

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO – CAA
GRADUAÇÃO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

ADEMIR AUGUSTO DA SILVA

**Autismo: sobrecarga emocional numa perspectiva crítica sobre
a responsabilidade social, pedagógica e familiar**

CARUARU/PE

2015

ADEMIR AUGUSTO DA SILVA

Autismo: sobrecarga emocional numa perspectiva crítica sobre a responsabilidade social, pedagógica e familiar

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado do Curso de Pedagogia da Universidade Federal de Pernambuco como parte dos requisitos para obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia.

Orientador (a): Ana Maria Tavares Duarte

CARUARU/PE

2015

Catálogo na fonte:
Bibliotecária – Simone Xavier CRB/4 - 1242

S586a Silva, Ademir Augusto da.
Autismo: sobrecarga emocional numa perspectiva crítica sobre a responsabilidade social, pedagógica e familiar. / Ademir Augusto da Silva. – 2015.

83f. ; 30 cm.

Orientadora: Ana Maria Tavares Duarte
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Universidade Federal de Pernambuco, CAA, Pedagogia, 2015.
Inclui Referências.

1. Autismo. 2. Sociedade. 3. Educação. 4. Família. 5. Responsabilidade. I. Duarte, Ana Maria Tavares (Orientadora). II. Título.

370 CDD (23. ed.)

UFPE (CAA 2015-330)



Universidade Federal de Pernambuco
Centro Acadêmico do Agreste
Núcleo de Formação Docente
Licenciatura em Pedagogia

Avaliação Final de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)

Aluno: Ademir Augusto da Silva

Título do Trabalho: Autismo: sobrecarga emocional numa perspectiva crítica sobre a responsabilidade social, pedagógica e familiar

Monografia () Artigo Científico ()

Data da defesa: 06 de agosto de 2015

Orientadora: Profa. Ana Maria Tavares Duarte (UFPE)

Avaliadora 1: Profa. Ana Maria de Barros (UFPE)

Avaliadora 2: Mestranda. Raianny Kelly Nascimento Araújo (UFPE)

Aprovado () Aprovado com correções () Não aprovado ()

Comentários (caso necessário): _____

DEDICATÓRIA

Ao meu filho Allan que veio ao mundo para dar um significado que está fora da nossa compreensão terrena, mais que necessita que todos que fazem parte de sua história o compreendam a partir de suas especificidades e peculiaridades, por isso ele é um estímulo e uma inspiração para que eu trilhasse este caminho em busca de conhecimentos de práticas pedagógicas sobre o autismo.

EPÍGRAFE

“É preciso que tenhamos o direito de sermos iguais quando a diferença nos inferioriza; tenhamos o direito a sermos diferentes quando a igualdade nos descaracteriza”.

Boaventura de Souza Santos

AGRADECIMENTOS

Agradeço a primeiramente a Deus porque, mesmo enfrentando grandes dificuldades, encontrei o caminho do conhecimento acadêmico.

Aos meus pais que foram os meus primeiros professores que me ensinaram a disciplina da vida

Por ter encontrado a Prof.^a Irmã Nazaré nas séries iniciais que foi capaz, a partir de seus exemplos de humildade e respeito ao ensino, a me direcionar nas páginas do conhecimento,

Ao meu filho Allan que, devido as suas necessidades educacionais especiais, fez-me trilhar anos de formação acadêmica objetivando entender o autismo de forma a minimizar as suas intercorrências,

Por ter sido capaz de renovar a cada momento minhas forças e disposição com discernimento ao longo dessa jornada

Por ter tido a oportunidade, devido a expansão das universidades para o interior, de ter um ensino superior de qualidade e gratuito,

Aos professores que ao longo dos períodos contribuíram com o seus conhecimentos ensinando a refletindo sobre a prática pedagógica de cada disciplina numa perspectiva acadêmica para profissionalização do aluno,

Aos professores que pela troca de experiências foram tão importantes na vida acadêmica e pessoal contribuindo para que eu tivesse um novo olhar profissional.

A todos os colegas de curso que de alguma maneira tornaram minha vida acadêmica cada vez mais desafiante.

A minha orientadora Ana Maria Tavares Duarte pela atenção, orientação e dedicação a uma formação acadêmica objetiva e inclusiva.

Aos verdadeiros amigos que acreditaram no meu potencial e torceram para que eu alcançasse meus objetivos.

RESUMO

O presente trabalho vem fazer uma abordagem sobre o autismo e suas consequências no convívio social, escolar e familiar a partir da perspectiva da própria família seguindo os parâmetros de uma abordagem qualitativa, conversas espontâneas e entrevista semiestruturada na busca por conhecimento de como lidar com a realidade do Distúrbio Global do Desenvolvimento (DSM-IV) ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (CID-10) classificado com Espectro do Autismo e o que eventualmente vem a acarretar como sobrecarga emocional diante da peculiaridade da síndrome, da falta de responsabilidade diante do autismo pela família, sociedade e escola que, na maioria dos casos, provoca mais um processo de exclusão do que inclusão.

Palavras-Chave: Autismo, Sociedade, Educação, Família, Responsabilidade.

ABSTRACT

This work comes to a discussion of autism and its consequences in social, school and family life from the perspective of the family following the parameters of a qualitative approach, spontaneous conversations and semi-structured interview in the search for knowledge of how to deal with reality the Pervasive Developmental Disorders (DSM-IV) or Pervasive Developmental Disorder (ICD-10) rated autism Spectrum and which eventually comes to lead and emotional burden on the peculiarity of the syndrome, the lack of on autism for the family responsibility , society and school, in most cases, a process causes more than inclusion of exclusion.

Keywords: Autism, Society, Education, Family, Responsibility.

Lista de abreviaturas

I.N.E.S.	Instituto Nacional de Educação de Surdos
DSM-IV	Manual Estatístico de Doenças
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
ONU	Organização das Nações Unidas
CDC	Center of Disease Contrl and Prevention
USP	Universidade de São Paulo
NEE	Necessidades Educativas Especiais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
PNE	Plano Nacional de Educação
PDE	Plano de Desenvolvimento da Educação
FUNDEB	Fundo de Desenvolvimento da Educação Básica
AEE	Atendimento Educacional Especializado
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
BPC	Benefício de Prestação Continuada
ENEM	Exame Nacional do Ensino Médio
PROUNI	Programa Universidade para Todos
SISU	Sistema de Seleção Unificada
FIES	Fundo de Financiamento Estudantil
OMS	Organização Mundial de Saúde
Q.I.	Quociente de Inteligência
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
AI	Autismo Infantil

LISTA DE FIGURAS

Figura 01: Datos estadísticos de autismo	22
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 - Dados estatísticos de pessoas com deficiência no município de Caruaru/PE – 2010.....	23
Tabela 02 - Descrição histórica e cronológica do contexto legislativo da educação especial no Brasil.....	36
Tabela 03 - Descrição da Entrevista Semiestruturada.....	57
Tabela 04: Descrição das Categorias referentes à Entrevista Semiestruturada.....	60
Tabela 05: Descrição das Subcategorias referentes à Entrevista Semiestruturada.....	60
Tabela 06: Descrição das Subcategorias referentes à Entrevista Semiestruturada.....	64
Tabela 07: Descrição dos Resultados e Discussões.....	65

SUMÁRIO

	Pág.
1 INTRODUÇÃO.....	14
2 Autismo.....	15
2.1 Aspectos históricos.....	17
2.2 Critérios de Diagnósticos.....	20
2.3 Incidência estatística do autismo.....	21
3 Autismo: Estressores em potencial.....	23
4 Autismo e a sobrecarga emocional.....	25
4.1 Na perspectiva da responsabilidade social.....	26
4.2 Na perspectiva da responsabilidade pedagógica.....	29
4.2.1 Histórico da Educação Especial.....	29
4.2.2 Mudanças sociais na perspectiva pedagógica.....	30
4.2.3 Da segregação a inclusão.....	31
4.2.4 Contexto da Legislação quanto a Educação Especial e Autismo.....	35
4.2.5 A Inclusão na contramão da lei.....	37
4.2.6 Barreiras socioculturais no desenvolvimento da aprendizagem da criança autista.....	38
4.2.7 O paradigma entre doença mental e transtorno mental.....	41
4.2.8 Autismo e a pedagogia das diferenças.....	42
4.3 Na perspectiva da responsabilidade familiar.....	45
4.3.1 Família.....	45
4.3.2 Família e filhos especiais.....	45
4.3.3 Família e filhos autistas.....	46
5 Metodologia.....	48
5.1 Relato de Casos.....	50
5.1.1 Caso A1.....	51
5.1.2 Caso A2.....	52
5.1.3 Caso A3.....	54
5.1.4 Caso A4.....	55
5.2 Análise de Conteúdo.....	56

5.2.1 Primeira fase do autismo em uma criança.....	60
5.2.2 Fase de evolução da pessoa autista diante da realidade.....	63
6 Resultados e Discussões.....	64
7 Conclusão.....	69
Referências Bibliográficas.....	75
Referências de Sites.....	76
Apêndice A – Questionário de Dados Sociodemográficos.....	77
Apêndice B – Roteiro da Entrevista Semiestruturada.....	80
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	81

1. Introdução

O presente trabalho vem expor uma análise sobre os aspectos cognitivos que acarretam uma sobrecarga emocional no contexto social, pedagógico e familiar vivenciados em um universo relacional a qual fazem parte a sociedade, a escola e a família e que tem como sujeito de discussão a pessoa com traços de desenvolvimento cognitivo atípico denominado “Autismo”.

A pesquisa retratada nasce de uma experiência própria e o desejo de encontrar respostas a dúvidas que permeiam o universo autístico e que acompanham toda uma história de vida envolvida de sentimentos dos mais diversos para contribuir a uma melhor compreensão e partilha de conhecimentos.

Dentro de um contexto intra e extra familiar presente no campo empírico a qual foi destinada a pesquisa tem como instrumento de observação quatro histórias de vidas distintas do universo autista, não desmerecendo aos demais casos encontrados na mesma perspectiva. Quando relacionado o histórico familiar respectivamente aos eixos categóricos (social, pedagógico e familiar) é possível evidenciar a responsabilidade em lidar com o sujeito autista por não compreender as suas peculiaridades cognitivas e comportamentais no contexto. Empírico destas categorias.

Partindo do questionamento referente a sobrecarga emocional diante da responsabilidade social, pedagógica e familiar em lidar com as especificidades do autismo tendo como objetivo geral compreender como se dar o acompanhamento e o desenvolvimento sociopedagógico de pessoas com necessidades especiais em autismo diante de uma sociedade que ainda tem dificuldades compreender e aceitar a pessoa autista como cidadão de direito, diante de escolas que não possuem de uma formação pedagógica adequada para receber como aluno pessoas autistas, e famílias que se veem despreparadas e inertes a algo tão individual como o autismo. Esta pesquisa se inicia a partir de marco histórico ocorrido na década de 90 no Brasil, momento este que surgiu uma nova perspectiva para o desenvolvimento dos processos de educação e formulação de políticas públicas, tendo como principais

documentos Declaração Mundial de Educação para Todos; a Declaração de Salamanca e a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela ONU no ano de 2006.

No campo empírico, especificamente, objetiva-se identificar famílias que convivem com a presença de pessoas com necessidades especiais em autismo no contexto residencial; analisar o processo de desenvolvimento sociopedagógico e familiar e suas consequências nos eixos temáticos (social, pedagógico, familiar e responsabilidade); conhecer como as famílias tem lidado com o sujeito autista diante de suas peculiaridades; e, sobretudo, os aspectos emocionais relacionados com as fases de desenvolvimento cognitivo e que trazem como consequência uma sobrecarga emocional que comparada às famílias típicas são proporcionalmente maior.

A sobrecarga emocional vivenciada no contexto social, pedagógico e familiar de pessoas com autismo e a minimização de suas consequências no âmbito familiar justifica a busca de conhecimento e ações de assistência psicopedagógicas e sociais para um acompanhamento terapêutico multidisciplinar adequado.

A metodologia basear-se-á em procedimentos dialógicos com entrevistas semiestruturadas, questionário sociodemográfico e partilha de experiências seguidas de uma observação apurada do campo empírico visualizando os aspectos de desenvolvimento cognitivo da criança com espectro do autismo e as eventuais sobrecargas emocionais acarretadas no cotidiano familiar diante das especificidades da síndrome.

Buscando-se uma ênfase conclusiva que é a conscientização quanto a responsabilidade da família, da sociedade e da escola diante da necessidade de interagir com o processo de socialização e aprendizagem de pessoas com autismo partindo da aceitação, não da deficiência, e sim, da necessidade de buscar conhecimento no que se refere a lidar com a síndrome e a necessidade de encontrar caminhos para sobressair as desigualdades de uma sociedade que se diz igualitária.

2. Capítulo I – Autismo

A palavra autismo, segundo Oliveira (2009), vem do grego “Autos” que quer dizer “próprio”, ou em si mesmo mais o sufixo “ismo” que define uma ideia de estado ou orientação, no entanto, em épocas passadas, os autistas eram diagnosticados e considerados como retardados mentais, loucos, em tempos mais atuais com a evolução das pesquisas e estudos científicos esta síndrome foi denominada como uma condição ou estado de alguém que desenvolve uma alienação da realidade exterior e aparenta estar absorvido em si próprio.

O autismo é um dos principais Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) (KLIN, 2006), que são caracterizados principalmente por um conjunto de comprometimentos cognitivos que acarretam oscilações, prejudicando as habilidades sociais e comportamentais apresentando padrões ecológicos e estereotipados.

A síndrome possui fatores que dificultam a interação social de um indivíduo com outras crianças e o meio onde estejam inseridos (social, familiar e pessoal); a sua condição de introspecção relacional, ou seja, de isolamento resultante da ausência de compreensão do que se passa ao seu redor, dificulta a capacidade de identificar relações, afetividade, ações e comportamentos. As competências sociais são formadas a partir da interação com o meio e com o outro; a não condução a esta interação, conseqüentemente, levará a um estado psicossocial de isolamento da criança com autismo.

No contexto da vida familiar, o casal almeja consumação do laço matrimonial com a concepção e continuação da vida através da vinda de um (a) filho (a) que completará o sentido desta relação, mas a vida é perpassada por caminhos paralelos que em dado momento poderá se apresentar a sua frente como o único a ser seguido sem volta restando apenas buscar trilhá-lo de maneira a minimizar as suas intercorrências que na maioria das vezes não são ocasionadas pela deficiência, e sim, pela falta de compreensão com o que, a primeira vista, é incompreendido e difícil de aceitar e ter que trilhar caminhos ermos para poder proporcionar uma vida ao máximo autônoma à criança autista.

O autismo quando se apresenta no meio familiar não escolhe raça, cor, ou condição social, é um transtorno cognitivo comportamental que atualmente tem se tornado aparente no meio sócio pedagógico e familiar.

No aspecto pessoal, o autismo presente em um membro familiar próximo, um filho com necessidades especiais em autismo, desencadeia uma série de transformações que pode mudar uma projeção de vida totalmente, refazendo-se toda uma perspectiva profissional e pessoal agora para atender também as necessidades específicas da pessoa com déficit cognitivo autístico e um próprio senso de equilíbrio emocional diante de algo que é capaz de influenciar sentimentos, relações, afinidades e até mesmo, em certos casos, a consequências de desequilíbrio emocional, não sendo raros os casos de separação de pais, dificuldades de convívio conjugal, depressão e até de atentado com a própria vida; não pela condição de se ter no meio familiar uma pessoa autista, mas sim pela falta de conhecimento e compreensão de como lidar com o autismo.

Na aceitação do diagnóstico do autismo se faz necessário um equilíbrio emocional para se sobressair a dificuldade de aceitação preliminar e como da busca por respostas, a princípio de um diagnóstico que venha contrariar toda uma realidade já vivenciada, desejando que seja apenas algo que vai passar com o convívio escolar e social.

A confirmação diagnóstica do autismo é um choque emocional para os pais que se veem diante de algo desconhecido e de difícil aceitação, mas as experiências positivas e negativas de vida conduzem sempre a uma atitude também positiva ou negativa dependendo de como se absorve a situação vivenciada.

Num contexto que abrange os aspectos pesquisados e que se tem conhecimento sobre a síndrome do autismo e sua influência no meio social, familiar e educacional não como uma incapacitação cognitiva “deficiência” que venha a ser o motivo de uma sobrecarga emocional nos eixos categóricos (família, sociedade, escola), e sim, de conhecimento destes eixos para compreender a pessoa autista na sua singularidade.

2.1 Aspectos históricos

No ano de 1880, Emil Kraepelin descreveu, pela primeira vez, a condição do que hoje é denominada como esquizofrenia, mas não foi denominada por este nome.

Há mais de 01(um) século atrás, o termo autismo ainda não existia nos conceitos da medicina da época; por volta de 1911, o psiquiatra suíço Paul Engeu Bleuler utilizou o termo Esquizofrenia (*mente dividida*) para analisar casos de pacientes que apresentavam características de comportamentos esquizofrênicos utilizando características sintomáticas que foram denominadas de “Os 04 As de Bleuler”: Ambivalência, Afeto Incongruente, Alucinações e Autismo o qual esta última característica era descrita por Bleuler como a fuga da realidade.

No ano de 1943 Leo Kanner, psiquiatra norte-americano, publicou em artigo a partir de uma pesquisa realizada com onze crianças com idades variando entre dois e doze anos de idade sendo oito meninos e três meninas que apresentavam características de falta de imaginação, dificuldades de socialização, hábito de preservação do ambiente estável, linguagem sem função comunicativa a qual definiu de “Distúrbio Autista do Contato Afetivo” e depois de Síndrome de Kanner em sua homenagem.

Em 1944, o pediatra austríaco Hans Asperger desenvolveu em sua tese conceitos semelhantes aos de Kanner, embora na época não se conhecesse e estivessem separados por continentes; os seus conceitos foram denominados de Psicopatia autista (hoje conhecida como Síndrome de Asperger).

