


ENSINO, SAÚDE E AMBIENTE

Contribuições de mães, escolas e especialistas no processo de desenvolvimento de três crianças autistas em região do semiárido baiano

Contributions of mothers, schools and specialists in the development process of three autistic children in the semi-arid region of Bahia State

Gisele Soares Lemos Shaw¹

¹ Doutorado em Educação em Ciências: química da vida e saúde, Universidade Federal do Vale do São Francisco, Senhor do Bonfim, BA, Brasil – gisele.shaw@univasf.edu.br /  <https://orcid.org/0000-0001-5926-2679>

Palavras-chave:

autismo;
desenvolvimento; escola.

Resumo: Considerando a capacidade de plasticidade cerebral de indivíduos na infância e a importância de intervenção precoce em casos de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) investigou-se, qualitativamente, contribuições dos grupos – família, escola e especialistas, para o processo de desenvolvimento de três crianças autistas do município de Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas com mães, professoras e especialistas dessas crianças. Depois, foi realizada análise de conteúdo, que indicou que as três crianças tiveram avanços quanto à redução de sintomas do TEA e que houveram colaborações efetivas de pais e terapeutas e uma menor participação de algumas escolas nos progressos dessas crianças.

Keywords:

autism;
development;
school.

Abstract: Considering the capacity of brain plasticity of individuals in childhood and the importance of early intervention in cases of Autism Spectrum Disorder (ASD), qualitatively investigated the contributions of groups - family, school and specialists, to the development process of three autistic children in the municipality of Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. Data were collected through semi-structured interviews with mothers, teachers and specialists of these children. Then, a content analysis was performed, which indicated that the three children had progress in reducing symptoms of ASD and that there were effective collaborations from parents and therapists and a lesser participation of some schools in the progress of these children.

Introdução

A pessoa acometida com Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui atraso no desenvolvimento, com manifestações que comprometem os campos da linguagem, da comunicação, de comportamentos, além de apresentarem interesses restritos e repetitivos



(AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014; BRASIL, 2012). Entretanto, a grande plasticidade do cérebro infantil favorece esse desenvolvimento, mediante intervenção precoce (BRIDI FILHO; BRIDI; ROTTA, 2018; OOI et al., 2016; SILVA; GAIATO; REVELES, 2012). Nesse processo, o protagonismo familiar é essencial, pois são os principais cuidadores da criança que gerenciam a busca pelo diagnóstico, por terapias com especialistas e por sua inclusão escolar, elementos que propiciam estímulos necessários aos progressos neuronais desses indivíduos. Esses estímulos são importantes porque, apesar de o autismo não ter cura, a melhoria da qualidade de vida das pessoas autistas depende de avanços em seu sistema nervoso de funcionamento atípico.

Diante da necessidade de ampliar estudos acerca de progressos no desenvolvimento de crianças autistas, o objetivo da pesquisa foi investigar evidências de contribuições da tríade família, escola e especialistas nesse processo. Para isso, foram analisados casos de três crianças com TEA do município de Senhor do Bonfim, localizado no estado da Bahia, Brasil. Os objetivos específicos da investigação foram: a) identificar como as três crianças estudadas se desenvolveram desde seu diagnóstico de TEA; b) conhecer como seus principais cuidadores, professoras e a especialistas contribuíram em seu processo diagnóstico; c) verificar como os indivíduos em questão auxiliaram no acompanhamento terapêutico dessas crianças; e d) analisar qual a participação dos sujeitos dos três grupos mencionados no processo de inclusão escolar dessas crianças. Para isso, foram coletados dados por meio de entrevistas realizadas com mães, professoras e especialistas delas, e a apreciação dos mesmos foi feita pelo método de análise de conteúdo (BARDIN, 1977).

A seguir, são trazidos alguns estudos que abordam colaborações de familiares, especialistas e escolas no desenvolvimento de pessoas autistas. Depois, é apresentado o caminho da pesquisa, análises dos resultados encontrados e algumas considerações.

Desenvolvimento de pessoas autistas e os papéis da família, da escola e de especialistas

O protagonismo familiar, o diagnóstico, as terapias com especialistas e o processo de inclusão escolar de crianças autistas se constituem em fatores determinantes para que ocorram avanços nesses indivíduos. A melhoria da qualidade de vida da pessoa autista depende desses elementos, que suplantam o aspecto biológico da pessoa,

A relação entre aprendizagem e o campo neurológico se estabelece para além do campo morfológico. Os aspectos relacionais ou funcionais se sobrepõem aos aspectos meramente físicos, por meio das múltiplas interações e caminhos neuronais necessários para sua completude (BRIDI FILHO; BRIDI; ROTTA, 2018, p. 4).

O TEA gera atrasos significativos no desenvolvimento do indivíduo, que necessita de estímulos adequados para que seu cérebro compense o mau funcionamento, por meio da criação de novas conexões entre os neurônios, pelo favorecimento de neurogênese e por meio

de remodelamento neuronal (BRIDI FILHO; BRIDI; ROTTA, 2018). Dado a grande capacidade de plasticidade cerebral do indivíduo em sua infância, quanto mais cedo seu diagnóstico e o início da realização de intervenções terapêuticas, maiores as chances dessa pessoa se desenvolver adequadamente e de viver melhor. Alguns estudos, a seguir, trazem informações importantes para compreensão do quanto familiares (especialmente mães), escolas e especialistas podem auxiliar nesse processo.

