da hegemonia curricular, da hiperespecialização, da subdivisão disciplinar, do isolamento e da eliminação que deformam as realidades, categorizando os alunos em iguais/diferentes, em

normais/deficientes, em capazes/limitados, e o ensino em regular/especial, em massificador/restritivo.

Cabe salientar que na Resolução nº 4/2009, que institui as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, a Sala de Recursos Multifuncionais (SRM) é compreendida como espaço por excelência para a realização do atendimento. Conforme expõe Santos (2017, p. 62), na sala SRM o atendimento educacional especializado é

[...] desenvolvido por meio do uso de materiais específicos, tecnológicos e de acessibilidade os quais favorecem a ampliação da aprendizagem dos referidos alunos em diversos aspectos, a saber: social, emocional, cognitivo, motor e afetivo. O atendimento pedagógico ofertado na Sala de Recursos Multifuncionais pode acontecer individualmente ou em pequenos grupos, conforme a demanda e as necessidades dos alunos público-alvo da Educação Especial. Esse tipo de atendimento se desenvolve por meio de “estratégias de aprendizagem, centradas em um novo fazer pedagógico que favoreça a construção de conhecimentos pelos alunos.

Destarte, a singularidade do autista em se posicionar no mundo do autista não pode ser a causa de desistência dos profissionais destinados a sua educação e tratamento, pois é um desafio que exige, a princípio, a busca por conhecer e elaborar ações que possibilitem ao autista “abrir-se para o mundo” no qual eles são como estrangeiros (MALEVAL, 2017, p. 127).

Logo, diante do desafio de efetivar a inclusão no contexto escolar, a formação dos professores é instrumento indispensável para ruptura de práticas excludentes. Com efeito, o grande desafio contemporâneo dos cursos de formação de professores é o de promover conhecimentos que possam desencadear novas atitudes que possibilitem a compreensão de situações complexas de ensino para que os professores sejam capazes de desempenhar, de maneira responsável e satisfatória, seu papel de ensinar e aprender para a diversidade. Nesse sentido, faz-se urgente a elaboração de políticas públicas educacionais voltadas para práticas mais inclusivas. Trata-se de buscar medidas que adequem a formação de professores às novas demandas sociais e educacionais e estabelecer um perfil profissional do professor que dialogue com a plural realidade brasileira.

A esse respeito, Freitas (2006, p. 165) defende que, no que tange à formação do professor para incluir os alunos com necessidades especiais, cabe o desenvolvimento de

ações: “na ótica da educação inclusiva, como formação de especialista, mas também como parte integrante da formação geral dos profissionais da educação, a quem cabe atuar a fim de reestruturar suas práticas pedagógicas para o processo de inclusão educacional”. Ou seja, o autor pressupõe que a formação profissional deve partir da formação geral para chegar à especialização.

A mãe de Manuel revelou que, quando o professor possui formação específica e conhece as principais características do autismo, a aprendizagem acontece. Para tanto, exemplificou dizendo que o filho desenvolveu bastante a fala em razão do trabalho pedagógico desenvolvido pela professora de apoio, sob a orientação da equipe multiprofissional que atuava na escola. Ela explica: “a equipe estava preparada, eles entendiam o funcionamento das pessoas autistas. Planejavam as atividades e discutiam o caso do Manuel. A professora de apoio era muito dedicada, sempre me procurava para conversar sobre o desenvolvimento dele na escola, mas infelizmente o governo tirou a equipe da escola.” Essa afirmativa evidencia a necessidade de haver maior comprometimento por parte do Estado com as políticas de inclusão. É sabido, pois, que as políticas públicas educacionais devem prever incentivos à formação de modo que a qualidade seja uma prioridade. Sob esse prisma, a educação deve ser estruturada de modo a criar alternativas pedagógicas e sociais que favoreçam e contribuam para que o processo de ensino-aprendizagem ocorra de forma satisfatória, possibilitando ao educando com necessidades educativas especiais desenvolver-se conforme suas capacidades, em todas as fases da trajetória escolar.

Relato da mãe do José

A educação inclusiva, segundo Mantoan (2011), apenas acontece, na prática, quando existe a qualidade, competência, eficiência, recursos específicos e infraestrutura adequada, pois, para cumprir seu papel, a educação especial, numa perspectiva inclusiva, depende da qualidade assegurada pela legislação. A mãe de José, 10 anos, em sua narrativa, afirmou ter adotado o filho aos três anos de idade, depois de conhecer a realidade precária em que vivia a criança. Segundo relato, a mãe biológica tinha mais dois filhos e todos “aparentemente

com problemas”. Eles viviam em situação de miséria e sofriam maus-tratos por parte do padrasto. Em suas palavras, na primeira vez que viu o filho, ele estava

[...] com a camisa rasgada, cheio de piolho, sujo de cocô e urina com cheiro muito ruim. As roupas não eram roupinhas de criança era “caxareu”, uma sandalhinha xeretinha que machucava seu pezinho. Até hoje ele tem o sinal, onde machucava. Eu fiquei muito sensibilizada com essa cena. Aí eu trouxe, né. Não podia deixá-lo naquela condição. A mãe dele não tinha condições e a avó já cuidava dos outros netos.