A tese de doutorando de Asperger ficou indisponível por 40 anos até que em 1991 foi traduzido para o inglês por Uta Frich servindo de grande contribuição nas pesquisas sobre o Espectro do Autismo.

Em 1952 foi publicada a primeira edição do Manual Estatístico de Doenças (DSM-I) da Associação americana de psiquiatria, no entanto não fazia nenhuma menção às recém-descobertas do “Distúrbio Autista do Contato Afetivo”.

Em 1967, o psicanalista Bruno Bettelheim natural de Viena desde 1903 onde protagonizou a fundação da Escola Ortogênica da Universidade de Chicago que depois se tornou em um abrigo em regime de internato de crianças com perturbações do autismo e outras. Bettelheim teorizava que as crianças autistas se isolam numa maneira de tolerar o que acontece a sua volta (cores, barulho, pessoas e etc.).

Em 1968 com a publicação do DSM II a Esquizofrenia Infantil era uma categoria que incluía características semelhantes a muitos pacientes descritos por Kanner.

Em 1972 a psicanalista Frances Tustin, autora de Autismo e Psicose Infantil – “Barreira autistas em pacientes neuróticos” teorizou que o autismo era uma condição normal da humanidade antes do desenvolvimento da comunicação e o afeto materno era considerado por Tustin o responsável por uma condição social normal e no caso desta relação sofrer algum dano, as consequências seria um autismo patológico. A teoria de Tustin foi renegada por ela mesma posteriormente.

Lorna. Wing (1979) desenvolveu um estudo com 132 crianças entre os 02 e os 18 anos, onde concluiu que as crianças que tinham dificuldades sociais marcadas, também sofriam de alterações na linguagem e na esfera do pensamento e do comportamento ocorrendo uma ruptura nos processos fundamentais de socialização, comunicação e aprendizado. Foi evidenciado que os critérios para o diagnóstico de autismo tinham que incluir alterações nestas três áreas do desenvolvimento – **Tríade do Autismo**.

A manifestação desses sintomas não obedecia a um contínuo de maior ou menor intensidade, mas sim a subtipos de alterações – **Espectro do Autismo**.

Na década de 80 seguiu-se a publicação do DSM III a qual o Autismo Infantil foi definido a partir de seis sintomas clássicos. Em 1987 foi publicado o DSM III – R que alterou o nome do Transtorno de Autismo Infantil para Transtorno Autista porque é uma condição que afeta a crianças e pode se prolongar por toda a sua vida.

Com a publicação do DSM – IV surgiu como categoria primária os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento que, conseqüentemente se relacionou a outras categorias secundárias como “Transtorno Autista” ou Síndrome de Kanner e o “Transtorno de Asperger”. Posteriormente estes critérios foram incorporados a comunidade médica internacional ocasionando uma maior busca por uma melhor compreensão do autismo.

Na publicação oficial do DSM – V em 18 de maio de 2013 os Transtornos Globais do Desenvolvimento a qual se incluem o Autismo, Transtorno Desintegrativo do Desenvolvimento e as Síndromes de Asperger e

Rett, devido às peculiaridades e especificidades com características similares da síndrome, vir a ser denominado de Transtorno do Espectro do Autismo e que permanece com esta denominação atualmente.

2.2 Critérios de Diagnóstico

Com o surgimento de novos critérios diagnóstico a exemplo do Manual de Diagnóstico e Estatístico da Associação Americana de Psiquiatria (DSM) e a Classificação Internacional de Doenças que foi editada pela Organização Mundial de Saúde em 1993 (CID – 10) a definição para Autismo se tornou mais específica desconstruindo conceitos confusos sobre a mesma síndrome.

No DSM – IV o Autismo, devido as suas características diversificadas foi denominado em uma categoria mais ampla intitulada de “*Distúrbio Global do Desenvolvimento*” e posteriormente no DSM – V de “Transtorno do Espectro do Autismo”. No CID – 10 foi denominado genericamente de “*Transtorno Invasivo do Desenvolvimento*”

Em ambas as categorias gerais o Autismo é especificado e englobado nas características de cada variante. Essas definições de cada critério diagnóstico podem gerar fatores positivos e negativos no que diz Schwartzman:

Esses critérios descritivos trouxeram algumas vantagens óbvias, pois homogeneizaram os rótulos e diagnósticos. Por outro, tornaram-se muito abrangentes e pouco específicos. (**SCHWARTZMAN**. Salomão, Autismo Infantil, p, 10, SP 2003)

O *Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (CID – 10)* devido as suas características atípicas a outras síndromes que possuem um contexto característico similar apresentam um diferencial incomum que perceptível em cada indivíduo como uma marca digital que sempre apresentará traços diferenciados; quanto a este diferencial Bosa e Baptista faz referência:

(...) Autismo é uma síndrome intrigante porque desafia nosso conhecimento sobre a natureza humana. Conviver com autismo é abdicar de uma só forma de ver o mundo (...). É percorrer caminhos nem sempre equipados com um mapa nas mãos, é falar e ouvir uma outra linguagem, é criar oportunidades de troca e espaço para os nossos saberes e ignorância. (**BOSA e BAPTISTA**, 2002:37).

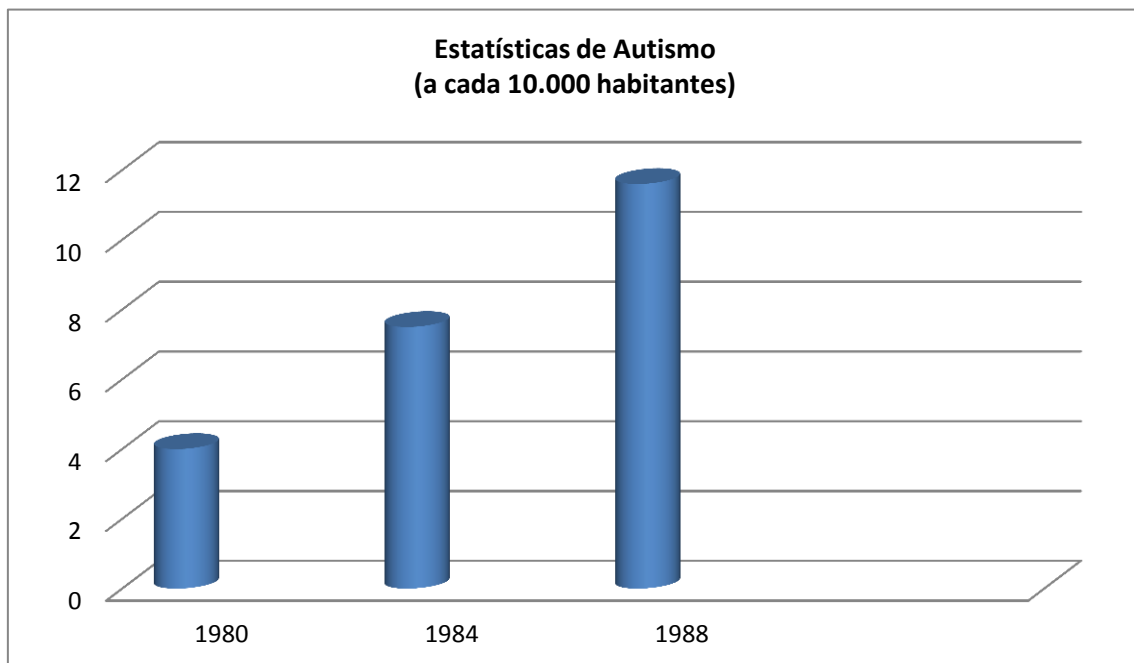
E assim a história do autismo perpassa os tempos deixando sempre a sua marca de incógnita para pais, familiares e pesquisadores que se aventuram a desvendar um quebra-cabeça de peças tão diferentes, mas que em algum ponto possui um encaixe para a formação de um todo único.

2.3 Incidência estatística do autismo

O Autismo Infantil (Kanner,1963) por ser um distúrbio do desenvolvimento com bases neurobiológicas afetando de 04 a 10 em cada 10.000 indivíduos não tende a uma causa única para a condição, mas uma série de causas.

A partir dos dados apresentados no censo demográfico citado e dos estudos de Gilberg em 1991 junto com colaboradores constataram em uma área geográfica da Grécia e a ocorrência de casos de autismo em períodos distintos a cada 10.000,00 crianças nascidos vivos:

Figura 01: Dados estatístico de autismo



Observando que há uma ocorrência de 4: 10.000 em 1980, de 7,5: 10.000 em 1984 e de 11,6: 10.000 em 1988, ou seja, um aumento de mais de 3,0 pontos percentuais a cada 04 anos de casos de pessoas com autismo.

Segundo dados do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (Center of Disease Contrl and Prevention – CDC), nos Estados Unidos mostraram que autismo afeta aproximadamente 01 em cada 110 indivíduos tendo como base de análise crianças com oito anos de idade com o propósito de diminuir ao máximo a probabilidade de erro estatístico e para que os dados não se confundissem com os de outra síndrome.

O autismo esta entre os transtornos de desenvolvimento com maior carga genética e com uma recorrência entre familiares de até 15%; como o autismo é encontrado com uma frequência semelhante em diferentes regiões do mundo e tendo como base uma população de 190 milhões de habitantes no Brasil, segundo dados do Projeto Autismo, do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP), tem-se um impressionante número de mais de 1 (um milhão) e 266 (Duzentos e sessenta e seis) mil pessoas que possuem algum transtorno relacionado ao autismo.

No Brasil o índice de pessoas com autismo equivale a 0,3% da população acarretada com algum sintoma de deficiência. No que se referem os dados do Censo de 2010 da população da região do agreste meridional, especificamente o município de Caruaru com algum déficit mental/intelectual:

Tabela 01 – Dados estatísticos de pessoas com deficiência no município de Caruaru/PE - 2010

População residente total, Zona rural e urbana.	337, 416	Pessoas
População residente com deficiência mental/intelectual	138.677	Pessoas
População residente, com deficiência mental/intelectual, masculina, urbana.	59.366	Pessoas
População residente, com deficiência mental/intelectual, feminina, urbana.	51.441	Pessoas
População residente, com deficiência mental/intelectual, masculina, rural.	15.631	Pessoas
População residente, com deficiência mental/intelectual, feminina, rural.	12.239	Pessoas

Fonte: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=ap&tema=censodemog2010_defic

A partir destes dados, é possível fazer uma análise de quantos possíveis casos de autismo teríamos no município de Caruaru a partir de uma população 337.416 habitantes a qual é possível ter uma perspectiva estatística em torno de 1012 casos de autismo em Caruaru, abrangendo zona rural e urbana.

A sociedade em geral não consegue atender a demanda de pessoas que apresentam alguma necessidade seja ela cognitiva, motora, ou ambas; o que se observa nos dados estatísticos é apenas a parcela visível dos casos de autismo presentes no município de Caruaru nesse determinado período, contudo, grande parte das pessoas acarretadas com esta síndrome não constam em dados estatístico por não encontrarem condições de atendimento quanto a saúde, a educação, a sociedade e a própria família por não saberem lidar com o autismo.

As barreiras que ceifam uma melhor qualidade de vida para indivíduos com necessidades especiais perpassam pela falta de um atendimento especializado; neste contexto esbarra na falta de políticas públicas e serviços de atendimentos adequados, a carência vai desde o diagnóstico a um tratamento especializado que atenda de forma efetiva não só as crianças com autismo, mas todas as crianças com necessidades especiais no Brasil.

Existem pouco ou nenhum serviço e em algumas regiões do Brasil, principalmente na região Norte que a maior parte das entidades que utilizam serviços de atendimento a crianças com necessidades especiais, utilizando-os de forma não recomendadas pela literatura recente, além disso, não se sabe quantas pessoas são atendidas por serviços públicos ou privados, entretanto, a estimativa de pessoas com autismo indica que a maioria está sem atendimento adequado.

3 Autismo: Estressores em potencial

As características diferenciadas do espectro do autismo são colaboradores para o desenvolvimento de estressores em potencial no âmbito de convívio sócio pedagógico e familiar da criança autista, acompanhando-a ao longo de toda a sua história de vida.

O impacto inicial de um filho diagnosticado com autismo é para muitas famílias como se abrissem uma fenda no chão a sua frente sem possibilidade de recuar, e seguir em frente significa, a princípio, cair no desconhecido e as pessoas não estão preparadas para conviver com o desconhecido e ao ponto que se veem frente ao desafio de mudar todo um contexto que foi planejado para filho “perfeito”, agora é voltado totalmente em prol de uma realidade de limitações e buscas.

A falta de conhecimento diante da condição do autismo pelos pais e/ou cuidadores é uma das causas de estressores em potencial por advirem de uma expectativa que foi mudada bruscamente. Schmidt e Bosa destacam alguns pontos referentes a esta expectativa:

- a) A aparência saudável da criança quando bebê cria expectativas nos pais, que são posteriormente destruídas;
- b) Os filhos podem apresentar incapacidades graves, necessitando de cuidados intensos durante toda a vida;

- c) As poucas expectativas quanto a melhorias de tratamento. (SCHMIDT, Carlo e BOSA, Cleonice, p. 04, 2003)

Os motivos que conduzem a estressores em ambientes que apresentam algum indivíduo com autismo não é, substancialmente, a criança ou adolescente, mas sim, as pessoas e a sociedade que não estão preparadas para conviver em igualdade com a diferença.

A adaptação, a dedicação ao filho, ou filha ocasionará uma dependência diante das condições físicas e cognitivas e necessidades específicas do autismo. Toda esta precarização quanto ao acompanhamento e de como lidar com as especificidades da síndrome consequentemente acarretará um nível de estresse mais elevado e os fatores que ocasionam esta elevação no que cita Schmidt e Bosa:

Vários estudos revelaram a existência de estresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo... O estudo de Bristol e Schopler (1983) complementa estes dados, demonstrando que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down (Bristol e Schopler (1983) et. al SCHMIDT, Carlo e BOSA, Cleonice, p. 03, 2003).

Numa relação comparativa com famílias que têm filhos com desenvolvimento cognitivo típico, ou de grupo de controle¹, as famílias com indivíduos autista são propensas a um nível de estresse mais elevado porque o cotidiano e os cuidados com os filhos autistas são mais intensivos e extensivos necessitando uma presença constante dos pais ou cuidadores devido a condição da síndrome ocasionar comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados como, por exemplo:

Movimentos motores: flapping das mãos, espremer-se, correr de um lado para outro, isolar-se em meio a travesseiros ou lençóis;

Ações repetitivas como empilhar brinquedos, observar objetos ou partes que chamem a atenção, obsessão por objetos em movimento (ventiladores, máquinas de lavar, tampas de panelas, etc.);

¹ Grupo de Controle: Grupo de indivíduos que num experimento *não* recebem qualquer tratamento especial, a fim de servir como referência-padrão às variáveis a que se submete o grupo experimental.

Dificuldades de se aninhar no colo de pais ou cuidadores que se reflete em resistência ao contato físico;
Hábito de morder, lamber, olhar e/ou cheirar objetos;
Sensibilidade exagerada a sons (liquidificadores, motores, fogos de artifício, estouro de bexigas etc.) geralmente agindo de modo a minimizar o som alto trancando o ouvido com os dedos;
Atração por objetos que emitem luzes que piscam;
Preferência por objetos com determinadas texturas;
Rotinas ritualizadas;
Hábitos alimentares restritos;
Repetição de palavras que acabaram de ouvir (ecolalia imediata);
fala de slogans/vinhetas de programas de TV posteriormente ao ouvir (ecolalia tardia);
Dificuldades de entonação e volume da voz (voz pedante);
Perda de habilidades adquiridas entre os 12 a 24 meses;
Pouca expressividade emocional;
Dificuldades de expressão de vontades e preferências;
Aspectos de tolerância à dor;
Choro ou riso excessivo sem motivo aparente;
Pouca ou nenhuma noção de perigo.

Com tantas características idiossincráticas² em um mesmo indivíduo diagnosticado de autista e que influem em seu desenvolvimento cognitivo e social ocasionando eventualmente uma sobrecarga emocional familiar que fica evidente no desenvolvimento deste trabalho a presença de um estresse em potencial que é propenso a acarretar um prejuízo nas relações e desequilíbrio social, pedagógico e familiar.

4 Autismo e a sobrecarga emocional

A sobrecarga emocional (estresse e depressão) perpassa por uma situação de crise emocional; na atualidade o conceito de crise vem sendo

² Idiossincrático: Significa uma maneira própria de ser e reagir, uma forma incomum que foge a uma realidade.

utilizado em termos diagnósticos sendo enfatizado o impacto do estresse como “um fator potencial a consequências futuras” variando em termos do “poder do estressor e da vulnerabilidade do sujeito”. (CUNHA, 2002). Os possíveis efeitos psicológicos provocados pelo estresse podem ser segundo Lipp e Guevara (1994): ansiedade, pânico, tensão, angustia, insônia, alienação, dificuldades interpessoais, dúvidas quanto a si próprio, preocupação excessiva, incapacidade de concentração em assuntos relacionados com o estressor, incapacidades de relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva.

A ocasionalidade de um estado depressivo e de estresse em potencial em qualquer indivíduo por motivo que seja é capaz de provocar grandes efeitos psicológicos que em muitos indivíduos as consequências pela incapacidade, pela falta de conhecimento podem ocasionar nos eixos sociais, pedagógicos e familiares uma sobrecarga emocional por comprometerem um estado típico cognitivo.

4.1 Na perspectiva da responsabilidade social

O Transtorno de Desenvolvimento do Autismo se manifesta de forma independente de cor, raça, cultura, educação ou condição social para se estabelecer com suas características tão peculiares acometendo a área da interação social, uso da linguagem verbal e não-verbal dificultando uma ação orientada entre dois ou mais indivíduos que só poderá ocorrer se houver a construção de uma relação que envolva significados e expectativas entre os respectivos relacionados.