Ooi et al. (2016), da Escola de farmácia da Universidade Monash da Malásia, município de Bandar Sunway, estado de Selangor, Malásia, exploraram as perspectivas de pais de crianças autistas sobre de que forma cuidaram de seus filhos, por meio de uma metasíntese de 50 artigos escritos em inglês. Esses artigos, publicados dentre os anos de 2014 e 2016, foram retirados de seis bases de dados (PubMed, EMBASE, PsychInfo, Cochrane Registro Central de Ensaio Controlados, Banco de Dados Cochrane de Revisões Sistemáticas e Banco de Dados de Resumos de Revisões de Efeitos - DARE) e envolveram quatro temas: 1) O Pai, 2) Impacto na família, 3) Impacto social e 4) Saúde e serviços educacionais.

O estudo de Ooi et al. (2016) indicou que pais de crianças autistas defrontam com aspectos negativos e positivos em decorrência da presença do transtorno na família. A rapidez entre o diagnóstico e o início das terapias demonstrou ser importante para a evolução da criança, além de propiciar melhoria da qualidade de vida da pessoa autista e de sua família. Houveram percepções negativas em relação aos sintomas do autismo, dificuldades de obtenção de serviços de saúde e desconhecimento escolar do transtorno. Verificou-se o intenso papel das mães em intervenções precoces no autismo, sendo que muitas delas passam a dedicar todo seu tempo aos cuidados com o filho autista.

Dillon, Underwood e Freemantle (2016), da Divisão de Psicologia, da Universidade de Nottingham Trent, Reino Unido, compararam experiências, não de crianças, mas de 14 jovens autistas, em comparação com 14 jovens não autistas, que estavam cursando o ensino médio. Os autores analisaram experiências desses sujeitos, com base em quatro aspectos de escolarização de adolescentes autistas e não autistas, trazidos por literatura em que se basearam: habilidades sociais, relações com o corpo docente, funcionamento geral da escola e pontos fortes interpessoais dos jovens. Análise quantitativa de experiências escolares dos indivíduos dos grupos indicou semelhanças entre eles, em dissonância com análise qualitativa, que indicou diferenças nessas vivências. Cinco estudantes com autismo e nove não autistas relataram momentos de descontrole em espaço escolar, sendo que os autistas descreveram os episódios com mais precisão, demonstrando boa capacidade de autoconsciência. Todos os estudantes mencionaram ter tido experiências positivas com a equipe escolar, sendo que os professores que ofereceram mais oportunidades de interações aos

estudantes, por meio de trabalhos em equipe, foram vistos mais positivamente, assim como aqueles que expunham o conteúdo de modo mais claro e direto. Ainda, jovens autistas destacaram ajudas de equipe de apoio da escola, principalmente em momentos de raiva, além da oferta de suporte em sua aprendizagem. Também, todos os estudantes autistas indicaram que seus colegas de classe os distraem nas aulas (DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE, 2016).

Clark, Barbaro e Dissanayake (2017) investigaram traços cognitivos e comportamentais de 48 crianças autistas com dois anos de idade, por meio da utilização da Escala de Aprendizagem Precoce Mullen (MSEL) e da Escala Abreviada de Wechsler de Inteligência (WASI). Os resultados indicaram que, por meio de intervenção precoce, não houve diferenças significativas da gravidade do autismo. Porém, entre os 24 meses e a idade escolar houve melhorias nas crianças, no que tange à cognição e à gravidade do autismo.

Outro estudo, de Grasu (2018), professora de educação especial do município de Iasi, Romênia, acompanhou crianças com autismo de quatro centros de assistência, por dois anos. Para isso, ela entrevistou 20 profissionais e cinco pais de crianças autistas.

Grasu (2018) evidenciou maiores níveis de estresse e depressão entre pais de crianças autistas, em comparação com famílias que tinham crianças com outras deficiências (Síndrome de Down, Síndrome do X frágil ou deficiência intelectual severa). As dificuldades em lidar com comportamentos disruptivos dos filhos, com preconceito social e com problemas para encontrar serviços foram evidenciados pelos pais. Também, foi verificado o papel da realização de terapias com especialistas para melhoria da qualidade de vida dessas famílias e para redução de acometimentos causados pelo transtorno.

Diante das evidências das vantagens da estimulação precoce a pessoas autistas, buscou-se investigar os papéis de instâncias que fornecem esses estímulos – familiares, escola e especialistas, no progresso desses indivíduos.

Caminhos da pesquisa

Investigou-se, qualitativamente, evidências de contribuições de mães, especialistas e de escolas no desenvolvimento de três crianças autistas que residem em região de clima semiárido, localizada no centro norte do estado da Bahia. Os casos dessas crianças compõem a pesquisa intitulada *Família, escola e especialistas: relações e possibilidades no desenvolvimento da pessoa autista*”, aprovada pelo comitê de ética da Univasf e registrada sob o CAEE N° 00943418.7.0000.5196.¹ Nesse estudo, têm-se analisado dez casos de

¹ A pesquisa atende aos critérios da ética em pesquisa com seres humanos, conforme Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

crianças autistas que residem nos municípios de Senhor do Bonfim e de Campo Formoso, pertencentes à região do centro norte do estado da Bahia, conhecida por seu clima semiárido e de prevalência do Bioma Caatinga. Estudantes desses dois municípios frequentam o Curso de Licenciatura em Ciências da Natureza da Univasf, local de pesquisa desta autora, onde se tem realizado tentativas de inclusão escolar de pessoas autistas. Apesar de o projeto de pesquisa abranger estudo de dez casos, em decorrência de limitação de espaço deste artigo, trata-se de três deles.

Os critérios utilizados para a inclusão dos casos foram: casos de crianças residentes no município de Senhor do Bonfim e região, com idades entre dois e 12 anos, com diagnóstico médico de TEA, realizando terapias junto a especialistas, tais como psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, além de estarem matriculadas e frequentando escola básica em classe regular de ensino.