Com a fala da mãe de José foi possível perceber que a criança não teve acesso a um acompanhamento médico pediátrico de qualidade nos primeiros anos de vida. A entrevistada também relatou que não tem informações sobre o período de gestação do filho. Ao ser questionada sobre o diagnóstico de autismo, explicou que José demorou a falar e, embora andasse sem dificuldade, apresentava dificuldade para segurar objetos. Conforme expõe:

Até hoje ele tem dificuldade para segurar objetos no dia a dia. Para segurar um copo ou uma xícara, as mãos ficam tremendo. Parece que a mão é boba. Quando ele fica nervoso, a situação piora. Ele sempre ficava isolado, ele gosta de ficar no mundinho dele. Eu fui procurar ajuda quando ele tinha 6 anos no SEMA. E ele só começou a falar com 8 anos de idade depois dos tratamentos com a fonoaudióloga. A única coisa que ele gosta mesmo é música. Ele adora ouvir rádio desde pequeno. Acho que ele aprendeu falar porque ouvia muita música e tentava cantar.

Segundo Kupfer (2017), o foco de interesse da criança pode estar exageradamente ligado a um objeto ou a uma atividade específica. Pode haver apego e manipulação do objeto selecionado, que nem sempre é um brinquedo e não parece ser usado simbolicamente. O que é privilegiado/eleito (sejam objetos, interesses, pessoas e formas de comunicação) pela criança com transtorno do espectro do autismo deve ser considerado e valorizado como elemento capaz de favorecer o processo de aprendizagem. A mãe de José afirmou que a instituição Pestalozzi Peter Pan em Goiânia foi muito importante para o desenvolvimento de seu filho, pois ele “frequentava diariamente as sessões de terapia e também praticava esporte e era acompanhado por uma psicopedagoga”.

Todavia, a entrevistada esclareceu que, apesar de José ter obtido um bom desenvolvimento na aquisição da fala, isso não aconteceu em relação à leitura e à escrita. Afirmou ainda que “José nunca aprendeu a escrever o nome, também tem dificuldade em cuidar da própria higiene do corpo, ele precisa de ajuda para ir ao banheiro, limpar-se, tomar

banho direitinho. Também não come sozinho e seleciona os alimentos, recusa vários legumes e grãos”. Sabe-se que o controle dos esfíncteres se faz normalmente entre o 2º e o 4º ano de vida, acompanhando uma fase de grandes mudanças físicas, cognitivas e socioafetivas em que a criança deixa de ser um bebê para evoluir progressivamente. Contudo, em casos de TEA, são comuns dificuldades em aprender a controlar os esfíncteres e os hábitos de higiene. Com relação à alimentação, a literatura tem indicado que há três aspectos marcantes registrados: recusa, seletividade e indisciplina. Tais características restringem a variedade de alimentos que pode levar as crianças a certas carências nutricionais, além de uma inadequada e desregular alimentação.

Conforme exposto pela entrevistada, tal realidade agravou a inclusão de José na escola regular porque foi um processo complexo conseguir um professor de apoio e também um cuidador. Sobre a primeira escola onde o filho estudou, ela afirma:

A professora era muito brava e fechada, não me dava abertura para conversar sobre as necessidades de José. Ela só me chamava para saber sobre a necessidade do uso de medicação. Sempre perguntava se ele estava tomando remédios. Dizia que ele era muito agitado e precisava ficar mais calmo. Eu sempre explicava que ele não precisava de remédio, porque o autismo não é doença. Mas acho que ela não entendia.

De acordo com Kupfer (2009), a educação, assim como outras áreas sociais, vem sendo medicalizada, em grande medida, sob a justificativa de fatores como fracasso escolar, dificuldades de aprendizagem e questões comportamentais. Os autores demonstram preocupação em relação à inserção de medicamentos de modo abusivo na infância, pois o uso dos medicamentos leva à reflexão sobre a busca pelo controle do comportamento, desencadeando a análise da adoção de medicamentos como alternativas para disciplinar as crianças.

Sendo assim, no caso do público-alvo da Educação Especial numa perspectiva inclusiva, é fundamental reconhecer que não se trata apenas de organizar o atendimento educacional a partir da lógica médica, saindo dos referenciais educacionais, mas, olhando clinicamente para os sujeitos, de procurar neles o que lhes falta, o que os distancia da normalidade, para assim estabelecer um serviço educacional que favoreça sua aprendizagem.