A socialização é um dos pilares mais importantes para se vencer as barreiras do espectro autista no que se referem às dificuldades de construir relações e compartilhar sentimentos, gostos e emoções e até o reconhecimento de pessoas simplesmente pela falta de consciência da outra pessoa e de si próprio como ser individual e único.

Quando o indivíduo não produz relações em seu meio por falta de consciência pessoal ou do outro ele perde a capacidade de imitação que tinha, ou não a adquire justamente porque não se reconhece e não reconhece o outro como algo para a construção de uma relação satisfatória apresentando um déficit relacionado a compreensão social tendo como consequência a

dificuldade de partilhar, responder, ou iniciar comportamentos sociais em diferentes contextos (Jordan, 2000).

Há algo ainda mais estarrecedor que se estabelece devido a falta de socialização e que atinge o segundo aspecto da tríade do autismo que é a comunicação caracterizado por não utilizar de maneira lógica e inteligível os aspectos da linguagem verbal e não-verbal incluindo a dificuldade em produzir expressões faciais, gestos, linguagem corporal, linguagem verbal e ritmo.

A dificuldade ou anormalidade no desenvolvimento da linguagem, principalmente quando há ausência de construção de um diálogo acarreta um prejuízo linguístico na criança autista de origem antissocial, ou seja, a partir das características presentes na síndrome como dificuldades comportamentais e de interação que não favorecem a utilização de jogos simbólicos e de objetos dificultando a construção de uma conduta social e de comunicação tão essenciais à formação da linguagem. Quando a criança é acarretada de um prejuízo linguístico, conseqüentemente, ocorrerá um prejuízo social tornando a relação interpessoal (entre as pessoas) e intrassocial (dentro da sociedade) ineficaz tendo como consequência a ocorrência de dificuldades na construção de um relacionamento natural com outros indivíduos.

Em relação a esse déficit de entendimento social, Siegel (2008) afirma que:

(...) “estas crianças podem abordar os outros, mas as suas interações sociais reger-se-ão pelo seu interesse pessoal. (p.42). (...) “o autismo não resulta numa absoluta ausência de desejo de pertença, mas antes na relativização desse desejo.(p.21). (SIEGEL, B. 2008. O mundo da criança com autismo: Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo. Ed. Porto).

O que atinge o indivíduo autista socialmente é justamente a falta de compreensão do seu significado porque, para uma maioria, é caracterizado como “doente”, “coitadinho”, “incapaz”, “debilmental”; descaracterizando-o como ser que pode desenvolver pensamento, criar relações e ser capaz de sobressair de sua própria interiorização e aproximar da igualdade a medida que é reconhecido nas diferenças fazendo dessas um meio de transformação e não um fim. (et. al. Boaventura Santos) partindo sempre do que é de maior interesse da criança como eixo motivacional para a comunicação.

Persistindo, nas palavras de Siegel (2008), cita:

O primeiro passo na aprendizagem de como ensinar competências de comunicação a crianças com autismo é reconhecer que o momento em que a criança deseja algo é o momento em que a janela de acessibilidade da aprendizagem está aberta. (SIEGEL, B. 2008. p. 329. O mundo da criança com autismo: Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo. Ed. Porto).

Cada indivíduo autista possui características individuais e distintas dificultando o tipo de acompanhamento educacional ou terapêutico necessário e eficaz para cada um, mas diante de cada caso em particular há uma vertente a ser descoberta e seguida que poderá o levar a encontrar o mundo que fica fora das barreiras do autismo.

Diante de um mundo revestido de relações sociais as pessoas autistas poderão viver na sociedade de uma maneira a não se deixarem sucumbir ao isolamento, aos comportamentos repetitivos, a exclusão social e a estigmatização desta mesma sociedade que tanto cria uma identidade de valorização como de rejeição, já dizia Rhodem (2006) numa visão que a sociedade cria duas faces de uma mesma identidade sendo os ambientes de formação educacional um dos responsáveis pelo processo de inclusão social valorizando a pessoa com necessidades especiais (PNE) e diminuindo a identidade de rejeição.

A sobrecarga emocional na perspectiva da responsabilidade social reflete os aspectos de uma sociedade que ainda apresenta barreiras preconceituosas quando se referem à convivência com os mais diversos contextos sociais e necessitam de uma forma específica de acompanhamento por ainda não ter construído completamente uma cultura de aceitação das diferenças, não sendo raros os casos de exclusão de pessoas autistas por não conseguirem se adaptar as regras sociais devido a sua condição especial: estereotípias, ecolalias, hiperatividade ou outras especificidades desta síndrome, e até mesmo por não conseguirem acompanhar e se desenvolverem de acordo com o que seria esperado delas.

Conclui-se como resposta a partir da compreensão teórica desta pesquisa quanto a perspectiva da responsabilidade social em lidar com a pessoa com deficiência em especial neste contexto empírico sobre o autismo sendo possível observar que a sociedade ainda necessita dar uma resposta mais eficaz quando se referencia a esta síndrome ou outra deficiência cognitiva

ou motora no sentido de mudar a cultura de pensamento a partir do conhecimento social do autismo e inserção cultural de uma ideologia de inclusão garantindo a todos a intersectorialidade³, participação comunitária, atenção integral no atendimento a saúde, inserção no mercado de trabalho, informação pública e estímulo à pesquisa científica.

4.2 Na perspectiva da responsabilidade pedagógica

4.2.1 Histórico da Educação Especial

A história da humanidade demonstra que em toda a sua existência foram encontradas grandes dificuldades em lidar com a diferença no que se refere a pessoas com necessidades especiais diante do processo de segregação⁴. No Egito eram divinizados e adorados como deuses; na Grécia eram eliminados quando recém nascidos sendo lançados do alto dos rochedos; em Roma eram abandonados nas praças públicas e campos; na china eram jogados ao mar.

Na idade média consideravam os deficientes como de origem demoníacas sendo muitas pessoas perseguidas, segregadas e remetidas em prisões onde eram contidos com o objetivo de colocar a sociedade a salvo e não os doentes e deficientes, não sendo raros os casos de execuções. É diante deste contexto histórico e cultural impregnado de crenças e onde a religião pregava o homem como imagem e semelhança de Deus em perfeição física e mental (Mazzola, 1986) que as pessoas com alguma doença ou deficiência mental tentavam sobreviver.

Com a evolução da sociedade, desde épocas anteriores, no que se refere à ciência, à educação e à própria cultura, ocasionaram mudanças de comportamentos e atitudes em relação a pessoas com necessidades especiais e a busca de soluções para um melhor entendimento e atendimento a estas pessoas segregadas do convívio social e escolar.

A educação no Brasil nos dias atuais é permeada por processos de mudanças sociais, econômicas e culturais que ocorreram ao longo de sua

³ Intersetorialidade: Ação focada na busca da promoção de bens sociais em comum.

⁴“Segregação” – , do latim *segregatio*, é a ação e o efeito de segregar (separar, marginalizar ou afastar algo ou alguém de outras coisas ou pessoas). A segregação dos seres humanos costuma ser motivada por motivos sociais, culturais ou políticos.

história e que é capaz de determinar um “olhar diferente” quanto aos processos de educação e aprendizagem de pessoas com necessidades especiais incluindo o autismo.

A história da educação especial no Brasil até o século XIX sofreu influência da Europa com abandono de crianças com deficiência nas ruas onde acabavam morrendo devoradas por cães, de fome, de frio ou sede, ou então eram deixados nas portas de igrejas e conventos. No século XVIII, no Rio de Janeiro e Salvador foram criadas as “rodas de expostos”⁵

Na época do Império, Dom Pedro I criou através de Decreto Imperial (D I n.º 1.428, de 12 de setembro de 1854) o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje denominado de Instituto Benjamin Constant e o Instituto Nacional de Educação de Surdos (**I.N.E.S.**) também criado no Rio de Janeiro e oficialmente instalado em 26/09/1857.

Em Salvador na Bahia foi fundado em 1874 o Hospital Juliano Moreira, a qual é considerada como a primeira instituição para atendimento às pessoas com deficiência mental.

A criação destes dois institutos se deve pela interferência de amigos ou de pessoas próximas ao Imperador que atendeu as solicitações instituindo o paradigma assistencialista à pessoa com deficiência no país e a educação especial em particular. Várias destas instituições se tornaram asilos destinados ao acolhimento de pessoas inválidas.

4.2.2 Mudanças sociais na perspectiva pedagógica

Através das reformas sociais a educação especial continuou a evoluir com o desenvolvimento científico e o surgimento de instituições de atendimento especializado principalmente para surdos e cegos e depois para pessoas com deficiência mental, surgindo também obras impressas como “Pedagogia dos Anormais”⁶; Pedagogia Teratológica⁷; Pedagogia Curativa⁸; Pedagogia da Assistência Social⁹; Pedagogia Emendativa¹⁰ (Mazzotta, 1996).

⁵ Rodas de Expostos: Refere-se a um artefato de madeira fixado ao muro ou janela do hospital e igrejas, onde eram depositadas crianças rejeitadas, sendo que ao girar o artefato a criança era conduzida para dentro das dependências do mesmo, sem que a identidade de quem o colocou fosse revelada.

⁶ “Pedagogia dos Anormais” – Relata o atendimento educacional a pessoas com deficiência;

⁷ “Pedagogia Teratológica” - do grego τερατολογία, estuda as causas, mecanismos e padrões do desenvolvimento anormal;

A educação quando relacionadas aos processos de aprendizagem de pessoas com necessidades educacionais especiais diante de um contexto histórico tão discriminatório continua segregando, institucionalizando mesmo diante das perspectivas de integração e de educação inclusiva por encontrarem obstáculos sociais, políticos, econômicos e culturais que impedem uma educação única para todos os iguais na diferença e diferentes na igualdade.

4.2.3 Da segregação a inclusão:

A história da deficiência no Brasil e no mundo tem demonstrado uma grande discriminação e exclusão. Silva afirma que:

(...) “Da mesma forma que na Europa também no Brasil a pessoa deficiente foi considerada por vários séculos dentro da categoria mais ampla dos miseráveis”. (SILVA, 1997, p.273).

Os deficientes pobres na visão da época referida, segundo este autor, não significavam nada em termos de vida social ou política no Brasil, constituindo-se em um fardo para famílias.

(...) Atenção formal dispensada pelo país às pessoas com deficiência iniciou-se com a criação de internatos, sendo o Imperial Instituto dos Meninos Cegos. Hoje Instituto Benjamin Constanti (I.B.C.), criado no Rio de Janeiro pelo Imperador Dom Pedro II, através de Decreto Imperial nº 1.428 de 12/09/1854. O segundo foi o Instituto Nacional de Educação de Surdos (I.N.E.S.) também criado no Rio de Janeiro e oficialmente instalado em 26/09/1857. (BRASIL/SEE, 2005, p.27).

Mesmo com a evolução da educação no século XIX o caráter segregativo era evidente no que se refere a separação e o isolamento de crianças especiais em instituições e asilos (Correia, 1997: 13)

Na década de 40 do século XX, as práticas segregatórias para com as pessoas com necessidades especiais sofreram transformações do pós-guerra com a Declaração dos Direitos das Crianças, dos Direitos dos Homens, das Associações de Pais, da expansão das instituições de educação especial

⁸ “Pedagogia Curativa” - atende, de maneira diferenciada, crianças que têm dificuldades em acompanhar o andamento de sua turma. visa resgatar a autoestima das crianças, criando condições de fortalecê-las para que possam desenvolver suas habilidades e potencialidades;

⁹ “Pedagogia da Assistência Social” - É o desenvolvimento de práticas pedagógicas na assistência social;

¹⁰ “Pedagogia Emendativa” - de emendare (latim), que significa corrigir falta, tirar defeito.

devido o aparecimento de entidades de natureza privada e assistencial e da filosofia para uma perspectiva de novo olhar a “*integração*”¹¹.

Em relação às escolas públicas, o atendimento inicial com a assistência educacional às pessoas com deficiência mental, com a criação de normas e a centralização do atendimento, mas esse atendimento só poderia acontecer se não prejudicasse o andamento da classe.

A integração surgiu como fator questionador da institucionalização de pessoas deficientes diante de uma sociedade segregatória dos Direitos do Homem e das Crianças para uma perspectiva integrativa de jovens e crianças com deficiência com igualdade de oportunidade, de participação social e direito a educação através de um princípio de normalização do indivíduo a nível físico, funcional e social pressupondo a interação, a assimilação e a aceitação (Jiménez, 1997).

Nos anos 50 a proliferação das entidades assistenciais privadas ampliou-se aumentando o número de atendimento especial e nos anos 60 essa forma de enxergar começa a ser motivo de questionamento iniciando um movimento de intensa reflexão, crítica e luta em defesa dos direitos humanos e dos direitos das minorias.

Neste contexto foram elaboradas políticas públicas em consonância com a demanda humana e social por inclusão social dos indivíduos com deficiência nas diversas instâncias da sociedade, preconizam a inclusão escolar dos alunos com deficiência na escola pública, tais como:

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) unindo os povos do mundo todo no reconhecimento de que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Dotados de razão e consciência devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade” (Art. 1), fundamentando-se no reconhecimento da dignidade de todas as pessoas e na universalidade e indivisibilidade desses direitos (econômicos sociais e culturais).

¹¹ “Integração” é definida com:“(Do latim *integracione*)1. Ato ou efeito de integrar(se). 2.Ação ou política que visa integrar um grupo as minorias raciais, religiosas, sociais, etc. (...)” Ferreira (1986,p.954)

A Declaração conjuga o valor a liberdade ao valor de igualdade, já que assume que não há liberdade sem igualdade, nem tampouco igualdade sem liberdade.

A respeito à diversidade, efetivada no respeito às diferenças, impulsiona ações de cidadania voltada ao reconhecimento de sujeitos de direitos, simplesmente por serem seres humanos. Suas especificidades não devem ser elementos para a construção de desigualdades, discriminações exclusões, mas sim, devem ser norteadores de políticas afirmativas de respeito à diversidade voltadas para a construção de contextos sociais inclusivos.

Eventos norteadores da prática educacional de pessoas com necessidades especiais. Dentre vários acontecimentos, destacamos:

A Convenção dos Direitos da Criança realizada em Nova York em 1989;

A Conferência Mundial de Educação para Todos, que aconteceu em Jomtiem (Tailândia) em 1990;

Conferência Mundial sobre “Necessidades Educativas Especiais”, desenvolvida em Salamanca (Espanha), em 1994; e, mais recente, no ano 2000, acontecida em Dakar (Senegal), com o título de “Fórum Consultivo Internacional de Educação para Todos”.

Talvez, entre todas essas conferências caiba destacar aqui a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, em 1994 em Salamanca, por ser a que de maneira mais decisiva e explicitamente contribuiu para impulsionar a educação inclusiva em todo mundo; nessa conferência participaram noventa e dois governos e vinte e cinco organizações internacionais que reconheceram a necessidade e urgência de que o ensino chegasse a todos as crianças, jovens e adultos com necessidades especiais no âmbito da escola regular. A Declaração de Salamanca cita:

Nas escolas inclusivas, os alunos com necessidades educativas especiais devem receber o apoio suplementar de que precisam para assegurar uma educação eficaz. A pedagogia inclusiva é a melhor forma de promover a solidariedade entre os alunos com necessidades educativas especiais e os seus colegas. **(DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. 1994, § 7. Novas concepções sobre Necessidades Educativas Especiais – NEE).**

Com este fim, os especialistas ali reunidos, estabeleceram um plano de ação cujo princípio norteador mostrava que as escolas deveriam acolher a todos as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras.

A partir da Declaração de Salamanca as escolas se encontravam em frente ao desafio de desenvolver uma pedagogia capaz de incluir no ambiente escolar com êxito a todas as crianças, inclusive aquelas que têm deficiências graves. Além disso, planejar que as escolas sejam comunidades que atendam a todos, já que as diferenças são naturais, diga-se existem, havendo, porém a necessidade de adaptar a aprendizagem a cada criança. Nesta perspectiva, esta Declaração proclama que:

Todas as crianças têm direito a educação e deve-se dar a elas a oportunidade de alcançar e manter um nível aceitável de conhecimento;

Cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias;

Os sistemas de ensino devem ser organizados e os programas aplicados de modo que tenham em conta todas as diferentes características e necessidades;

As pessoas com necessidades educacionais especiais devem ter acesso às escolas, e;

As escolas comuns devem representar um meio mais eficaz para combater as atitudes discriminatórias, criar comunidades acolhedoras, construir uma sociedade integradora e alcançar a educação para todos.

Ante estas circunstâncias, foi proposto um novo delineamento do conceito de necessidades especiais e a necessidade de uma mudança de paradigma, assim, também, foi reconhecido que as dificuldades que experimentam alguns alunos no sistema de ensino são o resultado de determinadas formas de organizar as escolas e as formas de ensinar delineadas por elas (Ainscow, Hopkins e outros. 2001).