Os critérios de exclusão dos casos foram: as crianças em questão não dispusessem de, pelo menos, representantes dos três grupos pesquisados – família, escola e especialistas dispostos a participarem do estudo. Assim, foram excluídas aquelas que não dispuseram de um de seus responsáveis (dentre os principais cuidadores), de um educador (professor ou mediador escolar) e de um especialista (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, pediatra ou neuropediatra) que aceitassem ser colaboradores.

Os casos de crianças autistas participantes do estudo que foram trazidos neste texto foram de escolha aleatória. Identificou-se as três crianças pelos pseudônimos Fernanda, Flávio e Larissa. Elas estudam, atualmente, na mesma instituição escolar, privada, localizada no município de Senhor do Bonfim. Foram entrevistadas nove pessoas relacionadas às mesmas: três mães, três professoras e três especialistas. Outras informações importantes foram destacadas no quadro 1.

Quadro 1 – Informações sobre Fernanda, Flávio e Larissa.

Nome da criança	Idade	Série	Especialista entrevistado(a)
Fernanda	6 anos	Grupo 5 da educação infantil	Fonoaudióloga
Flávio	5 anos	Grupo 5 da educação infantil	Psicóloga
Larissa	9 anos	2º ano do ensino fundamental	Fonoaudiólogo

Fonte: Autora, 2020.

As mães dos participantes do estudo foram identificadas pela expressão “Mãe de” acompanhada do pseudônimo da criança. O mesmo foi feito em relação à identificação das professoras. Já os especialistas foram nomeados por Fonoaudióloga, Psicóloga e Fonoaudiólogo (conforme quadro 1).

Os dados do estudo foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas aos participantes, relacionados a cada uma das crianças – um cuidador, um educador e um especialista. Cada roteiro de entrevista foi organizado com dez questões pré-elencadas, sendo

que as perguntas previstas aos especialistas e aos professores foram diferentes daquelas realizadas com as mães (quadro 2).

Quadro 2 – Questões dos roteiros de entrevistas realizadas

Sujeitos	Questões
Mães	Questão 1. Como define o autismo?
	Questão 2. Quando e como começou a perceber que a criança é uma pessoa autista?
	Questão 3. A identificação do autismo da criança contou com a ajuda de quais profissionais? Quando foi dado o diagnóstico?
	Questão 4. Qual o impacto do autismo da criança na sua família logo que recebeu o diagnóstico?
	Questão 5. Como se deu o acompanhamento terapêutico da criança após o diagnóstico de autismo? Houve participação da escola, de especialistas e da família?
	Questão 6. Como classifica o desenvolvimento da criança desde quando surgiram os primeiros sintomas de autismo até hoje? Explique.
	Questão 7. No caso dessa criança, acredita que a família, a escola e os especialistas contribuíram para seu desenvolvimento? Houve ou há interação entre eles?
	Questão 8. Como descreve a criança atualmente?
	Questão 9. Existem outras pessoas autistas na família a criança? Quem?
	Questão 10. Quais suas perspectivas para o futuro da criança?
Educadores e especialistas	Questão 1. Como define o autismo?
	Questão 2. Qual sua relação com a criança? Há quanto tempo trabalha ou por quanto tempo trabalhou com ela?
	Questão 3. Como descreveria a criança quando o conheceu?
	Questão 4. Quais características apresentadas pela criança te levaram a identifica-lo como uma pessoa autista?
	Questão 5. No decorrer de seu acompanhamento a criança se desenvolveu de alguma forma? Explique.
	Questão 6. Caso tenha havido desenvolvimento da criança no decorrer do seu acompanhamento, a que ou a quem atribui esse desenvolvimento?
	Questão 7. Como percebe as relações entre família, escola e especialistas no desenvolvimento da pessoa autista?
	Questão 8. No caso da criança em questão, acredita que a família, a escola e os especialistas contribuíram para seu desenvolvimento? Como?
	Questão 9. Como descreve a criança atualmente?
	Questão 10. Quais perspectivas futuras atribui a criança e o que sugere para seu desenvolvimento posterior?

Fonte: Autora, 2020.

Destaca-se que questões complementares surgiram no decorrer das entrevistas, o que constitui vantagem da utilização de entrevistas semiestruturadas, por permitirem o aprofundamento de perguntas ou a realização de indagações esclarecedoras no decorrer da coleta de dados. De acordo com Lichtman (2010), embora a estrutura geral das perguntas seja a mesma, essas podem ser modificadas conforme a situação exigir. Os roteiros de entrevistas foram validados por meio de aplicação dos mesmos em estudo de caso piloto e por meio de análise realizada por especialistas das áreas de ensino e educação.

Os dados foram analisados por meio do método de análise de conteúdo (BARDIN, 1977). Após a realização das entrevistas, elas foram transcritas e organizadas em arquivo de texto, no qual foram realizadas diversas leituras. Nesse percurso, foram destacados todos os trechos que apresentaram possíveis respostas aos objetivos específicos do estudo, cujo conteúdo principal foi nomeado a partir de sua ideia principal. Em seguida, esses conteúdos, codificados, foram organizados em categorias, definidas a posteriori e interpretadas conforme literatura elencada neste artigo.

Resultados e discussões

A jornada pela melhoria do processo de desenvolvimento de crianças autistas se inicia com o diagnóstico de TEA, passando pela realização de terapias com especialistas da área da saúde e pela inclusão da criança, em escola regular e sociedade em geral. Esse caminho é percorrido porque essas ações são cruciais para o desenvolvimento do sujeito, principalmente considerando as potencialidades da plasticidade cerebral do indivíduo em seus primeiros anos de vida (GRASU, 2018; SILVA; GAIATO; REVELES, 2012). Apesar da heterogeneidade do autismo, que abrange uma diversidade de sintomas, possibilidades e características dentro de um espectro, o processo de identificação do TEA constitui passo importante para o desenvolvimento do indivíduo pois, a partir dela busca-se conhecimentos sobre a condição e sobre todas as ações necessárias para que se obtenha progressos desenvolvimentais do mesmo.