Na concepção da entrevistada, o papel do professor regente é de suma importância na educação inclusiva, visto que o professor é a “autoridade em sala de aula, ele direciona o

trabalho e deve saber como ensinar também para os que são diferentes”. A esse respeito, cabe destacar que, segundo Mantoan (2003), o professor é o mediador entre o aluno e o conhecimento e cabe-lhe promover situações pedagógicas nas quais os educandos com necessidades educacionais especiais superem o senso comum e avancem em seu potencial humano afetivo, social e intelectual, ultrapassando as barreiras que se impõem.

Sob esse prisma, pressupõe-se que um dos fatores essenciais para uma proposta inclusiva em sala de aula é que os professores mudem e não identifiquem as pessoas com necessidades educacionais especiais como incapazes, mas reconheçam as possibilidades de aprendizagem, elaborando atividades variadas, dando ênfase no respeito às diferenças e às inteligências múltiplas. No que tange à especialidade dos autistas, conforme a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, eles têm direito de estudar em escolas regulares, tanto na educação básica quanto no ensino profissionalizante. E, se for necessário, pode ser solicitado um acompanhante especializado a fim de atender suas particularidades.

A esse respeito, Mantoan (2003, p. 7) afirma que "há diferenças e há igualdades, e nem tudo deve ser igual nem tudo deve ser diferente, [...] é preciso que tenhamos o direito de ser diferente quando a igualdade nos descaracteriza e o direito de ser iguais quando a diferença nos inferioriza." Trata-se, portanto, da defesa de uma ação de mobilização de todos os agentes da escola no sentido de promover o respeito e a valorização da diversidade.

Com efeito, a educação inclusiva não pretende transformar a escola em um serviço de assistência social, desconsiderando seu papel de promotora de novos conhecimentos necessários ao exercício de cidadania consciente, pois a sua função é capacitar o sujeito para ser um agente transformador da sua realidade social. Mas é indispensável que se reconheça que o direito à educação é de todos, cabendo à escola e aos professores buscar alternativas diferenciadas para evitar a exclusão e a discriminação. Para tanto, faz-se necessário oferecer subsídios aos professores para auxiliá-los na condução de sua prática pedagógica inclusiva.

Considerações Finais

Escrever este texto exigiu não somente o exercício de empreender as leituras necessárias à sua redação, mas também a compreensão da narrativa como uma estratégia para se pensar e analisar os elementos sociais, políticos e pedagógicos envolvidos no processo de inclusão escolar, sobretudo dos autistas. Isso devido a sua singularidade expressa por um modo único de se posicionar no mundo, que muitas vezes causa estranhamento e preconceito por parte da sociedade de modo geral.

Com a realização da pesquisa, foi possível perceber que a Educação Especial é uma modalidade de ensino que, durante seu desenvolvimento no cenário nacional, passou por distintos estágios caracterizados pela influência de diretrizes internacionais. A princípio, nota-se que os estudantes com necessidades especiais ficavam isolados do convívio social. Vale ressaltar que as primeiras instituições eram asilos e manicômios baseados no assistencialismo e na prestação de favor. Verifica-se, na literatura, que a evolução da educação especial constituiu um processo moroso e gradativo que foi se ampliando com pequenos avanços no decorrer dos anos.

A década de 1990, apesar da perspectiva neoliberal dominante, ganha destaque na medida em que as políticas educacionais, objetivadas em decretos, leis, resoluções, pareceres e planos decenais, consideram como questão a inclusão de pessoas com necessidades especiais nas escolas brasileiras. Tal proposição se faz em consonância com a Constituição Federal que prevê, no artigo 205, a “educação como direito de todos”. A esse respeito, sem desconsiderar a importância da educação especializada e do atendimento mais individualizado aos educandos que dele realmente carecem, há de se considerar também a importância da inclusão das pessoas com necessidades especiais na escola regular, dada a necessidade da ampliação das oportunidades de socialização e de desenvolvimento da capacidade intelectual para aprender.

No que tange à realidade específica dos autistas, importa destacar o valor da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Tal lei reconhece o autista como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Todavia, esclarece que Transtorno do Espectro Autista (TEA) trata-se de uma síndrome que compromete o desenvolvimento motor

e psiconeurológico, dificultando a linguagem e a interação social do sujeito. O atendimento multiprofissional é entendido na lei como direito do autista, de modo que ele, em casos de comprovada necessidade, tenha direito a acompanhante especializado na classe comum de ensino regular. Isso evidencia que o direito dos autistas nem sempre é garantido, pois, segundo relato das mães, há ausência de profissionais especializados para o atendimento de seus filhos na escola regular.