4.2.4 Contexto da Legislação quanto a Educação Especial e Autismo

No que se refere a legislação brasileira e o atendimento a Educação Especial no Brasil segundo o Ministério da Educação (Decretos, Leis, Portarias, Aviso Circular e Resolução):

Tabela 02: Descrição histórica e cronológica do contexto legislativo da educação especial no Brasil

Ano	Legislação	Objetivo	Perspectiva pedagógica
1988	Constituição da República Federativa do Brasil	Promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.	Educação, como direito de todos, pleno desenvolvimento, exercício da cidadania, qualificação para o trabalho, condições de acesso e permanência na escola e atendimento educacional especializado.
1989	Lei nº 7.853/89	Apoiar às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social.	Garante a matrícula de um estudante em qualquer curso ou nível de ensino
1990	Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA Lei nº. 8.069/90	Postula a garantia de direitos a crianças e adolescentes	Chama atenção à responsabilidade dos pais em matricular seus filhos na rede regular de ensino
1990	Declaração Mundial de Educação para Todos	Influenciar a formulação das políticas públicas da educação inclusiva.	A educação inclusiva no Brasil começa a tomar destaque no cenário de sala de aula de ensino regular.
1994	Declaração de Salamanca	Dispor sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educacionais especiais.	Proporcionar uma educação igualitária para todos
1994	Política Nacional de Educação Especial	Orientar o processo de “integração institucional”.	Em movimento contrário ao da inclusão, demarca retrocesso das políticas públicas condicionando o acesso às classes comuns do ensino regular.
1996	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 9.394/96	Assegurar aos alunos currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades	Atendimento educacional especializado será feito em classes, escolas ou serviços especializados.
1999	Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853/89	Definir a educação especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino	Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
2001	Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução CNE/CEB nº 2/2001)	Determinam que os sistemas de ensino devam matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais.	Atendimento educacional especializado complementar ou suplementar à escolarização acabando por não potencializar a educação inclusiva
2001	Plano Nacional de Educação – PNE, Lei nº 10.172/2001	Construir de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana	Grande avanço produzido na década da educação
2001	Convenção da Guatemala (1999), promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001	Afirmar que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas	Definindo discriminação como toda diferenciação ou exclusão que possa impedir os direitos humanos e suas liberdades fundamentais
2002	Resolução CNE/CP nº/2002	Estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para educação básica e de ensino superior	Atenção à diversidade e contemplação dos conhecimentos sobre as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais.

2002	Lei nº 10.436/02	Reconhecer a Língua Brasileira de Sinais como meio legal de comunicação e expressão.	Criar um novo parâmetro na cultura surda no Brasil evidenciando a sua inclusão de fato e de direito
2003	Portaria nº 2.678/02	Aprovar diretrizes e normas para o uso, o ensino, a produção e a difusão do Sistema Braille em todas as modalidades de ensino	Favorecendo a inserção literária para as pessoas que não enxergam
2004	Cartilha – O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular	Disseminar os conceitos e diretrizes mundiais para a inclusão.	O Ministério Público, como guardião da lei, trilha os caminhos da inclusão.
2005	Decreto nº 5.626/05	Regulamenta a Lei nº 10.436/02	Inclusão da Libras como disciplina curricular e língua portuguesa como segunda língua.
2006	Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos	Fomentar, no currículo da educação básica, as temáticas relativas às pessoas com deficiência e desenvolver ações afirmativas que possibilitem inclusão, acesso e permanência na educação superior.	O conhecimento alargam as possibilidades e as ações afirmam a inclusão como meio de garantir a igualdade entre as diferenças
2007	Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE	Objetiva garantir a acessibilidade estrutural de ambientes de inclusão	A promoção de espaços adequados que favoreçam a garantia de inclusão.
2007	Decreto nº 6.094/07	Garantir do acesso e permanência no ensino regular e o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos	Compromisso Todos pela Educação como diretriz para a inclusão educacional em escolas públicas.
2008	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva	Fundamentar uma política pública voltada à inclusão escolar	Reconhecer as dificuldades no sistema de ensino evidenciando a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las.
2008	Decreto nº 6.571	Estabelecer diretrizes de atendimento educacional especializado no sistema regular de ensino (escolas públicas ou privadas)	Buscar uma educação humanitária que vise um atendimento pedagógico a partir da inclusão com normas curriculares apropriadas no atendimento a pessoas com necessidades especiais.
2009	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência	Assegurar um sistema de educação inclusiva em todos os níveis de ensino e determinar que as pessoas com deficiência não sejam excluídas de uma educação gratuita e compulsória.	A inclusão como bandeira para um melhor desenvolvimento social de pessoas autistas ou síndromes correlatas.
2009	Decreto nº 6.949	Promulgar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência	Caracterizar como norma constitucional a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência
2009	Resolução No. 4 CNE/CEB	Institui diretrizes operacionais para o atendimento educacional especializado na Educação Básica	oferecido no turno inverso da escolarização nas salas de recursos multifuncionais da própria escola ou em outra escola de ensino regular e centros de atendimento especializados.
2011	Plano Nacional de Educação (PNE)	Universalizar, para a população de 4 a 17 anos, o atendimento escolar aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na rede regular de ensino.	Com o propósito de garantir repasses duplos do Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação (FUNDEB) a estudantes incluídos; implantar mais salas de recursos multifuncionais; fomentar a formação de professores de AEE; ampliar a oferta do AEE; manter e aprofundar o programa nacional de acessibilidade nas escolas públicas; promover a articulação entre o ensino regular e o AEE; acompanhar e monitorar o acesso à escola de

			quem recebe o benefício de prestação continuada.
2012	Lei nº 12.764	Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e estabelece diretrizes para a sua consecução.	Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista garantindo o acesso a educação e curso profissionalizante

4.2.5 A Inclusão na contramão da lei

Numa contramão para com as leis pertinentes a garantia de direitos individuais e coletivos às pessoas com necessidades especiais, seja ela física ou cognitiva, é pertinente citar a Lei Orgânica da Assistência Social nº 8.742/93 e o Decreto 1.744/95 que garante não uma aposentadoria, e sim o Benefício de Prestação Continuada (BPC-LOAS), no entanto apresenta como um dos requisitos para a concessão do benefício a renda familiar mensal (per capita) inferior a ¼ do salário mínimo.

A Constituição Federal de 1988 estabeleceu que a assistência social deverá ser prestada a quem precisar assegurando a proteção social, bem – estar e justiça social, independente da contribuição à seguridade social (art. 203) estabelecidos a partir de valores, princípios, objetivos e fundamentos beneficiando o idoso e a pessoa com deficiência com um salário mínimo mensal, mas instituiu requisitos que terminaram por excluir milhares de pessoas com necessidades especiais e idosos.

Os promulgadores da lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), não nortearam a regulamentação do BPC baseado nos princípios constitucionais (cidadania, dignidade da pessoa humana, solidariedade, busca da erradicação da pobreza e da marginalização, redução das desigualdades sociais e regionais etc.) realizando o bem-estar e a justiça social, mas pelo contrario propuseram a aferição da miserabilidade da família do idoso ou da pessoa com deficiência, considerando incapaz de prover a manutenção a família cuja renda mensal per capita seja inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo.

A LOAS instituiu, assim, em um de seus requisitos para obtenção do BPC uma condição extrema (condição de miserabilidade familiar) centralizada na família fugindo a norma constitucional do direito individual.

Neste viés, afirma Sposati (2008, p. 127):

(...) não basta apenas uma exclusão, isto é, o ser idoso ou pessoa com deficiência, mas são necessárias duas: o ser idoso ou deficiente e demonstrar a miserabilidade sua e de sua família. (SPOSATI, 2008, p. 127)

Portanto, além de ser uma lei que veio a ser estabelecida depois de tantas pessoas excluídas, ela demonstra ser seletiva por não atender a todos que necessitam, e modificada para atender as exigências de demanda, e originalmente restritiva devido ser porta de acesso ao benefício fortemente vinculado à família e não aos idosos e pessoas com deficiência enquanto titulares individuais de um direito fundamental.

4.2.6 Barreiras socioculturais no desenvolvimento da aprendizagem da criança autista

A síndrome do autismo é carregada de um enigma que a própria ciência desconhece porque envolve os mistérios da mente humana e o seu desenvolvimento pleno. Desde os primeiros relatos do psiquiatra austríaco naturalizado americano Leo Kanner que fez uma referência a crianças dotadas de uma inteligência incomum, alimentando a crença que seria “secretamente inteligentes” (Kanner, 1943); sendo devido a barreiras culturais impostas a longo da história que foram criando estigmas relacionados ao autismo que dificultaram o desenvolvimento da aprendizagem de uma forma mais adequada.

Escola, espaço de aprendizagem e convívio social é capaz de produzir conhecimento e desenvolver cidadãos a partir de práticas curriculares dispostas de acordo com a realidade social vivenciada, contudo, esta definição acrescenta outros significados quando se dispuseram a englobar o processo de “integração educacional” e o processo atual de “inclusão” que procura desenvolver uma educação para todos sem nenhum tipo de distinção ou restrição.

A cultura de uma educação só para as classes mais abastadas foi se extinguindo dando espaço a uma educação com propósito de minimizar as diferenças de olhares sociais, a exemplo dos sistemas de cotas, inclusão,

Universidade para todos, ENEM, PROUNI, SISU, FIES e os vários programas escolares que objetivam corrigirem as defasagens de idade e série.

A educação atravessou fronteiras sociais, econômicas e culturais para atender a todos, a princípio, em atendimento a uma lei constitucional (Artigo 208/88)¹². As barreiras, agora, não são os espaços de aprendizagem, e sim, o conhecimento sobre o novo universo inclusivo com variadas especificidades e os profissionais em educação que, muitas vezes, apenas com uma formação de magistério atuando em uma escolinha infantil de bairro, e outros poucos, com uma formação acadêmica que atuam em uma sala de aula inclusiva, mas é visível a necessidade de uma formação mais específica em relação a educação especial.

Quando se trás para este universo de inclusão a pessoa autista já se passaram muitos anos, meses e dias do início do processo de integração até a inclusão de direito por imposição da lei, mas não de fato por está longe de ser atendida em suas especificidades e necessidades educacionais tão peculiares ao ponto da própria ciência desconhecer a etiologia do autismo, embora, tenha desenvolvido várias práticas terapêuticas; então quanto menos o professor que em sua formação acadêmica que pouco ou nada ouviu falar de autismo.

Então as crianças autistas, em sua maioria, chegam a um ambiente de sala de aula no início do ano letivo com suas estereotípias, ecolalias, flappins, tiques nervosos, ou seja, toda uma idiosincrasia que foge ao conhecimento e entendimento de professores e também de alunos que não compreendem um comportamento tão diferenciado e muito menos como desenvolver uma atividade pedagógica em sala de aula com este aluno adaptando-a ao nível escolar e a capacidade cognitiva da criança autista; Qual atividade aplicar? Como se aproximar? Como dar atenção aos demais alunos e a este aluno em especial? São com estes questionamentos que a perspectiva pedagógica de atendimento em ambiente em sala de aula de ensino regular convive e certamente aspira a uma educação que torne o sujeito autista mais autônomo.

Refletindo também nas palavras de Cunha quando diz:

Verificamos na prática docente as dificuldades que há para elaboração de um currículo com atividades adequadas e funcionais. O que é mais importante fazer como cativar a atenção; é possível

¹² Art. 208, “É dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: [...] atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”.

educar, é possível aprender. (**CUNHA**, Eugênio, Autismo e Inclusão, 6ª ed, editora Wak)

Para o desenvolvimento sociopedagógico de pessoas com autismo e minimização de suas consequências no âmbito familiar requer ações de assistência psicopedagógicas e sociais para um acompanhamento terapêutico multidisciplinar adequado, uma conscientização e acompanhamento da família quanto a responsabilidade de interagir com o processo de socialização e aprendizagem de pessoas com necessidades especiais em autismo, e de uma mudança ética e cultural; a ética se refere a busca pela compreensão das pessoas em como lidar com as especificidades de indivíduos com necessidades especiais que na maioria das vezes são alvos de preconceitos e discriminações; a cultura inclusiva é o conhecimento perpassado a todos como forma de vida tornando-se modelo social capaz de agregar valores.

Nas palavras de Baptista e Bosa que diz:

(...) a convivência escolar compartilhada, naquela que tem sido chamada “escola inclusiva”, possa favorecer a mudanças éticas relativas ao trato com as diferenças. Esse pode ser um dos efeitos associados ao convívio: a construção de uma nova base ético-cultural. (**BAPTISTA**, Claudio e **BOSA**, Cleonice, Autismo e Educação, 2002, pag. 128, ed. Artmed)

A sociedade e a escola são espaços inclusivos que necessitam passar por mudanças capazes de se adequar ao contexto da inclusão e não apenas espaços que recebe crianças autistas para não se contrapor a lei ou por puro interesse financeiro em mensalidades escolares onerosas, ou seja, não é apenas receber o aluno no ambiente escolar, mas promover realmente uma democratização das oportunidades educacionais, tornando-as igualitárias e minimizando as diferenças através da relação. Assim diz Baptista e Bosa.

(...) podemos, como sociedade, pensar em formas de convivência que transformem a relação com os “diferentes”. Para tanto é necessário o reconhecimento da semelhança que muitas vezes a diferença oculta. cremos que a semelhança encontra-se justamente na condição humana que nos constitui e que o trabalho educativo deve ser capaz de operar essa identificação. (**BAPTISTA**, Claudio e **BOSA**, Cleonice, Autismo e Educação - Reflexões e propostas de intervenção, pag. 128 ed. Artmed)

A educação como um dos pilares (família, escola, sociedade) essenciais para o desenvolvimento cognitivo, deve se adaptar ao universo da inclusão buscando desenvolver práticas pedagógicas visando o melhor, mais

aceitável e compatível método de aprendizagem para o aluno autista, sendo tal realidade somente possível através de um trabalho em conjunto de pais, professores, terapeutas, é levar a experiência da família, o conhecimento dos profissionais da saúde e a prática docente em prol de um mesmo objetivo de potencialização, capacitação e superação trazendo a criança autista do mundo de isolamento para o mundo de realidade.

4.2.7 O paradigma entre doença mental e transtorno mental

No Renascentismo com a fundamentação da Escola Nova foram fundamentadas outras concepções sobre doença mental e deficiência mental surgindo e se tornando marcos para a educação de pessoas com deficiência tanto na medicina como na educação. Partindo de um princípio de definição entre deficiência mental e doença mental no que cita o DSM-IV (Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais de 1994) a deficiência mental é caracterizada por:

Um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança. (DSM – IV, 1994).

Sendo caracterizada como uma limitação do funcionamento mental que afetam a comunicação, as atividades da vida diária e prática e a relação social, contudo sem prejuízo da percepção da realidade e de si mesmo.

Quanto a doença mental partindo da definição baseada na Organização Mundial de Saúde – OMS – ONU que utiliza o termo “*Transtorno Mental e Comportamental*”:

Entende-se como as condições caracterizadas por alterações mórbidas de modo de pensar e/ou de humor (emoções) e/ou por alterações mórbidas do comportamento associado a angústia expressiva e/ou deterioração do funcionamento psíquico global. (OMS – Organização Mundial de Saúde – ONU).

No Transtorno Mental ou Doença Mental o sujeito perde a percepção de si mesmo e da realidade tendo as funções necessárias para a interação e a compreensão do meio comprometidas pelos fenômenos psíquicos.

Traçando um paralelo entre “deficiência mental” e tais causas poderiam esclarecer o autismo infantil segundo Schwartzman.

Muito embora pacientes com autismo possam funcionar em todos os níveis de inteligência, até mesmo com inteligência acima da média, a maioria, cerca de 70-85% apresentam algum grau de deficiência mental. (SCHWARTZMAN. Salomão, Autismo Infantil, p, 71, SP 2003)

As características apresentadas por Schwartzman quanto a deficiência mental e Autismo não corroboram com o fato da presença de habilidades de memorização, de graus elevados de Q.I, como a exemplo do que se apresenta na variante do Autismo denominada de Síndrome de Asperger; que constitui não uma falta no desenvolvimento mental, e sim características relacionadas ao desempenho de crianças no que se refere a habilidades e tarefas que seriam evidenciadas de modo exagerada em crianças com Autismo.

No que se refere à definição de deficiência mental e doença mental há características na deficiência mental que ao entender de Schwartzman explicaria a sua incidência no autismo que é justamente a percepção da realidade e de si mesmo, sendo que está mais relacionado a uma incapacidade, ou seja, uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social; diferentemente de doença mental onde a pessoa perde a percepção de si mesmo e da realidade e da própria deficiência mental onde tanto a pessoa autista não perde a percepção de si mesmo como é capaz de desenvolver relações sociais e pessoais quando devidamente orientado terapeuticamente desde as fases iniciais do autismo.

4.2.8 Autismo e a pedagogia das diferenças

Há uma necessidade de buscarmos, nos tempos atuais através de uma educação para todos, do respeito e da valorização das diferenças sendo a inclusão o fruto de todo um processo de busca por igualdade social diante de tantas indiferenças à diferença.

O ambiente de ensino regular, espaço de inclusão, de vivência cultural, de construção do conhecimento permeando em sua atual prática pedagógica o desafio das desigualdades sociais e culturais e por assim dizer em desigualdades escolares tendo que, a partir desta, trilhar novos caminhos para

a educação de ensino regular porque traz em si o propósito de abrandar as desigualdades propiciando um conhecimento igualitário e de qualidade.

Ao passo que a escola abre as portas para a inclusão tem a responsabilidade tanto de aceitar assim como de prover o conhecimento da melhor forma possível através de metodologias de trabalho pedagógico voltados para inserção de todos os alunos no ambiente de sala de aula observando as suas peculiaridades distintas que são estas que irão dar significado do ser pessoal de cada aluno. Nas palavras de Kant:

O homem, e, de maneira geral, todo o ser racional, existe como fim de si mesmo, não só como meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade (**KANT**, Immanuel. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Tradução de Paulo Quintela - Lisboa: Edições 70, 2007).

A dignidade da pessoa humana está acima de qualquer valor, sendo todo ser merecido de respeito e atenção independentes de suas diferenças. A criança que venha ser acarretada de uma condição de déficit cognitivo não é desmerecedora de dignidade simplesmente por não se enquadrar num estereótipo social preestabelecido onde o diferente é visto como o que não faz parte do mesmo convívio social. A criança autista não deve ser vista como alguém que vive em mundo próprio e sim como alguém que mesmo com suas peculiaridades existe como fim em si mesmo sendo capaz de construir conhecimentos diversos a partir de uma aprendizagem adequada.