O diagnóstico

A busca pelo diagnóstico é a primeira etapa pela qual têm que passar familiares de pessoas autistas, o que ocorre logo após a suspeita do transtorno. O passo inicial dessa procura envolve a negação da condição pela família, o luto pela perda de filho perfeito idealizado e a aceitação da chegada do filho autista - dinâmica que pode levar tempo e atrasar o início da intervenção terapêutica com a criança (GRASU, 2018). Atualmente, no Brasil, pais de pessoas com TEA ainda têm que buscar o diagnóstico junto a neuropediatras ou psiquiatras que possuam experiência com a condição e que possam amenizar possíveis dificuldades dessa busca. Dado que a intervenção precoce do autismo auxilia significativamente no desenvolvimento do indivíduo (CLARK; BARBARO; DISSANAYAKE, 2017), sua detecção torna-se essencial.

A mãe de Flávio começou a perceber comportamentos diferenciados dele, quando o mesmo tinha um ano e quatro meses:

Eu comecei a perceber porque ele não gostava de movimento, quando vinha pessoas para visitá-lo ou visitar minha casa, ele se afastava, ele preferia sair para outro local. Ele tinha paixão por ventilador, ficava olhando a hélice girando. Com carrinho, ele brincava de forma diferente, ele colocava ao contrário.

Após compartilhar suas preocupações com o pediatra da criança, a mãe de Flávio o levou a neuropediatra, que forneceu o laudo diagnóstico do menino.

Ao contrário de Flávio, que conseguiu diagnóstico de TEA com um ano e cinco meses de idade, Larissa e Fernanda não receberam o laudo médico com facilidade. Esse tipo de atraso na identificação do autismo e/ou na emissão do laudo diagnóstico costuma acontecer com meninas, por elas serem, geralmente, mais sociáveis do que meninos. Esse fator dificulta

o exame de detecção do TEA, que é clínico, realizado com base em testes comportamentais padronizados, muitas vezes amparados por relatórios de especialistas, psicólogos e fonoaudiólogos.

A mãe de Fernanda somente suspeitou do autismo na criança quando essa tinha três anos de idade. Nesse percurso, essa mãe comparou comportamentos da menina com alguns atos realizados por outra criança autista. Além disso, a mãe de Fernanda se sentiu estimulada pela opinião de uma parente, psicopedagoga, que identificou traços de autismo na criança. Com base em suspeitas, ela buscou um neuropediatra experiente em autismo, que confirmou a suspeita e forneceu o laudo diagnóstico de TEA.

Ao contrário da mãe de Fernanda, a mãe de Larissa teve muitas dificuldades nesse processo. Logo ao completar um ano e um mês de idade a criança apresentou regressão da fala, o que levou sua mãe a buscar uma fonoaudióloga. Além de terapias com essa especialista, a menina foi matriculada numa escola, em que foi observado seu comportamento diferenciado. Porém, apesar de indicações da fonoaudióloga, e também da escola, de que sua filha poderia ser autista, ainda aos dois anos de idade, três neuropediatras e um psiquiatra não identificaram a condição. Somente aos quatro anos de idade Larissa recebeu o laudo de TEA, após os pais consultarem médico psiquiatra mais experiente.

De acordo com Grasu (2018), muitas vezes os neuropsiquiatras têm reservas para fechar o diagnóstico de TEA e isso impede sua intervenção precoce. Contudo, esse diagnóstico, além de ser direito legal (BRASIL, 2012), faz-se indispensável. Clark, Barbaro e Dissanayake (2017) apontaram taxas e padrões de desenvolvimento cognitivo substancialmente melhores em crianças que tiveram intervenção precoce, com idades entre os 24 meses e o período de ingresso na escola, isso tanto em habilidades verbais, quanto em habilidades não verbais – o que torna o diagnóstico e o início de terapias urgentes.

Quando pais de crianças com TEA obtêm o diagnóstico dos filhos, eles passam por processo de negação, culpa e depressão, por saberem que o autismo é uma desordem que acompanhará a família por toda vida. Às vezes, o início do acompanhamento de especialistas é atrasado, porque os pais tendem a pedir uma segunda opinião médica (GRASU, 2018). Segundo Ooi et al. (2016), muitas vezes, ao receberem o diagnóstico de seus filhos, pais de autistas pesquisados ficaram irados e assustados, além de sentirem culpa e falta de esperança.

Ooi et al. (2016) observaram, ainda, que após receberem o diagnóstico de TEA, pais expressaram raiva e isolamento em processo de busca por terapias. Isso ocorreu por diversos motivos: falta de informações sobre terapias com profissionais de saúde, serviços e recursos limitados, longas filas de espera, critérios de admissão rigorosos, tratamentos caros e falta de financiamento e de coberturas de seguros.

O acompanhamento terapêutico

Apesar de o autismo não ter cura, o início da realização de terapias, junto a especialistas, e de acompanhamento de neuropediatra, ou psiquiatra, faz-se essencial para estimular o desenvolvimento de cada criança, pois melhora sua qualidade de vida (OOI et al., 2016). Quanto mais novo o indivíduo, constituem-se maiores as possibilidades de criação de redes neurais e de surgimento de novas células cerebrais que possam exercer funções importantes no funcionamento da pessoa. Logo, intervenção precoce no TEA potencializa as capacidades desse indivíduo de se desenvolver integralmente (BRIDI FILHO; BRIDI; ROTTA, 2018; GRASU, 2018).