Com análise das narrativas feitas pelas mães, depreende-se que a inclusão do autista é um processo complexo que exige o envolvimento de diferentes profissionais. Entende-se que o não cumprimento das políticas de inclusão, em sua totalidade, também afeta o processo de inclusão escolar na medida em que não favorece a capacitação docente e não investe na composição de equipes multiprofissionais, a fim de que se qualifique o atendimento educacional ofertado numa perspectiva não discriminatória. Isso porque, conforme evidenciado nas entrevistas, o autismo ainda é cercado por enigmas em relação à etiologia da síndrome, falta de conhecimento sobre o tratamento, estigmas e preconceitos em razão das dificuldades comportamentais dos autistas.

A partir da fala das mães, nota-se que, devido à falta de informação da sociedade, as crianças autistas podem ser, de forma aleatória, consideradas desobedientes, mal-educadas ou rebeldes. Tais julgamentos podem promover o sofrimento psíquico das crianças e de seus familiares, causando progressivo isolamento social. Cabe salientar que o autista não deve ser visto apenas pelo prisma de suas impossibilidades, devendo, pois, ser valorizadas suas capacidades e reconhecido seu modo peculiar de “enxergar” o mundo.

Referências

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Texto promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: DOU, 1988.

BRASIL. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2008.

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, DF: DOU, 2012.

CAMPANÁRIO, Isabela Santoro. *Espelho, espelho meu: a psicanálise precoce do autismo e outras psicopatologias graves*. Salvador: Ágalma, 2008.

CROCHICK, José Leon et al. Análise de atitudes de professores do ensino fundamental no que se refere à educação inclusiva. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 565-582, set./dez. 2011.

ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Avaliação assistida para crianças com necessidades educacionais especiais: um recurso auxiliar na inclusão escolar. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, Marília, v. 11, n. 3, p. 335-354, dez. 2005.

FREITAS, Soraia Napoleão. A formação de professores na educação inclusiva: construindo a base de todo o processo. In: RODRIGUES, David (org.). *Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus, 2006. p. 161-181.

JOSSO, Marie-Christine. *Experiências de vida e formação*. São Paulo: Cortez, 2004.

JAPIASSU, Hilton; MARCONDES, Danilo. *Dicionário Básico de Filosofia*. 4. ed. atual. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

KANNER, L. (1943/2017). *Os distúrbios autísticos do contato afetivo*. Disponível em: <http://www.profala.com/artautismo11.htm>. Acesso em: 27 fev. 2019.

KUPFER, M. C. M. Os indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. *Latin American Journal of Fundamental Psychopathology*, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 48-68, 2017.

KUPFER, M. C. M. O Sujeito na psicanálise e na educação: bases para a educação terapêutica. *Educação e Realidade*, Porto Alegre, v. 35, n. 1, 2010.

KUPFER, M. C. M.; BERNARDINO, Leda M. F. IRDI: um instrumento que leva a psicanálise à polis. *Estilos da Clínica*, São Paulo, v. 23, p. 62-82, 2018.

LIMA, Elvira Souza. *Diversidade na sala de aula*. São Paulo: Sobradinho, 2006.

NÓVOA, António; FINGER, Matthias (org.). *O método (auto) biográfico e a formação*. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

MALEVAL, Jean-Claude. *O autista e a sua voz*. Tradução e notas: Paulo Sérgio de Souza Júnior. São Paulo: Blucher, 2017.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. *Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Moderna, 2003. (Coleção Cotidiano Escolar)

MANTOAN, Maria Tereza Eglér (org.). *O desafio das diferenças nas escolas*. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MACHADO, E. M. Pedagogia Social: reflexões e diálogos necessários. In: SILVA, R. A. (orgs.). *Pedagogia Social*. São Paulo: Expressão e Arte, 2009. p. 250-265.

SANTOS, Thiffanne Pereira dos. *Autismo e educação: os desdobramentos da inclusão escolar*. Universidad de la Integración de las Américas, Faculdade de Pós-Graduação, Asunción, 2015.

SANTOS, Thiffanne Pereira dos. *Educando na diversidade: a questão da Sala de Recursos Multifuncionais*. 2017. 152 f. Dissertação (Mestrado Interdisciplinar em Educação, Linguagens e Tecnologia) – Universidade Estadual de Goiás, Anápolis.

THOMPSON, Paul. *A voz do passado: história oral*. Tradução: Lólio Lourenço de Oliveira. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002.

QUEIROZ, Renato da Silva. *Não vi e não gostei: o fenômeno do preconceito*. São Paulo: Moderna, 1995.

Recebido em: 02 set. 2020.

Aceito em: 28 maio 2022.