A pedagogia das diferenças é uma lógica pedagógica originária do pensamento do sociólogo suíço Philippe Perrenoud baseado na análise do contexto da desigualdade, das diferenças e do fracasso escolar objetivando a busca da aprendizagem através da observação das diferenças. Nas palavras de Perrenoud:

Diferenciar o ensino é organizar as interações e atividades de modo que cada aluno se defronte constantemente com situações didáticas que lhes sejam as mais profundas. (**PERRENOUD**. F. 1995, pag. 28).

A concepção da diferenciação na perspectiva de Perrenoud é de identificar os procedimentos pedagógicos que atenuam e os que acentuam as desigualdades no âmbito de ensino regular buscando metodologias mais adequadas, não excluindo as diferenças, mas, integrando-as com o meio.

Perrenoud na sua perspectiva pedagógica complementa que:

(...) considerar as diferenças é encontrar situações de aprendizagem ótimas para cada aluno, buscando uma educação sob medida... (...) procura-se o ensino individualizado, em que cada aluno desenvolve isoladamente suas tarefas, por uma diferenciação no interior das situações didáticas abertas e variadas, confrontando cada aluno com aquilo que é obstáculo para ele na construção dos saberes. (**PERRENOUD**. F. Pedagogia das diferenças, Paris, ESF 1997).

Uma pedagogia voltada para inserção escolar de pessoas com necessidades educacionais especiais observando as suas diferenças objetiva uma melhor qualidade de ensino e aprendizagem perpassando pela adaptação de planos de aulas para que venha a atender as necessidades de alunos presentes no âmbito da sala de aula necessitando de um olhar aguçado por parte dos profissionais em identificar estas especificidades comportamentais e buscar a melhor maneira de construir o conhecimento a partir desta realidade.

Alunos com necessidades especiais sejam elas físicas ou cognitivas incluindo nesta última o autismo fazem parte da perspectiva da inclusão através da pedagogia das diferenças, diferente de concepções de ensino customizado que seguem uma fórmula padronizada. No que diz Mantoan.

A diferenciação para incluir como saída para se enfrentar as ciladas da inclusão está se impondo aos poucos e cada vez mais se destacando e promovendo a inclusão total. Tal processo de diferenciação implica a quebra de barreiras físicas, atitudinais, comunicacionais, (**MANTOAN**, Maria T. Egler, Artigo: Diferenciar para incluir ou para excluir, 2013)

A criança autista inserida em uma sala de aula de ensino regular necessita de sentido prático para o que ela vir a desenvolver, pois o abstrato é incompreensível diante da sua síndrome; necessitando também que seja parte integrante do meio para evitar o isolamento e conseqüentemente a exclusão e para garantia da inclusão se faz necessário conhecer individualmente cada aluno para evidenciar uma proposta pedagógica eficaz.

A realidade vivenciada nas escolas quanto a responsabilidade pedagógica no atendimento educacional a pessoas autistas demonstra a falta de conhecimento dos profissionais em educação em oferecer um suporte pedagógico eficiente no atendimento às pessoas com necessidades especiais em autismo e outras síndromes, conseqüentemente, uma grande parcela de crianças autistas que frequentam um ambiente de sala de aula estão mais para se socializarem com outros alunos pela convivência, no entanto, não conseguem acompanhar as práticas pedagógicas diárias desenvolvidas em

sala de aula devido a falta de formação dos professores em educação especial adequada as necessidades destes alunos evidenciando um aspecto de exclusão por não existir nos espaços escolares um suporte pedagógico adequado ao atendimento educacional de crianças autistas por mais que seja garantido o acesso ao ensino regular, por mais que as escolas e os profissionais em educação se disponham a atender as crianças especiais, por mais que os processos de inclusão busquem a efetivação da inserção de crianças com necessidades especiais em salas de aula de ensino regular, a falta de conhecimento teórico e prático sobre educação especial é evidente por não atingir os parâmetros do processo de inclusão no Brasil.

4.3 Na perspectiva da responsabilidade familiar

4.3.1 Família

Família em um significado entendido aqui como uma estrutura social básica que se compõe pela convivência de pessoas que se relacionam reciprocamente por laços de afinidade e de consanguinidade a partir de uma cultura social vigente. Entretanto a família se diferencia pelo grau de parentesco em família nuclear¹³, família extensa ou tradicional¹⁴, família composta¹⁵, família parental¹⁶ e família homoparental¹⁷.

4.3.2 Família e filhos especiais

A familiar como parte integrante da sociedade tudo que ocorre na sociedade refletirá na família e tudo que ocorre na família refletirá sociedade, assim se a economia de um país passa por uma fase de déficit orçamentário refletirá na sua estrutura social e exercerão efeitos sobre a família, portanto também, caso a família passe por momentos de mudanças bruscas os efeitos sociais são diversos porque o meio social e o familiar estão intrinsecamente interligados.

¹³ Família nuclear: Inclui pais e filhos;

¹⁴ Família extensa ou tradicional: Que inclui os tios, primos e avós;

¹⁵ Família composta: Quando um dos pais é o mesmo e o outro varia

¹⁶ Família parental: No qual os filhos só vivem com um dos pais;

¹⁷ Família homoparental: Quando há a união de dois ascendentes do mesmo sexo, sejam homens ou mulheres.

No caso de famílias bem constituídas na moral, na civilidade, no caráter com valores bem definidos, ou qualquer outra composição familiar, mas ao ponto que passem por uma mudança brusca refletem essa mudança, a princípio em si mesmo e posteriormente na sociedade, a exemplo de famílias com filhos especiais onde os sentimentos tomam tonalidades diversas atingindo a estrutura familiar e as relações sociais em favor ou não ao atendimento necessário exigido pelo novo membro da família e cidadão da sociedade.

Os filhos especiais como membros de famílias envolve uma série de sentimentos ao nível de estresse e depressão que são capazes de mudar a relações sociais da família e de sua própria estrutura mudando todo um contexto de vida pessoal, familiar e social.

Os filhos especiais como cidadãos de uma sociedade sentem dificuldades de convivência num meio social que não consegue conviver com as diferenças. Nas palavras de Boaventura.

(...) É preciso que tenhamos o direito de sermos iguais quando a diferença nos inferioriza; tenhamos o direito a sermos diferentes quando a igualdade nos descaracteriza. (SANTOS, B.de S.1995).

A diferença social para com as pessoas com necessidades especiais advém de um contexto histórico permeado de negação ao diferente a partir de uma concepção arcaica que deveriam ser condenados a morte devido a sua deficiência, abandonados em praças públicas ou expostos, sob alegação de possessão demoníaca podiam ser queimados, enclausurados, excluídos. As concepções foram se modificando no decorrer do tempo provenientes das próprias mudanças culturais ocorridas nas sociedades de cada época.

Na atualidade a igualdade e a diferença permeiam um mesmo ambiente porque nem toda diferença inferioriza as pessoas, assim como, nem toda igualdade eleva a pessoas a uma forma de status, sendo necessário o equilíbrio da razão em reconhecermos na diferença que somos todos iguais e na igualdade não deixarmos que nos descaracterize do direito de sermos cidadão de fato e de direito.

4.3.3 Família e filhos autistas

Ao momento da concretização do diagnóstico de autismo em um membro da família desfalece uma organização preconcebida para o filho desejado sendo agora direcionada para suprir as necessidades inerentes a um filho autista; a princípio, as famílias, nas pessoas dos pais, irão aos poucos percebendo comportamentos e atitudes que não correspondem a um desenvolvimento normal para uma criança e mesmo de modo indagar motivos para não aceitar o diagnóstico, mas se veem numa situação que tem que agirem de alguma forma e, a partir daí, deparam-se com outra fase para vida da criança autista que corresponde a busca por formas de tratamento que possam conduzir a uma melhora de algo tão desconhecido

O choque emocional é esperado e inevitável, as reações são adversas a depender do controle emocional de cada pessoa podendo conduzir desde a uma aceitação da condição do autismo por já vir numa trajetória de busca de informações até famílias que não tem o menor conhecimento de como lidar ou que seja tais comportamentos tão diferenciados.

Esta variedade sentimentos e relações proeminentes desta síndrome levam a própria família a uma condição “autista” devido o comportamento de um indivíduo na condição de uma pessoa com necessidades especiais afetar o comportamento dos demais membros da família; especificamente relacionado a pessoa autista; o relacionamento social, familiar são duramente afetados, os pais perdem muito de vida social para dar atenção a criança e a diversidade de situações correlatas a condição de dependência que leva a uma sobrecarga emocional nas pessoas mais próximas que são facilmente revertidos em sentimentos de angustias, nervosismo, depressão, estresse.

No ponto de vista da psicanálise citado por Elizabeth Polity:

A criança vem inscrita no desejo materno, afirma a psicanálise, e os pais que se veem às voltas com a frustração de ter um filho diferente podem estabelecer vínculos patológicos com essa criança. (**POLITY**, Elizabeth. Criança autista, família autista?. Universidade São Marcos, 1998)

A concepção que muitos pais passam a ter da criança autista é de alguém que não possui e não possuirá potencialidades de viver uma vida autônoma, segregando-a do Ciclo Vital¹⁸ e colocando-a numa condição de

¹⁸ Ciclo Vital: São os estágios, ou eventos relacionados a evolução natural do ser humano.

incapaz, de menos valia, superprotegendo-a ao ponto de enfatiza-la e não proporciona-la o desenvolvimento de suas potencialidades como qualquer outra criança normal.

A dificuldade diante da responsabilidade na perspectiva da família em entender a interação e a dinâmica frente a um membro ocasionado de autismo é percebida justamente no fator relacional dos pais para com filhos, dos filhos para com os pais, e da família em geral e a sociedade por interferir na sua posição social, nos vínculos internos e o mundo externo ocasionando uma ruptura com as atividades sociais normais que transformam o clima emocional da família passando a viver segundo as necessidades assistenciais para com a criança autista.

A estrutura de qualquer família sofre frustrações, decepções, desilusões, no entanto estes sentimentos quando inerentes a condição do autismo são mais acentuados sendo capazes de trazerem consequências sociais que os afastam de vários momentos de convivência social e familiar no intuito de preservar a estabilidade emocional da criança e de si próprio; essa limitação afeta o relacionamento de todos que compõem o grupo familiar e a própria relação conjugal que se torna propensa a divergências, falta de comunicação, interesse, atenção mútua, incerteza e medo, tornando a relação confusa sem reciprocidade de sentimentos não sendo raros os casos de desestruturação familiar com a separação dos cônjuges e até mesmo um sentimento de rejeição para com a criança autista.

Metodologia

Partindo do princípio da contribuição para a compreensão global do fenômeno do Espectro do Autismo evidenciando um melhor conhecimento das vivências cotidianas relacionadas e suas influências no meio social, familiar e pedagógico facilitando o modo como se deve encarar essa realidade vivenciada, pois devido a dificuldade de aceitação da condição do autismo em um membro da família, geralmente, acarreta uma sobrecarga emocional sobre qualquer pessoa próxima que venha a conviver com este transtorno do desenvolvimento cognitivo seja na sociedade, na família ou na escola.

Para este trabalho foram pesquisados o cotidiano familiar de quatro famílias que tem filhos acometidos de autismo observando as dificuldades encontradas por cada uma a partir do momento que se depara com a eventual condição do espectro do autismo enfrentando uma jornada a cada dia em busca de respostas a um comportamento tão atípico que é capaz de causar desde um desconforto até uma desagregação do grupo família.

As experiências trazidas com a presença de crianças autistas sejam na escola, na família ou na sociedade, em seu contexto geral, são capazes acarretar grandes modificações sociais, relacionais e de comportamento tanto positivas como negativas.

O presente trabalho foi desenvolvido a partir de uma pesquisa qualitativa de cunho objetivo exploratório e explicativo (Gil, 2008) com procedimento técnico de observação e delineamento de estudo de caso.

Nas palavras de Bogdan e Biklen (1982)

(...) A pesquisa qualitativa ou naturalista envolve a obtenção de dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com situação estudada, enfatiza mais o processo do que o produto e se preocupa em retratar a perspectiva dos participantes.(**BOGDAN e BIKLEN** .1982)

Quanto à Denzin & Lincoln (1997, p.2)

(...) Pesquisa qualitativa é multimetodológica quanto ao seu foco, envolvendo abordagens interpretativas e naturalistas dos assuntos. Isto significa que o pesquisador estuda coisas no seu sentido natural, tentando dar sentido ou interpretar os fenômenos, segundo o significado que as pessoas lhe atribuem. (**DENZIN & LINCOLN**.1997, p.2)

Segundo Minayo (2007), a principal fonte de dados utilizada no método qualitativo é a realidade social do sujeito e o conjunto de representações, crenças, valores, significados, interações e atitudes, que fazem parte de sua vida, e que estão relacionadas ao fenômeno a ser investigado.

O presente trabalho será desenvolvido a partir de um estudo de caso em famílias que apresentam históricos diagnosticados em crianças e/ou adolescentes com o Espectro do Autismo em ambiente residencial evidenciando-o a uma sobrecarga emocional na perspectiva da

responsabilidade da sociedade, de aprendizagem, e das famílias em lidar com suas peculiaridades.

Baseado no que cita Ponte sobre estudo de caso:

“É uma investigação que se assume como particularista, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenômeno de interesse.” (PONTE, João Pedro (2006). Estudos de caso em educação matemática. *Bolema*, 25, 105-132.).

Deste modo o trabalho decorre a partir da observação empírica de grupos familiares que tem filhos com autismo evidenciando o que vem a acarretar um nível estressor nos referidos eixos categórico (educação, família, sociedade e responsabilidade).

A presente pesquisa foi realizada a partir da observação de famílias que contem em seu cotidiano algum indivíduo ocasionado com espectro do autismo e suas implicações quanto à convivência social, pedagógica e familiar sendo um fator propenso a uma sobrecarga emocional.

Foram utilizados os instrumentos de coleta de dados a observação direta e entrevista semiestruturada e um questionário de dados sóciodemográficos como forma de garantir uma melhor análise de dados no campo empírico.

Esta pesquisa foi realizada com dados devidamente autorizados pelos participantes através de TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) sendo os dados coletados e utilizados somente para o que se refere os respectivos objetivos da mesma; e as informações apresentadas de forma coletiva, sem qualquer prejuízo para as pessoas envolvidas, principalmente no que diz respeito à menção de nomes sendo denominados a partir de significações fictícias com intuito de manter a integridade pessoal das partes ou profissionais envolvidos.

4.4– Relato de casos

No relato dos casos foram utilizadas denominações fictícias para cada um dos envolvidos no intuito de garantir a integridade pessoal de cada

indivíduo pesquisado independente de suas especificidades e peculiaridade diante da temática estudada. Utilizando-se as denominações de **P1**, **P2**, **P3** e **P4** para os pais; **M1**, **M2**, **M3** e **M4** para as mães; e **A1**, **A2**, **A3** e **A4** para as crianças com necessidades especiais em autismo.

4.4.1 Caso A1- No primeiro campo de observação empírica sendo **A1** uma criança diagnosticada autista aos dois anos de idade com perceptíveis níveis de estereotipia e ecolalia e que sempre esteve inserido em meios que possibilitasse uma socialização razoavelmente adequada como escola, família, lazer e etc.; contudo, a precarização das condições financeiras e ocorrências de eventos aleatórios como doenças, instabilidades profissionais e emocionais terminou por ceifar alguns esforços necessários para o desenvolvimento de um melhor acompanhamento terapêutico para a criança que hoje conta com quinze anos de idade e mesmo tendo evoluído em níveis de atenção e cognição ainda são bem presentes e perceptíveis as características do espectro do autismo.

A criança referida **A1**, a partir da observação dos pais que algo ocorreu de diferente no comportamento habitual a exemplo de toda criança com idade entre 01 ano e meio a 02 anos onde começou a falar suas primeiras palavras, contudo, em se relacionando a criança **A1** especificamente, em dado momento deste período referido foi ocasionado por um distanciamento de seu comportamento para um estado cognitivo de isolamento de si próprio e da realidade ao seu entorno.

A princípio os pais de **A1** não querendo chegar a uma conclusão fatídica do real sugeriram que o comportamento observado seria apenas a falta de convivência com outras crianças e que isto seria sanado quando o colocasse em um ambiente escolar.

Com a inserção de **A1** no maternal de uma escola particular de ensino regular não demorou muito para que os profissionais pedagógicos observassem que algo não condizia normalmente com desenvolvimento relacional e cognitivo dos demais alunos em referência a **A1**, propondo-se a necessidade da presença

dos pais para se chegar a uma compreensão melhor e uma solução viável sobre que estava ocorrendo.

Com a vinda dos pais a escola para uma reunião com professores e a orientadora pedagógica, teve-se a conclusão errônea da orientadora da referida escola que a criança **A1** diante de seu baixo nível de cognição não viria a desenvolver um aprendizado adequado, em suas palavras “(...) dificilmente você chegará a ver seu filho contar até dez...”. Por final, foram orientados os pais a procurarem um médico para buscar o real motivo do que até aquele momento era incompreensível aos profissionais de educação da escola citada e aos pais de **A1**.

Iniciou-se uma peregrinação em busca de respostas, médicos e médicos com diagnósticos diferenciadas e divergentes diante dos mesmos fatos relatados; até que em dado momento desta busca por respostas foi seguido um conselho de um médico amigo que orientou aos pais de **A1** que procurassem um especialista na área agora para ser ter a confirmação de algo que já era suspeitado pelos pais que buscaram informações sobre os comportamentos atípicos do filho e já tinham uma ideia que poderia ser autismo.

Ao passo do diagnóstico confirmado, iniciaram-se os acompanhamentos terapêuticos necessários e possíveis diante das condições financeiras dos pais de **A1** e também a busca por conhecimento e novas terapias com o objetivo de minimizar as consequências desta síndrome.