Fernanda, Larissa e Flávio iniciaram suas terapias precocemente, o que os ajudou a desenvolverem-se nas escolas em que estudaram e a facilitarem os processos inclusivos. Flávio iniciou intervenção com fonoaudióloga e psicóloga antes dos dois anos de idade. O menino não falava, não fixava o olhar, não atendia pelo nome, não interagia com outras pessoas, não demonstrava reciprocidade emocional, se mostrava agitado, apresentava hiperfoco e interesses restritos. Segundo sua mãe, “ele tinha paixão por ventilador, ficava olhando a hélice girando, o carrinho ele brincava de forma diferente, ele colocava ao contrário”.

Conforme a mãe de Flávio, antes do diagnóstico de TEA, ele não falava e, após participar de terapias com fonoaudiólogo, ele passou a falar, além de se mostrar uma pessoa mais independente. Além disso, a psicóloga de Flávio apontou a facilidade de memorização e de aprendizagem da criança. Segundo a mesma, a mãe do menino

[...] se mostrou bastante participativa nas sessões, nas orientações, a todo processo de desenvolvimento relacionado ao tratamento psicoterapêutico da referida criança. A participação dela em psicoterapia, nas orientações de que modo lidar com os sintomas, trabalhá-los, estimulá-los, contribuíram para o desenvolvimento.

Pais da pesquisa de Ooi et al. (2016) informaram que terapias comportamentais e educacionais provieram melhoras comportamentais, em habilidades de linguagem, em habilidades sociais, em hipersensibilidade sensoriais e em restrições alimentares de seus filhos. Os autores afirmaram que a participação de pais nas terapias e a realização de terapias em casa foram benéficos aos autistas.

O acompanhamento terapêutico de Fernanda foi iniciado logo após a confirmação do TEA e foi realizado com o apoio de neuropediatra, psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e por uso de fármaco. No começo, a criança apresentava restrições alimentares, agitação, dificuldades de seguir regras, baixa tolerância à frustração, dificuldades na reciprocidade social, problemas em manter contato visual, em obedecer a comandos, ecolalia e dificuldades com habilidades sociais. Para sua mãe, a fonoaudióloga de Fernanda ajudou na

evolução da criança, de modo significativo, por meio das terapias realizadas, ao contrário da psicóloga. Contudo, segundo essa mãe, não houve apoio da escola no decorrer do processo terapêutico e desenvolvimental, pois essa se focava em fazer cobranças por laudos atualizados e pela realização de terapias com diversos especialistas, aumentando as preocupações familiares. Isso ocorreu apesar de, posteriormente, uma professora ter acompanhado a menina, estabelecendo um diálogo mais próximo com essa mãe.

Para a mãe de Fernanda, a menina hoje “*é outra criança*”, sendo que seu maior problema é a apraxia da fala: “*hoje ela é bem receptiva, ela abraça todo mundo, é super carinhosa, ela convive muito bem na escola, é muito independente, [...] tem alguns problemas de coordenação motora fina, resistência a comandos*”.

Ooi et al. (2016) relataram que pais de autistas mencionaram que alguns comportamentos de seus filhos são desafiadores e estressantes para a família. Muitos deles apontaram condutas agressivas e violentas. Para as mesmas autoras, geralmente, comportamentos fora do padrão apresentados por autistas se relacionam a sua hipersensibilidade sensorial, a mudanças de ambiente e de rotina. Segundo elas, esses comportamentos podem ser trabalhados com terapias adequadas e por meio de participação da família. Conforme a mãe de Fernanda, atualmente, após terapias com especialistas e por meio de inclusão escolar, a menina progrediu, se mostrando uma pessoa carinhosa, apesar de demonstrar personalidade forte, de ser “*brabinha*”.

Em oposição aos casos de Flávio e de Fernanda, o acompanhamento terapêutico de Larissa começou antes mesmo de seu diagnóstico, tendo em vista os problemas em confirmar a condição. Assim, a partir da percepção de que sua filha poderia ser autista e da necessidade de impulsionar seu desenvolvimento, os pais de Larissa iniciaram terapias com fonoaudiólogo antes mesmo que a menina tivesse dois anos de idade, logo após a regressão da fala. Esse tipo de regressão é considerado um dos grandes motivos de suspeita de autismo por pais, levando-os à busca por pediatras ou neuropediatras.

Também, Larissa passou a ser acompanhada por terapeuta ocupacional e a participar de sessões de musicoterapia. De acordo com sua mãe, a criança “*vivia em outro mundo*”, do qual saiu a partir do trabalho com fonoaudiólogo, antes mesmo de ter obtido o diagnóstico de TEA. Por meio de intervenções iniciadas com base em interesse restrito da menina - desenhos animados com a personagem Dora aventureira, Larissa passou a se conectar com seu terapeuta e com familiares. Essa estratégia de utilizar um hiperfoco da criança para incentivar sua motivação à realização de alguma atividade, pode ser utilizada em seu processo de inclusão escolar, para aprendizagem de conteúdo do currículo da educação formal.

De acordo com os participantes, Larissa não falava, nem apresentava intenção de comunicar-se, tinha hiperfoco, apresentava agressividade, agitação, resistência em obedecer a comandos, movimentos estereotipados e dificuldades de fixar o olhar. Segundo sua fonoaudióloga: “A dificuldade de receber não, as questões comunicativas de linguagem estavam mais alteradas, eram de nível pragmático [...], tinha uma dificuldade de se colocar no papel do outro, [...] tinha questões de não respeitar o turno, sua atenção era curta”.

Ainda, após o diagnóstico, Larissa utilizou fármaco para conter episódios de agitação e para aumentar sua capacidade de concentração. Segundo a mãe, após as intervenções, a criança se desenvolveu em diversos sentidos e, atualmente:

[...] interage completamente comigo, relata fatos, que foi o que mais demorou dela fazer, conversa tudo, é uma menina tranquila, faz amizade fácil. Então, hoje, eu só não digo que Larissa não é uma menina autista, porque eu conheço toda a trajetória dela.