A criança aqui denominada de **A1**, hoje com catorze anos de idade continua com muitas características autísticas, mas tem em seus pais, mesmo diante de tantas precariedades, o interesse em buscar a autonomia do seu filho e se tornar alguém capaz de ter uma vida “normal”.

4.4.2 Caso A2 - Na observação da segunda família que no início de uma vida conjugal era igual a qualquer casal feliz e que a partir consumação matrimonial vem a ter filhos, no caso específico uma filha que foi diagnosticada com síndrome de Asperger e,

assim como todo autista, tem suas peculiaridades comportamentais que afetam a interação social, comunicação e comportamento, contudo o desenvolvimento cognitivo de uma criança com asperger apresenta níveis de Q.I elevado principalmente no desenvolvimento da linguagem e do aprendizado sendo em alguns casos denominados de superdotados.

No decorrer do cotidiano familiar estressores potenciais ocasionaram a separação do casal e conseqüentemente da família. A mãe ficou com toda a responsabilidade de se sustentar financeiramente e de cuidar da filha com a ajuda dos avós maternos e irmãos. A educação e acompanhamento terapêutico foram essenciais para que a menina **A2** não se deixasse absorver em comportamentos estereotipados e ecolálicos.

A desagregação da relação conjugal sobrecarregou mãe em dividir o seu tempo diário no acompanhamento das atividades de educação, tratamentos terapêuticos e trabalho em prol da criança e ainda suportar a falta da presença da figura paterna que tanto seria necessário para agregar esforços para um melhor desenvolvimento da criança de maneira conjunta e diminuição do risco de ter crises e estresse parental¹⁹; estas dificuldades estão presentes nas palavras de Schmidt e Bosa:

(...) é mencionado o sentimento de desamparo destas pela falta de suporte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta e espontânea acerca dos cuidados do filho. (**SCHMIDT**, Carlo e **BOSA**, Cleonice, p. 03, 2003)

Por outro lado da história, muitos pais de crianças autistas tentam justificar a sua ausência por motivo de desempenharem por períodos mais longos as atividades de sustento familiar, mas na maioria dos casos é mais um motivo de válvula de escape para uma condição de estresse.

¹⁹ Estresse Parental: define-se como “uma reação psicológica adversa, perante as exigências de ser mãe ou pai, que é experienciada com sentimentos negativos, acerca do próprio e da criança.

A atualmente a adolescente **A2** com 14 anos passou fases de seu desenvolvimento com pouca ou nenhuma presença do pai que deixou toda uma sobrecarga de preocupação quanto ao crescimento de uma adolescente que não irá compreender em sua totalidade o que acontece no seu cotidiano e consigo mesmo e o seu desenvolvimento natural; recaindo toda essa gama de preocupação à mãe, aos avós maternos e tios.

4.4.3 Caso A3 - Num terceiro caso observado de um contexto familiar ocasionado pela presença de um filho com autismo teve-se a desagregação familiar ficando a família paterna com a responsabilidade de cuidar da criança em horários de trabalho do pai e da mãe.

A genitora de **A3** desenvolveu uma apatia pela a presença do filho autista aparentemente por ter tido uma filha que não apresentou nenhum indício de dificuldade cognitiva ou de aprendizagem tendo a mãe passada toda sua carga afetiva materna para a filha e rejeitando a condição do filho.

Ao final de cada dia **A3** retorna a casa dos pais, no horário noturno quando o pai o trás de volta da casa das avós paternas que mesmo com dificuldades de oferecer um acompanhamento mais adequado devido as suas próprias limitações de idade e saúde, contudo não medem esforços em fazê-lo.

Com a dificuldade da presença materna no acompanhamento terapêutico e afetivo da criança **A3**, o pai, a avó e a bisavó buscam acompanhá-lo aos devidos terapeutas e de oferecer-lhe amor, atenção e carinho como em substituição de um sentimento negado sem motivo aparente e justificável; a criança **A3** é diariamente medicada com medicamentos psicotrópicos para, ao entender de algum médico, controlar os sintomas do autismo, apresentando um comportamento controlado e estático a partir dos medicamentos e atenção dos familiares mais próximos. A mãe de **A3** engravidou mais uma vez e teve um bebê que até o final desta pesquisa não fora diagnosticado com algum déficit cognitivo.

4.4.4 Caso A4 - O quarto histórico de autismo em uma família traz como centro de observação um grupo familiar constante de um casal e duas filhas sendo uma adolescente com características "normais" e uma criança também do sexo feminino diagnosticada com o espectro do autismo.

A partir da observação empírica e do histórico familiar é possível caracterizar a inconstância de sentimentos de estresse que corroboram para condição, por um lado, da falta de conhecimento de como lidar com a realidade da condição do autismo; de outro a ânsia de uma solução desta condição ocasionando uma busca desenfreada por tudo dentro de um universo de conhecimento que contribuísse para a minimização da condição do autismo.

A busca por um ambiente de aprendizagem adequado levou a genitora de **A4** como profissional na área do ensino a buscar um colégio particular que oferecesse uma educação voltada ao processo de inclusão e acompanhamento multidisciplinar.

O pai de **A4** no seu entendimento da condição do autismo o levou a observar que os musicais e jogos infantis aguçavam a curiosidade de sua filha e que este poderia ser um caminho para ela sair um pouco de sua condição introspectiva e inerte e interagir com o meio de convívio.

Por ser, quando relacionado ao autismo, todo um processo de desenvolvimento cognitivo lento, com muitas vezes regreções de comportamentos, o pai de **A4 (P4)** passou por um período de descrença de um progresso evolutivo da condição do autismo de **A4**, passando a aceitar erroneamente como uma condição permanente ocasionando um período de estresse emocional paterno, mesmo assim, não reduzindo os seus esforços no intuito de amenizar a condição autismo de **A4**.

No que se refere ao desenvolvimento de estressores em potencial no caso específico analisado é possível observar uma sobrecarga emocional dos cônjuges por ocasionar de atropelos eventuais que minimizam as possibilidades de um melhor

desenvolvimento terapêutico do filho e conseqüentemente uma vida com menos sobrecarga emocional.

4.5– Análise de conteúdo

Sobre a análise de conteúdo a qual compreende a um conjunto de técnicas de análise das comunicações permitindo um amplo campo de aplicação, assim, para o desenvolvimento da análise deste trabalho foi utilizada a técnica na análise dos instrumentos de coletas de dados, das observações e de uma vivência sobre o campo empírico, permitindo a explicitação e sistematização do conteúdo. Evidenciando o que propõe Bardin.

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, Laurence. 1995. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, p. 42)

Os instrumentos de coletas de dados, entrevista semiestruturada, relatório sóciodemográficos e as conversas espontâneas permitirão um aprofundamento no conhecimento do campo pesquisado de forma a facilitar a sua compreensão.

Tabela 03: Descrição da Entrevista Semiestruturada

Referenciais temáticas	Respostas
1. Gestação: Refere-se ao período de gestação da criança autista.	A1 – Teve deslocamento de placenta aos três meses e perda de líquido amniótico aos nove meses sendo necessário parto cesariano por já se passarem doze dias do previsto; nasceu sem nenhum problema aparente.
	A2 – A gravidez foi tranquila
	A3 – Apresentou baixo peso e tamanho no sétimo mês de gravidez, perda de líquido amniótico sendo realizado aos nove meses parto cesáreo.
	A4 – Normal! Foi esperado com muito carinho, amor e aguardado com muita ansiedade por ser o primogênito.
2. Nascimento: Refere-se ao momento do nascimento e os primeiros dias de vida da criança autista.	A1 – Normal, engatinhou, andou e começou a falar dentro do esperado.
	A2 – Normal
	A3 – Normal
	A4 – Normal
3. Desenvolvimento: Refere-se ao desenvolvimento da criança autista.	A1 – Choro constante, andava nas pontas dos pés como um bailarino, não dava atenção a brinquedos normais e preferia girar tampas de panelas
	A2 - Com ano e meio; após viagem de férias começou a apresentar comportamentos diferentes.
	A3 –. Desenvolvimento normal até um ano de idade.

	A4 – Tem se desenvolvido em suas limitações com bastantes avanços em algumas áreas e déficits em outras.
4. Diferente: Refere-se ao momento que os pais perceberam que seu filho mostrava-se diferente das outras crianças.	A1 – Acreditava-se, a princípio, que era apenas a necessidade de estar com outras crianças para acompanhar o seu desenvolvimento e a falta de conhecimento deixávamos mais apreensivos.
	A2 – De angustia, porque ela não conseguia se comunicar, nem participar de atividades como as outras crianças.
	A3 - Após um ano de idade começamos a perceber algumas diferenças comportamentais comparando com o desenvolvimento de sua irmã mais velha; pensamos que era surdez por não atender a chamados.
	A4 – A partir do segundo ano de vida, chamávamos e ele não atendia e também interagia pouco.
5. Como foi saber o diagnóstico do autismo? Refere-se à forma como os pais ficaram sabendo do diagnóstico de Autismo.	A1 – É como ter a resposta de algo que já se desconfiava ser, mas não se acreditava que pudesse acontecer com você.
	A2 - Foi de forma tranquila, a principal preocupação era agir e trata-la de forma mais normal possível.
	A3 – Já ouvira falar de autismo, mas não sabia se era o caso de A3, tendo o diagnóstico fechado só na 3ª sessão com a psicóloga. Sentimos uma angustia como algo que se quebrasse interiormente.
	A4 – Para P4 foi uma grande surpresa e até um choque, mas para a mãe M4 foi pior a aceitação de sua condição cognitiva.
6. Reação da família: Refere-se à forma como a família reagiu diante do diagnóstico de Autismo.	A1 - Aparentemente normal mais por uma falta de compreensão do que é o autismo.
	A2 – Sem muito estardalhaço.
	A3 – Já sabiam que era algo a mais por já ter uma desconfiança.
	A4 – P4 buscou pesquisar sobre o assunto, buscar profissionais para ajudar no processo de aprendizagem terapêutico; já para M4 demorou muito tempo para aceitar dificultando um pouco o avanço no seu tratamento.
7. Relacionamento da família com a criança autista: Refere-se ao relacionamento da família extensa com a criança autista	A1 - Acolhedora
	A2 – A família materna é próxima e dar todo apoio, no entanto o pai formou outra família e não tem uma aproximação devida.
	A3 – Os parentes maternos moram longe e os paternos tem um relacionamento normal.
	A4 – Mantem um relacionamento mais próximo do pai, da avó, bisavó e irmã.
8. Rotina diária: Refere-se a forma como os pais auxiliam o filho com autismo.	A1 – Replanejada para atender a necessidade de A1, contudo, percebe-se diante das dificuldades de lidar com o autismo uma infantilização de A1 por parte da mãe.
	A2 – É autônoma na higiene pessoal e socialmente, só precisa de ajuda para arrumar os cabelos e orienta-la nos estudos.
	A3 – Ela precisa de auxílio em algumas atividades alimentares e de higiene pessoal.
	A4 – Fica com a avó e bisavó a maior parte do tempo, o pai leva para terapia e escola e busca na casa da avó e bisavó para dormir em casa.
9. Dedicção diária: Refere-se	A1 - Diante das necessidades do cotidiano familiar os

aos cuidados que os pais dedicam diariamente ao filho Autista.	cuidados às vezes se tornam mais em fazer do que ensinar a fazer.
	A2 – Dedicção 24 horas por dia.
	A3 – Tempo integral.
	A4 – P4 dedica em média duas horas por dia, o restante do tempo fica com a avó e bisavó, escola e terapia.
10. Sair de casa: Refere-se às saídas de casa dos pais com o filho autista.	A1 – Apresenta algumas vezes momentos de agitação, mas nada fora do normal.
	A2 – Normal.
	A3 – Não consegue permanecer num mesmo lugar por algum tempo e começa a ficar agitada.
	A4 – Normal segundo P4.
11. Comportamentos que mais incomodam: Refere-se ao comportamento que mais incomoda na criança com autismo.	A1 - Falta de diálogo, estereotipias e ecolalias.
	A2 – Conversas, cochichos, o tempo todo conversando sozinha e quando encontra alguém só fala sobre assunto do seu interesse.
	A3 – Querer correr na rua, gritar e estereotipias.
	A4 – Quando ele fica fazendo alguma coisa relacionado a sua síndrome, estereotipias, ecolalias.
12. Sentimentos provenientes do cuidar: Refere-se aos sentimentos que envolvem o cuidar do filho com Autismo	A1 – Angustia, impotência, incompreensão, temor, estresse.
	A2 – Sinto-me mãe.
	A3 – Amor, esperança.
	A4 – Uma pessoa a cada dia melhor e capaz de amar meu filho, segundo P4.
13. Futuro: Refere-se à perspectiva que os pais tem sobre o futuro do filho autista.	A1 – Autonomia
	A2 – Espero que ela consiga autonomia
	A3 – Esperamos que aprenda muitas coisas ou pelo menos o básico.
	A4 – Que seja uma pessoa independente e capaz quando adulto.
14. Lazer dos cônjuges: Refere-se a necessidade de um lazer próprio para os cônjuges.	A1 – É muito difícil, falta tempo, condições financeiras, conhecimento prático
	A2 – Cinema, caminhada, pilates.
	A3 – Perdemos o lazer próprio para dar o lazer de A3.
	A4 – Não tem uma atividade de lazer.
15. Sobrecarga emocional: Refere-se a sobrecarga que recai sobre os pais e familiares de uma criança autista.	A1 – O estresse emocional é praticamente inevitável com a condição do autismo.
	A2 – É preciso ter muito controle emocional para lhe dar com o autismo.
	A3 – Angustia e temor por saber que futuramente não estaremos aqui e quem cuidará de A3 e de saber que as possibilidades de uma autonomia são difíceis.
	A4 – A genitora (M4) de A4 é acarretada de uma sobrecarga emocional advinda da não compreensão e aceitação do autismo.
16. Responsabilidade Social: Refere-se a como a sociedade está preparada para lhe dar com o autismo.	A1 – A sociedade olha o diferente de maneira diferente e não atende as necessidades das pessoas autistas de fato e de direito, assim favorecem mais um processo de exclusão do que inclusão.
	A2 – Infelizmente muito pouco preparada
	A3 – Não está preparada.
	A4 – Esta começando agora a se conscientizar a respeito do autismo, mas ainda falta muito.
17. Responsabilidade Pedagógica: Refere-se como a escola está preparada para acolher pessoas autistas diante do processo de inclusão	A1 – Existe inclusão apenas na lei, mas na realidade, falta profissionais preparados, escolas estruturadas e uma conscientização quanto ao preconceito com pessoas com necessidades especiais.
	A2 – Não! Até mesmo porque a escola não tem

	profissionais preparados e não tem interesse em capacitar os que têm.
	A3 – Não estão preparadas, principalmente as públicas, mas algumas escolas particulares tem uma certa estrutura de atendimento pedagógico, contudo tem muito interesse financeiro e comercial.
	A4 – No que se refere a escola de A4 muito preparada e bem capacitada para receber pessoas com autismo segundo P4.
18. Responsabilidade Familiar: Refere-se como a família está prepara para lher dar com a pessoa autista	A1 – Por ser o autismo algo complexo e peculiar provoca na família uma desestruturação emocional com consequências diversas e inesperadas.
	A2 – A família não está preparada para lidar com o autismo
	A3 – A família não está preparada.
	A4 – Não estão preparadas.

A análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas realizadas no campo empírico quanto a convivência familiar e suas peculiaridades cotidianas com um parente com características de autismo no contexto social, pedagógico e familiar traz a possibilidade de análise dos dados segundo nos cita Bardin (1977) e Olabuenága (1999) possibilita a categorização do conteúdo em categorias de análise. A partir deste contexto de análise proposto por Bardin é possível realizar na referente pesquisa a seguinte descrição categórica:

Tabela 04: Descrição das Categorias referentes à Entrevista Semiestruturada

CATEGORIAS
1. Faixa etária de idade de identificação de traços do autismo;
2. Sentimentos quanto ao diagnóstico de autismo;
3. Dedicção diária a criança autista;
4. Comportamentos autístico;
5. Perspectiva de futuro para a criança autista;
6. Sobrecarga emocional diante da responsabilidade em lidar com o sujeito autista;
7. A responsabilidade social;
8. A responsabilidade pedagógica;
9. A responsabilidade familiar

Segundo Bardin (2011) as categorias também podem, posteriormente, serem analisadas e decompostas em subcategorias que terão seus resultados explanados em definições categóricas.

Tabela 05: Descrição das Subcategorias referentes à Entrevista Semiestruturada

Categoria Inicial	Conceito norteado	Subcategoria
1. Faixa etária de idade de identificação de traços do autismo;	Desenvolvimento normal até 01 (um) ano de idade, sendo identificadas diferenças comportamentais entre 01 (ano) e 02 (anos) de idade na maioria dos casos.	Primeira fase do autismo em uma criança
2. Sentimentos quanto ao	Sentimentos de angustia,	

diagnóstico de autismo;	choque emocional, não aceitação,	
3. Rotina e dedicação diária a criança autista;	Estrutura familiar replanejada com dedicação total a criança autista	
4. Comportamentos autístico;	Estereotípias, ecolalias, isolamento.	

4.5.1 Primeira fase do autismo em uma criança

No período da gestação das quatro mães que fizeram parte desta pesquisa apresentaram uma normalidade assim como qualquer outra gestação típica e um desenvolvimento dentro de um padrão aceitável, com exceção apenas da gestação de **M1** e **M2** que apresenta respectivamente deslocamento de placenta ao terceiro mês de gestação e perda de líquido amniótico no final da gestação com nascimento de **A1** com nove meses e doze dias; e **M2** com gestação onde a criança **A2** apresentava peso e tamanho abaixo da média. Contudo todas as quatro crianças (**A1**, **A2**, **A3** e **A4**) tiveram um desenvolvimento normal até uma faixa etária de idade entre 01(um) ano a 02(dois) anos, engatinhando, dando os primeiros passos, desenvolvendo a fala a princípio de maneira normal, só com algumas diferenças de comportamentos como choro constante, troca de horário de repouso, ou seja, o dia pela noite que são comportamentos comuns em crianças recém-nascidos e para pais inexperientes não são comportamentos que identifiquem algo a mais.

Há um ponto crucial na fase latente do autismo onde os comportamentos diferenciados começam a serem perceptíveis como se fosse um gatilho a ser disparado em um determinado estágio do desenvolvimento cognitivo da criança; no que diz Schwartzman:

(...) podemos considerar o AI como sendo um transtorno definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comprometido nas áreas da interação social, comunicação e comportamento, que se manifestam antes dos três anos de idade, e que ocorre três a quatro vezes mais frequentemente em meninos. (**SCHWARTZMAN**. Salomão, Autismo Infantil, p, 17, SP 2003).

Nos quatro casos analisados é possível observar que os primeiros sintomas característicos do autismo ocorreram entre o primeiro ano de vida há dois anos e todos partiram de um desenvolvimento normal para uma brusca mudança com perda da comunicação, isolamento, estereotípias, ecolalias, comportamentos antissociais, medos, risos e choros sem motivo aparente e todas as demais características comportamentais inerentes ao autismo.

A percepção dos pais (**P1, M1; P2, M2; P3, M3 e P4, M4**) quanto aos comportamentos diferenciados de seus filhos (**A1, A2, A3 e A4**) em comparação a um grupo de controle, ou seja, a crianças com comportamentos de desenvolvimento cognitivo “normal” vai trazendo incógnitas cada vez maiores quanto ao que teria acontecido com estas crianças que vem de um desenvolvimento normal e de modo inesperado mudam totalmente.

Nos casos elencados, assim como é de fato observado em todos os casos diagnosticados de autismo, o comportamento dos pais e até mesmo dos profissionais que são consultados a princípio; são insuficientes para se chegar a uma conclusão imediata de diagnóstico de autismo conduzindo os pais a uma verdadeira peregrinação em busca de especialistas numa tentativa de não se chegar a uma confirmação de um diagnóstico, mas na esperança de que suas suspeitas sejam substituídas por apenas um comportamento atípico e que a convivência com outras crianças na escola e na família serão suficientes para normalizar tais comportamentos indesejáveis.

O diagnóstico de autismo, na maioria dos casos, traz para os pais um sentimento de angústia capaz de ocasionar uma sobrecarga emocional que poderá refletir de maneira devastadora no cotidiano familiar. A qual nos cita Franco e Apolônio:

A criança com autismo ao nascer na imaginação dos pais como um bebê perfeito, irá provocar um impacto emocional que será de desilusão, ao confrontar o bebê idealizado com a realidade, perdendo os objetivos relacionais, ou seja, os objetivos idealizados. ((**FRANCO, V., & APOLÔNIO, A. M.** (28 de Outubro de 2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes).

Nos casos elencados são visíveis situações como desagregação familiar, rejeição parental, desestruturação familiar; como citados nas palavras de um dos entrevistados “(...) *para a mãe de M4 demorou muito tempo para aceitar o diagnóstico de autismo dificultando um pouco o avanço no seu tratamento*”. A expectativa do filho sonhado e desejado pode acarretar uma desestruturação psicológica capaz de levar a sentimentos de aversão ao diagnóstico de autismo. Assim nos diz Febra:

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar

novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional²⁰ (FEBRA, 2009, p.22).

A estrutura familiar é abalada de diferentes formas a partir da percepção de algo diferente em relação ao filho ou filha principalmente por se ter um período de desenvolvimento normal onde todas as expectativas do filho desejado são desfrutadas no seio familiar e logo após há uma mudança repentina e brusca que destrói de uma maneira lenta o sonho realizado para uma realidade diferente. Assim nos diz Franco e Apolônio:

A criança com autismo ao nascer na imaginação dos pais como um bebé perfeito, irá provocar um impacto emocional que será de desilusão, ao confrontar o bebé idealizado com a realidade, perdendo os objetivos relacionais, ou seja, os objetivos idealizados. (FRANCO, V., & APOLÓNIO, A. M. (28 de Outubro de 2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes.)

É observado na fala de uma mãe (M2) na entrevista semiestruturada algo que reflete o impacto emocional ocasionado pelo diagnóstico de autismo “(...) *Sentimos uma angustia como algo que se quebrasse interiormente*”. Este sentimento transcende os remanescentes de uma gestação desejada, na maioria dos casos, para um sentimento de desilusão diante da realidade presente. Neste contexto nos diz Franco e Apolônio:

Não nasceu um bebé que desce continuidade ao que tinha sido gerado na fantasia dos pais, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade” (FRANCO, V., & APOLÓNIO, A. M. (28 de Outubro de 2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes.)

No contexto empírico desta pesquisa é percebido que mesmo diante das dificuldades inerentes a condição do autismo há também atitudes de busca por maiores conhecimentos de terapias e apoio familiar e estratégias que conduzam a uma autonomia da criança autista e dos próprios familiares, denominadas de estratégias de coping²¹, ou seja de como lidar com as dificuldades inerentes a criança autista; aqui nos remete as palavras citadas por uma mãe (M2) entrevistada. “(...) *a principal preocupação era como agir, e o tempo todo tentar trata-la de forma mais normal possível*”.

²⁰ Família disfuncional: é uma família em que os conflitos ocorrem continuamente e regularmente.

²¹ Coping: ou enfrentamento; são esforços cognitivos e comportamentais para lidar com situações de dano, de ameaça ou de desafio quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática.

A rotina diária familiar é totalmente reelaborada agora para atender as necessidades do filho ou filha autista quanto à alimentação, higiene pessoal, vestuário; tornando-se uma dedicação diária em tempo integral diante da correria que é o cotidiano familiar em trabalhar e dar a devida assistência a casa, aos demais filhos, sendo, às vezes, mais fácil atender as necessidades da criança autista do que ensiná-las a serem autônomas. Os pais em sua superproteção a criança autista tendem a infantiliza-la mais ainda devido a sua condição cognitiva de precisar ter o auxílio de outras pessoas como ferramentas para satisfazer as suas necessidades e vontades.

Os comportamentos inerentes ao autismo, assim como toda e qualquer pessoa com necessidades especiais, são observados por uma sociedade preconceituosa com um olhar de diferença que só enxerga a desigualdade comportamental; nas palavras da mãe (M1) *“algo que incomoda muito é o olhar de diferença como as pessoas olham para as crianças especiais”*. É percebida na sociedade a incapacidade de observar as potencialidades de cada indivíduo e não as diferenças, então o incômodo dos comportamentos da criança autista não está em sua maior parte na pessoa autista e sim nas pessoas que em geral não compreenderem o significado de igualdade.

Tabela 06: Descrição das Subcategorias referentes à Entrevista Semiestruturada

Categoria Inicial	Conceito norteado	Subcategoria
5 Perspectiva de futuro para a criança autista;	Esperança de autonomia, independente e capaz,	Fase de evolução da pessoa autista diante da realidade
6 Sobrecarga emocional diante da responsabilidade em lidar com o sujeito autista;	Estresse emocional, controle emocional, angustia e temor.	
7 A responsabilidade social;	Um olhar diferente às diferenças, falta de preparo, falta de conscientização do autismo.	
8 A responsabilidade pedagógica;	Existe inclusão apenas na lei, falta de profissionais e escolas preparadas para inclusão.	
9 A responsabilidade familiar;	Desestruturação emocional com consequências diversas e inesperadas, falta de preparo para lidar com o autismo.	

5.2.2 Fase de evolução da pessoa autista diante da realidade

Uma das mais preocupantes questões abordadas na presente pesquisa foi relacionada à perspectiva que os pais têm em relação ao futuro de

seus filhos; pois seguindo uma lógica biológica e conceitual os filhos vivem para tomar conta de seus pais no final de suas vidas, mas no contexto do autismo isso pode parecer estarrecedor por não seguir esta lógica, e sim a indagações que permeiam as expectativas dos pais que dizem “(...) *e quando eu partir quem cuidará dele (a)*”; é algo bastante preocupante por não se ter escolas, instituições, sociedades e famílias suficientemente capazes de interagir de forma a incluir a pessoa autista como cidadão de fato e de direito para uma vida autônoma.

A sobrecarga emocional pela a qual os pais e familiares de pessoas com necessidades especiais, sendo aqui especificamente o autismo, é muito maior do que aparenta ser, pois obrigam as pessoas próximas e assim como os autistas a ensimesmar-se numa condição de isolamento no sentido de resguardarem de possíveis situações que venham a provocar um descontrole emocional. No que diz Ingersoll e Hambrick

(...) as características comportamentais específicas do transtorno, somadas à gravidade do quadro, podem se constituir em estressores em potencial para familiares e/ou cuidadores (**INGERSOLL E HAMBRICK, 2011**).

A vida social dos pais se torna evitável em certos momentos por ocasionar na criança autista atitudes inesperadas como gritos, choros, birras e nos pais um sentimento de impotência por não saber como controlar as atitudes do próprio filho.

6 Resultados e Discussões

O presente capítulo trará em ênfase a descrição dos dados e discussões dos resultados da pesquisa através de uma análise detalhada do campo empírico realizado a partir de instrumentos de coleta de dados questionário sóciodemográficos, entrevista semiestruturada e conversas espontâneas onde é possível refletir o cotidiano de quatro famílias que tem filhos com autismo diante da responsabilidade social, pedagógica e familiar em lidar com pessoas com autismo e suas consequências diante da sobrecarga emocional advindas desta síndrome.

Tabela 07: Descrição dos Resultados e Discussões

<p>Resultado - Sendo iniciada esta pesquisa pela a análise etiológica da palavra autismo e suas principais características e consequências no âmbito social, familiar e pedagógico e os seus aspectos históricos foi possível trazer uma diretriz epistemológica abrangendo os principais teóricos que abordaram o autismo nas últimas décadas.</p>	<p>Discussão - A contribuição desta análise histórica para a pesquisa tem sentido de esclarecer num contexto histórico a presença de indivíduos com características comportamentais que comprometem o seu desenvolvimento cognitivo e relacional</p>
<p>Resultado - Tomando por definição do autismo citadas por Klin, (2006) constata-se a presença de dificuldades de interação social, comportamental e de comunicação em indivíduos com autismo ocasionando um estado isolamento psicossocial da criança por não compreender a realidade exterior; a partir da observação no campo empírico ficou definitivamente comprovado em cada criança observada o estado de isolamento social, familiar da criança autista por não ter uma capacidade suficientemente cognitiva de compreender o que se passa ao seu redor interfere na sua relação interpessoal.</p>	<p>Discussão - Os resultados encontrado no presente estudo no que se refere as crianças autistas e seu estado de isolamento é um comportamento típico e peculiar à síndrome sendo comum em todos os casos observados, no entanto há uma característica atípica que são os comportamentos singulares a cada criança, uma com a comunicação pouco comprometida, outra não verbal, outra com pouca verbalidade e com estereotípias e ecolalias acentuadas, ou seja, nenhuma das crianças apresentam grandes características em comum comprovando a definição de espectro do autismo</p> <p>Um dos momentos mais difíceis relatados pelas as famílias presentes nesta pesquisa ocorre quando se chega a um diagnóstico fechado da condição autística de seus filhos por se tratar de algo que retira de suas expectativas a esperança de ser apenas uma condição passageira que vai ser solucionado com algum remédio ou terapia simples, mas o que se percebe é que a realidade da condição do autismo a partir do diagnóstico nunca é algo tão simples de lidar, e sim, algo que vai mudar todo um contexto social familiar e educacional.</p> <p>Os resultados indicam que no ambiente familiar, social e pedagógico ou educacional onde se apresenta casos de autismo ou outra necessidade especial há uma sobrecarga emocional não especificamente devido a incapacitação cognitiva ou deficiência, e sim por não se ter uma compreensão de como lidar com as especificidades do autismo.</p>
<p>Resultado - Referente a questão relevante a qual se refere o item de critérios de diagnóstico que atualmente são utilizados para a confirmação de um quadro típico de autismo pode-se evidenciar nesta pesquisa os mais credenciados com sendo o Manual de Diagnóstico e Estatístico da Associação Americana de Psiquiatria (DSM) e a Classificação Internacional de Doenças que foi editada pela Organização Mundial de Saúde em 1993 (CID – 10)</p>	<p>Discussão - Os resultados desta pesquisa no que se refere aos critérios de diagnóstico são capazes de constatar que cada critério diagnóstico traz em si características que tanto homogeneizam quando se tornam específicas desmitificando a condição de debilidade mental, como as tornam amplas por se apresentarem diferentes características em cada indivíduo que se reflete a um “espectro”.</p>
<p>Resultado - Os fatos relativos aos critérios de diagnósticos que geram fatores positivos e negativos respectivamente de homogeneização e de abrangência (Schwartzman, 2003) e por ser uma síndrome</p>	<p>Discussão - Os resultados foram conclusivos para constatar que ainda se faz necessário grandes avanços na área da medicina para possibilitar um diagnóstico de autismo antecipado e condições de tratamento</p>

<p>intrigante que desafia o nosso conhecimento sobre a natureza humana (Bosa e Baptista, 2002) é perceptível em cada uma das quatro famílias que fizeram parte desta pesquisa que, mesmo com a evolução dos critérios de diagnóstico do autismo, todos passaram por uma verdadeira peregrinação em busca de respostas sobre o que de fato seus filhos tinham; em alguns casos apenas para confirmar uma suspeita em outros para realmente chegar a um diagnóstico fechado.</p>	<p>terapêutico adequado a cada caso diagnosticado abrindo assim grandes possibilidades de desenvolvimento cognitivo nos primeiros anos de vida da criança; não que estes resultados não sejam possíveis em crianças com mais idade, no entanto, as possibilidades de desenvolvimento em idade precoce são mais possíveis e menos complexos por se ter um indivíduo, mesmo com suas limitações, em evolução neural. Na região de abrangência deste estudo, especificamente a cidade de Caruaru, onde se encontra localizado todos os sujeitos desta pesquisa é perceptível a falta de profissionais especializados em realizar um diagnóstico de autismo e oferecer um acompanhamento terapêutico adequado; informação esta baseado no relato dos familiares que tiveram dificuldades de se ter um diagnóstico precoce, a exemplo de dos familiares de A1 que procuraram vários especialistas locais sem chegar diagnóstico fechado tendo que se deslocar até a cidade de Recife para se consultar com um profissional com condições de oferecer um diagnóstico completo.</p>
<p>Resultado - No teor da pesquisa é possível realizar uma projeção estatística de incidência do autismo através dados internacionais, nacionais e por último a dados municipais (Tabela 01) chegando-se a uma projeção local na cidade de Caruaru de incidência do autismo com um resultado de 1012 casos registrados no município de Caruaru que equivale a uma incidência de 0,3% da população acarretada com alguma deficiência segundo censo demográfico de 2010.</p>	<p>Discussão - Os dados apresentados ainda são muito superficiais diante da quantidade de casos ainda não diagnosticados que continuam sem evidência estatística e sem tratamento terapêutico adequado por falta de centros de atendimento especializados, profissionais capacitados e de políticas públicas que evidencie o diagnóstico, o acompanhamento e tratamento terapêutico de pessoas com necessidades especiais incluindo nesta o autismo. Em todas as famílias presente nesta pesquisa ficaram evidentes as reclamações devido à falta de profissionais adequados ao tratamento do autismo tanto no atendimento particular onde se resume a um atendimento em consultório com materiais e ambiente inapropriados e, principalmente, no setor público onde os tratamentos terapêuticos são precários tendo em vista a grande demanda de pacientes, poucos profissionais com conhecimento adequado e materiais necessários. Não sendo observado ou relatado, nem atendimento particular, nem no atendimento público, a aplicação de terapias relacionadas especificamente a síndrome do autismo.</p>
<p>Resultado - Ficou confirmado a partir do que cita Schmidt e Bosa e os relatos de cada caso pesquisados que o espectro do autismo é um forte colaborador de estresse em potencial no convívio social, familiar e escolar e que é impactante à uma sobrecarga emocional</p>	<p>Discussão - O próprio tema desta pesquisa inicia a reflexão abordando a sobrecarga emocional numa perspectiva crítica sobre a responsabilidade social, pedagógica e familiar no acompanhamento a pessoas com necessidades especiais em autismo, tais responsabilidades são negadas constantemente pela sociedade por não compreender cada indivíduo na sua</p>