Ela ressaltou que, apesar do desenvolvimento com contação de histórias e relatos de fatos ocorridos, a menina continuou misturando histórias ao contá-las. Também, conforme a fonoaudióloga de Larissa, após seu acompanhamento terapêutico e com ajuda da família, da escola e do esforço da própria menina:

[...] apresentou evolução no aspecto da linguagem, conseguia sim manter um turno dialógico por muito mais tempo. Sua atenção compartilhada também evoluiu bastante, aumentou também o tempo de atenção, conseguia fazer essa troca, ter essa empatia, se colocar no lugar do outro com muito mais facilidade e começou a aceitar, também, mais, a perder, a receber não.

Grasu (2018) apontou que a intervenção precoce em crianças com TEA, em programas focados no desenvolvimento da comunicação, de habilidades sociais e de prevenção de comportamentos repetitivos e inadequados, determinam chances de integração social dessas pessoas, além da redução de níveis de estresse e de depressão entre as mães delas. Para essa autora, o estresse se encontra presente em famílias de pessoas autistas, por diversos motivos.

Ooi et al. (2016) relataram que a necessidade de cuidados constantes dos autistas, além dos gastos necessários ao acompanhamento terapêutico geram impactos na saúde, nas carreiras e no lazer de seus pais, que muitas vezes param de cuidar de si mesmos e acabam tendo problemas de insônia e de baixa energia. As autoras mencionaram que, muitas vezes, mães de autistas largam seus empregos para darem conta de todas necessidades de cuidados com seus filhos.

Inclusão escolar

Além do acompanhamento por médico e por especialistas, o processo de inclusão escolar constitui fator influenciador do desenvolvimento infantil, por propiciar ganhos para linguagem, para comunicação, além da aquisição de habilidades sociais. Para isso, é preciso que haja planejamento de ações inclusivas na escola, que, no caso de pessoas autistas, não se

restringem somente a adaptações físicas/curriculares e ao acolhimento do indivíduo, mas também ao entendimento da condição e ao ajustamento institucional para as pessoas com TEA, que possuem um modo diferente de ser e de viver.

A trajetória de inclusão de Flávio, Fernanda e Larissa em escolas da rede regular de ensino fizeram-se importantes para seus progressos. As crianças foram matriculadas em escolas particulares e, logo que apresentaram laudos médicos de TEA, tiveram acesso a mediadores escolares.

Flávio já ingressou no ambiente escolar com laudo diagnóstico de autismo. Assim, logo que passou a frequentá-lo, ele teve suporte de uma mediadora em classe. Enquanto participava da educação formal, o menino fazia terapias com especialistas e realizava atividades em casa, sob orientação de sua mãe, que é professora. A mãe de Flávio afirmou que o menino teve bastante suporte de especialistas que visitaram sua escola, conversaram com os responsáveis e deram orientações sobre diferentes modos de ajudar a criança. De acordo com a mesma, essa instituição deixou a desejar no processo de inclusão, pois, apesar de dispor de mediadora em classe, não realizou qualquer trabalho pedagógico diferenciado com seu filho, além de ter efetivado muitas cobranças à família.

Com apoio da família, de especialistas e tendo algum suporte na escola, Flávio passou a responder por seu nome quando chamado e passou a ter mais atenção, a falar, a se comunicar, a ler. Ele também reduziu agitações psicomotoras, além de ter diminuído a ansiedade que sentia e de ter passado a apresentar reciprocidade emocional. Conforme sua psicóloga, o menino apresentou grande capacidade de memorizar e de aprender e foi constantemente acompanhado e auxiliado pela mãe.

Também, apesar de sua professora não conseguir identificá-lo como autista, ela relatou que Flávio tinha uma relação afetiva mais próxima com a mediadora escolar e, em sua percepção, a coordenadora pedagógica da escola e a psicóloga escolar ajudaram nos processos ao observarem a criança e de intervirem em seus avanços. Segundo essa docente, os atos da escola foram bem-sucedidos, pois a criança passou, inclusive, a participar de festas escolares.

No caso de Fernanda, além de fazer terapias e ter acompanhamento de neuropediatria, a menina ainda teve suporte de seu avô, que realizava brincadeiras e orientava a criança. Segundo sua mãe, essas intervenções do avô e o auxílio da fonoaudióloga foram decisivos para criança desenvolver a fala e cessar sua ecolalia.

O ato de inserção escolar de Fernanda foi precoce, apesar de sua mãe ter se sentido solitária em identificar a condição autista da filha, mencionando que, antes do laudo médico, somente seu esposo acreditou em sua suspeita de TEA. Ela ainda mencionou dificuldades no processo de inclusão da criança, citando que sentiu cobranças da escola de que a menina

frequentasse determinados especialistas. Esse mesmo problema foi relatado pela mãe de Flávio, que também reclamou sobre o excesso de cobranças pela mesma escola. Apesar das cobranças, a mãe de Fernanda apontou que nem sempre suas condições financeiras permitiram que a criança tivesse acompanhamento de especialistas sugeridos pela instituição.

Ooi et al. (2016) explicaram que custos altos de terapias do TEA é motivo de raiva, preocupação, insônia e, ainda, do isolamento de muitos pais de autistas. Segundo as autoras, necessidades de cuidados constantes com seus filhos faz com que muitas mães de autistas tenham que deixar seus empregos, o que onera ainda mais as famílias, piorando o quadro emocional dos pais.

Além das cobranças relatadas, a mãe de Fernanda apontou que, embora essa escola tenha disponibilizado mediadora, a mesma lhe foi retirada, sob a justificativa de que seu acompanhamento estava reduzindo atos de independência da criança. Esse fato foi confirmado pela professora, que indicou apoiar essa decisão. A professora ainda relatou que a mãe de Fernanda sempre atendeu aos chamados da escola e se mostrou aberta para ouvir orientações da coordenadora pedagógica e da psicóloga escolar.

Ooi et al. (2016) explicaram que a falta de compreensão acerca do autismo é um dos grandes motivos de insatisfação de pais de pessoas com TEA. Ainda que de fato a presença de mediadora em classe não tenha sido satisfatória ou suficiente, a medida de retirar essa auxiliar deve ser discutida com os pais. O diálogo entre escola e família faz-se essencial no processo de educação da criança, pois a parceria entre eles depende de confiança e de tomadas de decisões em comum acordo.

A trajetória escolar de Larissa perpassou, aos dois anos de idade, pela passagem em escola da capital do estado, onde residiu quando bem pequena, na qual surgiram as primeiras suspeitas de autismo. Depois, a menina estudou em outras duas escolas, localizadas no município de Senhor do Bonfim, onde reside atualmente com seus pais. Na escola localizada em capital do estado da Bahia, Salvador, a criança teve bom desenvolvimento, aprendeu a escrever o nome e foi aonde, pela primeira vez, foram notadas características de TEA.

Contudo, a mãe de Larissa relatou que houveram retrocessos a partir do momento que a criança passou a frequentar a primeira escola em que estudou, localizada no município de Senhor do Bonfim: “[...] *ela deixou de fazer o nome dela, ela começou a ter resistência à tarefas, resistência em ir para a escola, resistência para tudo*”. Para a mãe, essa escola não estava preparada para lidar com o movimento de inclusão escolar da criança.

Em contraposição, Larissa teve melhor suporte numa segunda escola em que estudou, nesse mesmo município, a mesma instituição onde estudam Flávio e Fernanda. De

acordo com a mãe de Larissa, nessa última instituição, em que Larissa estuda atualmente, houve um processo de reinicialização de sua aprendizagem:

[...] eles estão fazendo um trabalho com a psicopedagoga, muito bom, e os especialistas de saúde, fono, continuam, ajudam, também. Após o diagnóstico foi passado para ela fono, terapeuta ocupacional sensorial, e psicólogo comportamental. Ela tem esses três acompanhamentos, e agora ela vai iniciar com a psicopedagoga.

A mãe de Larissa acredita que seu protagonismo, o apoio dado por seu esposo, auxílios de especialistas terapeutas e de duas das escolas em que a criança estudou influenciaram positivamente no desenvolvimento da menina. Segundo Ooi et al. (2016), além de as terapias comportamentais e educacionais proverem melhoras comportamentais, melhoria de habilidades de linguagem e sociais, redução de hipersensibilidades sensoriais e diminuição de restrições alimentares, as participações de pais em terapias clínicas e em atividades educacionais realizadas em casa foram mencionadas como benéficas.

A pesquisa de Dillon, Underwood e Freemantle (2016) indicou que análises qualitativas (de conteúdo) apontaram a existência de experiências escolares diferenciadas entre pessoas com TEA, relativas a percepções sobre trabalho em grupo, acerca de colegas e sobre o pessoal docente. A pesquisa mostrou que movimentos de conscientização da comunidade escolar sobre autismo pode melhorar as experiências escolares e promover sucesso a pessoas com TEA. Esses autores apontaram, ainda, que pessoas autistas querem fazer amigos e que suas capacidades de conseguirem ou não desenvolver esses vínculos pode afetar sua experiência escolar.

Ainda, conforme Dillon, Underwood e Freemantle (2016), dentre os estudantes que mencionaram ter agido com raiva no ambiente escolar, em determinados momentos, por não sentirem controle sobre suas ações, nove deles eram não autistas, em comparação com cinco discentes autistas. Acerca disso, os estudantes com autismo descreveram mais especificamente suas explosões de raiva.

Também, sobre o quesito interação entre pares e habilidades sociais, conforme Dillon, Underwood e Freemantle (2016), doze alunos com TEA manifestaram que seus colegas de classe são sua maior distração, pois falam muito e tiram sua atenção da aula. Alunos dos dois grupos manifestaram preferir fazer trabalhos em grupo, ao invés de individualmente.

Algumas considerações

Para ampliar estudos sobre desenvolvimento de crianças autistas, buscou-se evidências de contribuições de mães, de escolas e de especialistas em casos de três crianças autistas identificadas por Flávio, Fernanda e Larissa. As ações de análise de entrevistas

realizadas com pessoas referentes aos três grupos mencionados resultaram em três categorias: diagnóstico, acompanhamento terapêutico e inclusão escolar.

Acerca do diagnóstico das crianças foi verificado que, nos casos de Flávio e de Fernanda, as ações que resultaram na obtenção dos laudos médicos apontando TEA foram alcançadas por meio de seus familiares e especialistas. A menina Larissa teve apoio de sua família, de uma das escolas que frequentou e de suas especialistas, que indicaram o transtorno. Porém, houve muita dificuldade de que Larissa conseguisse o laudo diagnóstico junto a neuropediatras e um psiquiatra, que atrasaram o processo. As três crianças apresentaram desenvolvimento considerável desde a identificação do transtorno.

De uma criança que não falava, não olhava, não atendia pelo nome ou interagía, apresentando hiperfoco e interesses restritos, Flávio passou a ser um menino que fala, que atende pelo nome, que demonstra reciprocidade emocional, independência, além de ter boa memorização e capacidade de aprendizagem, tanto que, aos cinco anos de idade já lê e escreve. Também, anteriormente, Fernanda apresentava restrições alimentares, agitação, dificuldade em seguir regras, além de dificuldades para manter contato visual e interagir socialmente. Após o diagnóstico, a menina passou a ser sociável, carinhosa, ter relações sociais positivas, apesar de ainda não falar e ter resistência a comandos e problemas com sua coordenação motora fina. Ainda, as terapias e inserção escolar de Larissa, realizadas antes mesmo de seu diagnóstico tardio, auxiliaram no desenvolvimento da comunicação, da interação social, do ato de se colocar no lugar do outro, da atenção, além de ter aumentado sua tolerância a perdas e frustrações.

Os acompanhamentos terapêuticos que auxiliaram nos desenvolvimentos das três crianças foram apoiados por diferentes sujeitos. No caso de Flávio, especialistas e sua mãe buscaram interagir com sua instituição escolar para possibilitar progressos da criança: profissionais especialistas visitaram o ambiente escolar e deram orientações tanto à mediadora escolar quanto à professora da criança. A mãe de Flávio informava à essa instituição sobre o acompanhamento terapêutico do menino e também realizava atividades complementares em casa, chegando a alfabetizá-lo.

No caso de Fernanda, sua mãe, alguns especialistas e também duas das escolas nas quais a menina estudou contribuíram em seu desenvolvimento. Já no caso de Larissa, apesar de os pais e especialistas terem ajudado a criança, houve muita cobrança da escola, aumentando o estresse familiar.

Sobre a inclusão escolar, observou-se que Flávio teve muito apoio da mãe e de seus especialistas, sendo que a escola teve menor contribuição, por realizar muitas cobranças à família e não apresentar trabalho pedagógico diferenciado. Fernanda ainda teve auxílio de seus pais, de seu avô e de suas especialistas, porém, essa mesma escola trouxe problemas à família, por fazer muitas cobranças e por não ter dialogado com a mãe nas decisões de não manter mediadora em classe. Já Larissa obteve muito apoio de duas das escolas, tendo regredido em uma outra, mas a menina teve muito auxílio de seus pais e de especialistas.

Evidenciou-se contribuições da tríade família, escola e especialistas no desenvolvimento das três crianças autistas, sendo que algumas das escolas trouxeram aborrecimentos aos pais, pelo excesso de cobrança. É preciso que instituições escolares assumam a importância de seu papel na inclusão social de pessoas autistas, inclusive apoiando os familiares e colaborando com especialistas envolvidos no processo.

Destaca-se a limitação dessa pesquisa, em termos de abrangência, dados que estudos de casos que não podem ser generalizados, ainda que tragam elementos importantes para melhor compreensão do processo de desenvolvimento de crianças autistas e das participações de indivíduos diretamente envolvidos com essas crianças. Sugere-se estudos de mais casos, a fim de comparar resultados e levantar novas evidências.

Agradecimento

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico (CNPq) e a Pró-Reitoria de Pesquisa, Pós-Graduação e Inovação (PRPPGI) da Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF) pelas bolsas de iniciação científica.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **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. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12764.htm. Acesso em: 8 fev. 2017.

BRIDI FILHO, César Augusto; BRIDI, Fabiane Romano de Souza; ROTTA, Newra Tellechea. Intervenções terapêuticas que promovem o desenvolvimento sináptico. In:

ROTTA, Newra Tellechea; BRIDI FILHO, César Augusto; BRIDI, Fabiane Romano de Souza (Org.). **Plasticidade cerebral e aprendizagem**: abordagem multidisciplinar. Porto Alegre: Artmed, 2018. p. 1-21.

CLARK, Megan; BARBARO, Josephine; DISSANAYAKE, Cheryl. Continuity and change in cognition and autism severity from toddlerhood to school age. **Journal Autism Developmental Disorder**, v. 47, n. 2, p. 328-339, Feb. 2017. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2954-7>

DILLON, Gayle; UNDERWOOD, Jean; FREEMANTLE, Lauren. Autism and the U.K. secondary school experience. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 31, n. 3, p. 221-230, 2016. <https://doi.org/10.1177%2F1088357614539833>

GRASU, Mihaela. Parents against autism spectrum disorder. **Bulletin of Integrative Psychiatry**, year XXIV, v. 1, n. 76, Mar. 2018. Disponível em: <http://dev.buletindepsihiatric.ro/wp-content/uploads/2018/05/05.Parents-against-autism-spectrum-disorders.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2021.

LICHTMAN, Marilyn. **Qualitative research in education: A user's guide**. Blacksburg, VA: Sage, 2010.

OOI, Khim Lynn et al. A meta-synthesis on parenting a child with autism. **Neuropsychiatric disease and treatment**, v. 12, p. 745-762, Apr. 2016. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>

SILVA, Ana Beatriz; GAIATO, Mayra; REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo singular: entenda o Autismo**. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

Sobre a autora

Gisele Soares Lemos Shaw

Doutora em educação em ciências: química da vida e saúde (UFRGS), mestre em Ensino, Filosofia e História das Ciências (UFBA), Especialista em Educação Especial (FTC) e Intervenções Precoces no Autismo (UCAM). É professora e pesquisadora da Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), atuando no Colegiado de Ciências da Natureza, no Campus de Senhor do Bonfim e no Programa de Pós Graduação em Dinâmicas de Desenvolvimento do Semiárido (mestrado). Líder do Núcleo de Pesquisa Educação em Ciências (NPEC), coordena o Projeto Ensinar ciências a todos: sequências didáticas interdisciplinares e inclusivas, financiado pelo Programa Ciência na Escola (MEC/CNPQ) e é docente orientadora do Programa de Residência Pedagógica da UNIVASF. Investiga acerca de educação, autismo, formação interdisciplinar e ensino de ciências.