	<p>singularidade; na família por não conhecer como lidar com algo tão inesperado e desconhecido; pelas as escolas por não possuírem conhecimento teórico e prático para de fato desenvolverem o processo de inclusão escolar.</p> <p>Toda esta conjuntura deficitária em lidar com a pessoa autista é reflexo da falta de conhecimento diante desta síndrome causando a sobrecarga emocional por não ser simplesmente algo vem com um manual de instrução a ser seguido, e sim, um ser humano que por apresentar atitudes e comportamentos atípicos necessita ser compreendido e aceito como alguém que possui potencialidades iguais e até melhores a qualquer outra pessoa, só necessitando que seja direcionada a exteriorizar o seu eu capaz.</p>
<p>Resultado - <i>A abordagem da temática sobre a responsabilidade social, pedagógica e familiar tem o intuito de responder aos argumentos do objetivo geral desta pesquisa, o qual: “Compreender como se dar o acompanhamento e o desenvolvimento sociopedagógico e familiar de pessoas com necessidades especiais em autismo nas categorias apresentadas”; sendo que os resultados obtidos mostraram uma tendência a cada categoria em encontrar diversas dificuldades em lidar com as peculiaridades do autismo não se concretizando assim efetivamente o processo de inclusão social e escolar de fato e de direito, permanecendo a pessoa autista a margem social e dos processos de aprendizagem escolar e na maioria das vezes em um ambiente familiar desfavorável por não ter os pais o necessário conhecimento sobre o autismo e por estarem propensos a uma carga emocional elevada em comparação a famílias ditas como grupo de controle. Todos estes argumentos citados quanto a responsabilidade social pedagógica e familiar foram evidenciados no campo empírico de forma categórica a partir dos relatos colhidos de situações vividas por estes familiares</i></p>	<p>Discussão - Abordando os aspectos da perspectiva da responsabilidade social como fator para a construção da relação social; na perspectiva da responsabilidade pedagógica contextualizada no relato histórico acerca de como eram tratados as pessoas com necessidades especiais na antiguidade até a evolução da educação especial no Brasil a partir do século XIX e no que tem no contexto da legislação quanto a educação especial e o autismo (Tabela 02); na perspectiva da responsabilidade familiar como principal berço acolhedor e formador da personalidade de cada indivíduo. No entanto, o que se observa no campo empírico é que ainda é muito presente o fator de segregação devido a fatores sociais, políticos, econômicos e culturais procedendo que as conclusões em relação aos resultados ainda tem um alcance limitado por não ser capaz a sociedade de envolver significados e expectativas entre seus membros, apenas seguindo estereótipos sociais enraizados em uma cultura que não respeita as diferenças; na perspectiva pedagógica que diante de segregação à inclusão se teve grandes avanços na área científica, institucional e estrutural, mas não o suficiente para agregar conhecimento prático e teórico para inclusão escolar e no contexto legislativo a partir de 1988 com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil até o ano de 2012 com a Lei que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Lei nº 12.764), foram dados passos significativos no que se referem aos direitos, as garantias fundamentais, a dignidade da pessoa humana, mas o maior desafio é a prática de valores sociais e humanos; na perspectiva</p>

	<p>familiar que é de maneira responsável pelo acompanhamento e desenvolvimento da pessoa autista é quem mais vive as dificuldades inerentes a condição do autismo como constatados a presença de desestruturação e desagregação familiar, divergências, falta de comunicação, falta de interesse, falta de atenção mútua, incerteza, medo e até rejeição parental de pais para com filhos autistas.</p>
<p>Resultado - Os resultados qualitativos obtidos a partir do relato de casos traz para o contexto empírico desta pesquisa uma panorâmica da real condição pedagógica, social e principalmente familiar que são justamente quem convive com a realidade do autismo na vida diária percebendo suas dificuldades de interação, comunicação e socialização através dos instrumentos de coletas de dados, entrevista semiestruturada, relatório sóciodemográficos e as conversas espontâneas permitirão um aprofundamento no conhecimento do campo pesquisado de forma a facilitar a sua compreensão como especificado no próprio relato de casos.</p>	<p>Discussão - Vislumbrando os resultados a partir da observação e registro no relato de casos das famílias identificadas para esta pesquisa que convivem com o espectro do autismo é possível observar, diante dos relatos colhidos e apresentados de forma sistemática e relacionando ao que se refere ao processo de desenvolvimento pedagógico, social e familiar, que cada família apresenta contrastes quanto as consequências advindas, não da pessoa autista como já fora dito, e sim, do que a síndrome acarreta conforme sua peculiaridades diferenciadas em cada criança e conseqüentemente em cada família apresentando no contexto pedagógico, na maioria dos casos relatados, um diferencial enorme de nível de acompanhamento e desenvolvimento escolar tendo como principal responsável, além das características introspectivas de desenvolvimento cognitivo da criança autista, a falta de conhecimento por parte dos profissionais em educação e da necessidade de uma melhor estrutura organizacional e pedagógica que envolve o processo de inclusão escolar. Sendo verificado, no campo empírico, famílias que tem seu filho longe do ambiente escolar por não encontrar condições de atendimento adequado; famílias que presenciam escolas que negam o atendimento escolar à crianças com necessidades especiais alegando os mais diversos e incabíveis motivos; famílias desacreditadas na qualidade de educação especial que se tem hoje tenha condições de oferecer um ensino adequado a criança autista.</p> <p>Quanto ao fator social que está intimamente ligado ao fator familiar, mas de uma forma negativa, devido não aceitar as diferenças como parte de si mesmo negligenciando e muitas vezes repudiando a quem apresentem comportamentos que não condizem com o que se tem como socialmente correto e adequado aos costumes de uma cultura preconceituosa que confirmam a exclusão mascarada que tornam perceptíveis em atitudes como falta de políticas públicas voltadas à inclusão sujeitando as pessoas com necessidades especiais em autismo ou</p>

	<p>outra síndrome a ficarem sempre sob a responsabilidade de seus familiares ou até mesmo relegadas a instituições de atendimento dito especializadas, ficando a margem do ambiente social o qual deveria ser o principal responsável pela inclusão.</p>
<p>Resultado - A Descrição da Entrevista Semiestruturada, da Descrição de Categorias e Subcategorias da Entrevista Semiestruturada e a análise do desenvolvimento do autismo ser realizada em fazes distintas as quais possibilitaram um aprofundamento no conhecimento do campo pesquisado de forma a facilitar a sua compreensão. (Tabelas 03, 04, 05 e 06).</p>	<p>Discussão - A Entrevista Semiestruturada possibilita uma visão de um todo para uma visão mais compacta no que se refere aos principais momentos vividos por cada família desde a gestação a responsabilização social, pedagógica e familiar para com a criança autista e o seu desenvolvimento cognitivo o que faz perceber o quanto é difícil é a trajetória de vida de familiares e de pessoas autistas diante da realidade social e familiar que se tem atualmente. Nas fazes de desenvolvimento de cada criança autista presente nesta pesquisa fica bem perceptível que na fase inicial da síndrome há uma característica peculiar em todos os casos que é o momento onde se percebe as primeiras características do autismo que incompreensivelmente ocorre entre 01 (um) ano a 02 (dois) anos de idade como se fosse algo predefinido para ocorrer, sem motivo aparente ou conhecido, nesta faixa etária de idade, uma incógnita como a própria síndrome o é, sendo capaz de levar os pais a uma verdadeira busca desenfreada de soluções para algo tão incompreensível capaz de mudar todo um contexto de vida familiar e social que vão perdurar por toda uma vida e, mesmo assim o maior dos questionamentos de cada família é "(...) e quando eu partir quem cuidará dele (a)". É algo estarrecedor para os pais de crianças autistas quando as perspectivas para uma vida autônoma é difícil, contudo se observa não medir esforços para se encontrar meios terapêuticos eficientes no acompanhamento e tratamento de cada criança ou jovem autista que possibilite seu futuro próximo uma vida autônoma.</p>

7 Conclusão

Partindo do objetivo geral de compreender como se dar o acompanhamento e o desenvolvimento sociopedagógico de pessoas com necessidades especiais em autismo diante da responsabilidade social, pedagógica e familiar proveniente de um histórico pessoal e familiar com a presença de um filho acarretado com a síndrome de autismo clássico

perpassado na atual idade por várias fases de seu desenvolvimento cognitivo como criança, adolescente e jovem e de uma vivência em busca de conhecimento que conduza a uma minimização dos fatores invasivos do autismo; observando-se também a realidade desta mesma vivência no contexto empírico de outras três famílias com filhos diagnosticados autistas.

As mudanças de vida ocasionadas a partir da eventualidade do autismo irão depender muito de como se encara a realidade de um diagnóstico não tardio embora inesperado por se tratar, na maioria das vezes, de uma jornada em busca de respostas a tantas especificidades em um mesmo ser puro e inocente que se enclausura em si próprio.

As emoções de se ter um filho desejado se junta a angústia do diagnóstico provocando uma sobrecarga emocional que precisa ser orientada no sentido de não se tornar em descontrole emocional; a busca por uma alternativa é um modo de conhecer a causa do estresse, ou agir de modo que a causa se mostre em outra linha de raciocínio onde o emocional é controlado para impedir emoções negativas. As experiências das quatro famílias observadas nesta pesquisa em buscarem conhecimento sobre o autismo presente em seus filhos refletem no emocional de cada uma de maneira positiva, embora seja observado vertentes negativas em alguns membros das famílias observadas como, por exemplo, desilusões, desinteresse, falta de afetividade parental, separações conjugais por não aceitarem e conhecerem a condição do autismo

A sociedade cria estereótipos onde as pessoas são condicionadas a viver segundos os seus parâmetros sociais ao ponto que alguém segue uma linha divergente a que se é cultuada socialmente; passa-se a condição de diferente e de indiferença dos demais e pelos demais por não atender aos parâmetros sociais; por mais que se busque uma normatização para o atendimento as pessoas com necessidades especiais incluindo nestas o autismo, enquanto não houver uma mudança na cultura do ser humano em aceitar o outro com suas diferenças e com suas peculiaridades como parte integrante do processo de inclusão não será eficaz em sua totalidade.

A sociedade como seleiro de desenvolvimento do ser humano é arraigado por estruturas comportamentais absorvidas historicamente, então o

que for significado de diferença ao meio social é motivo de individualização e consequentemente de exclusão; não seria diferente com a presença de pessoas com necessidades especiais a exemplo do autismo a qual indivíduos acarretados com esta síndrome foram bruscamente perseguidos e excluídos do convívio social. A responsabilidade social pelo desenvolvimento e acompanhamento sociopedagógico de pessoas autistas, mesmo nos limiares da contemporaneidade, esbarram em uma cultura onde as pessoas são condicionadas a viverem segundo estereótipos (moda, estilos, status, costumes) que não beneficiam as relações sociais entre autistas e a sociedade.

Para a sociedade o autismo é ainda algo desconhecido pela maioria das pessoas e quando há algum conhecimento de causa é definido como deficiência, debilidade mental, incapacidade de construir relações sociais, ficando alheio ao mundo por não interagir com o meio e outras pessoas, contudo esta falta de interação não é somente acarretada pelo fato de suas características autísticas, mas também pelo fato de não ser devidamente assistido pela sociedade prejudicando o desenvolvimento e acompanhamento sociopedagógico.

Essa insuficiência de responsabilidade social segrega as pessoas com necessidades especiais do convívio social e quando estes são aparentes são para acompanhamentos terapêuticos ou tratamentos clínicos, sendo neste momento onde se é visto os aspectos da sobrecarga emocional de uma sociedade que não evoluiu culturalmente para atender devidamente as pessoas autistas ou qualquer outra pessoa com necessidades especiais, e da própria pessoa autista que se ver obrigada a viver em um contexto social que não observa as diferenças que é um pressuposto para uma sociedade igualitária.

Quando observado a condição do autismo na perspectiva familiar como parte dela na condição de pai que ver uma criança planejada querida, objetivada e principalmente amada e que vem ao mundo perfeitamente sem nenhum traço irregular, engatinhando, andando, produzindo os primeiros sons vocais normalmente, balbuciando as primeiras palavras; tudo no tempo certo, mas como um gatilho a ser acionado em momento determinado de sua vida, compreendido, na maioria dos casos observados, entre um ano e meio a dois anos e que sem motivo aparente perde toda a sua capacidade de comunicação

adquirida e entra num estado de isolamento do mundo onde a incompreensão e estagnação cognitiva insiste em prevalecer. O sujeito autista se torna no seio familiar alguém que necessitará de uma assistência especial, tornando-a desvinculada do convívio social, familiar e pedagógico por não se adequar ao que se considera para os parâmetros sociais o mais adequado.

O que é vivenciado na vida de um casal a partir do nascimento de uma criança com alguma necessidade especial seja ela cognitiva ou física já mais se compara aos casais com filhos típicos ou de controle devido o que atinge justamente o aspecto emocional que vai perdurar por toda uma história de vida.

A descrença, a princípio, de que algo está errado diante da presença de um comportamento idiossincrático é o primeiro obstáculo de vida dos pais e familiares; a compreensão e a não compreensão deste momento pode ser o ponto de partida para respostas ou fuga de uma realidade.

Alguém que deveria sorrir, brincar, correr, cair, chorar como toda criança levada começa a apresentar uma disparidade comportamental que a torna incapacitada de representar seus sentimentos de forma comum como a maioria das crianças por não compreender como essas reações se sucedem.

A convivência em meio às disparidades cotidianas apresentam interferências relacionais que são capazes de provocar uma desatenção com o relacionamento conjugal em virtude de se dispor toda atenção para outra finalidade que é a atenção ao filho e, não obstante surgem dúvidas, dificuldades relacionais, fadigas, discordâncias que quando da não existência de uma maturação conjugal pode acarretar em uma sobrecarga emocional.

No contexto familiar, o autismo afeta, com mais ênfase por ser onde se é presenciado os seus primeiros traços mais evidentes e suas consequências mais acentuadas que poderá definir que futuro terá a criança autista, se, simplesmente, torna-se alguém totalmente dependente de outras pessoas, ou de alguém com grandes possibilidades de ser autônoma. No contexto desta pesquisa evidenciado em cada caso analisado é possível observar a busca constante de todos os pais por meios, soluções, resultados que minimizem em seus filhos e em si próprios as consequências desta síndrome.

Acentuando como resposta objetiva na perspectiva da família que estas buscam a partir do que tem de conhecimento sobre o espectro do

autismo, a lidar com a síndrome da maneira que possa para minimizar suas intercorrências, mas diante da falta de conhecimento adequado com uso de terapias necessárias, as consequências emocionais, ou seja, a necessidade de uma gama de atitudes que viabilizem o desenvolvimento cognitivo da pessoa autista, pois é na família onde se encontra a maior sobrecarga emocional acarretada pelo espectro do autismo dificultando encontrar meios, condições, estrutura emocional, interesse, e principalmente de busca por conhecimento de como lidar com a pessoa autista.

A relevância das reflexões trazidas com as famílias de crianças com Espectro do Autismo: o espectro terá como proposta contribuir para o entendimento por parte de muitas famílias que sofrem com as dificuldades encontradas em âmbito familiar de como lidar com esta síndrome, na perspectiva de minimizar suas consequências e a obtenção de conhecimento sobre o assunto poderá ajudar a buscar, de maneira segura, novas perspectivas de desenvolvimento cognitivo através de práticas terapêuticas de socialização e aprendizagem que pode ser desenvolvidas no ambiente familiar.

Na perspectiva da responsabilidade escolar quanto ao atendimento às pessoas com necessidades especiais especialmente no contexto desta pesquisa relacionado ao autismo, têm-se a maior cobrança por ser a escola local onde se constrói conhecimento e relacionamento social, no entanto é um dos eixos categóricos analisados no contexto desta pesquisa que apresenta maiores dificuldades em lidar com o sujeito que apresente necessidades especiais cognitivas, físicas em sala de aula de ensino regular, ou em salas de aula de instituições de aprendizagem especializado, por ser evidente a falta de conhecimento teórico e prático sobre educação especial e, acima de tudo, compromisso destas instituições nos seus vários níveis de hierarquia institucional com a educação especial e o processo de inclusão que não se basta inserir o aluno em uma sala de ensino regular ou especial sem oferecer material pedagógico adequado, conhecimento teórico e prático do profissional docente, ambiente adequado, acompanhamento multidisciplinar, participação da família e da sociedade na escola, planos curriculares adequados a cada tipo de necessidade especial.

A presença de um indivíduo que apresente um comportamento diferenciado a exemplo da criança autista no convívio escolar, por mais que seja regulamentada em lei a obrigação das escolas a receberem matrículas de alunos com alguma necessidade especial, é um fardo para instituição por não terem condições de atendimento e por muitas vezes não buscarem se capacitar para tal necessidade, limitando-se ao ensino regular de crianças ditas “normais”, não sendo raros os casos, mesmos os relatados nesta pesquisa, que receberam o não de instituições de ensino alegando não possuírem condições de atendimento educacional a crianças autistas ou, simplesmente alegarem falta de vagas, contrapondo-se mesmo a um dispositivo legal.

Na perspectiva sobre a responsabilidade pedagógica no atendimento às crianças autistas ou outra necessidade especial, mesmo tendo em vista os grandes avanços nas últimas décadas ainda há grandes lacunas a serem preenchidas; as escolas necessitam de profissionais capacitados no atendimento a educação especial e quando se fala em profissionais está se referindo desde o porteiro, a merendeira, ao professor ou professora, ou seja, o universo da educação especial necessita de um conjunto de atores para executarem um único serviço que é tornar possível o processo de inclusão em sua totalidade.

Numa análise crítica sobre a responsabilidade social, pedagógica e familiar em lidar com o indivíduo autista perpassa em cada um dos eixos categóricos por situações distintas que em muitos casos enveredam por exclusão por não se adequar um modelo preestabelecido; falta de políticas públicas adequadas; diferença pela a sua idiosincrasia; desconhecimento pedagógico por falta de normativas curriculares e interesse profissional; estresse familiar por não compreender o desconhecido e repentino; por ocasionar uma mudança em todos os parâmetros familiares e conseqüentemente uma sobrecarga emocional.

8 Referências Bibliográficas

- BAPTISTA, C. & BOSA, C.** (2002). Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed.
- BARDIN, Laurence.** **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Ed. 70, 1979
- BARDIN, Laurence.** **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Persona Edições, 1977.
- BOGDAN e BIKLEN .**1982;
- BRASIL/SEE,** 2005, p.27
- BRAVO. M. A.** Fávero, Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos, Ribeirão Preto. SP, 2005.
- CUNHA, Eugênio:** Autismo e Inclusão: psicopedagogias práticas educativas na escola e na família. - 2. ed. – Rio de Janeiro: Wak ed. 2010.
- CUNHA, J. A.** Psicodiagnóstico -V. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2000;
- DECLARAÇÃO DE SALAMANCA.** 1994, § 7. Novas concepções sobre Necessidades Educativas Especiais – NEE.
- DENZIN & LINCOLN.**1997, p.2
- DSM – IV,** 1994
- FEBRA, M.** (2009). *Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família* . Obtido em 21 de Outubro de 2010, de <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>
- FRANCO, V., & APOLÓNIO, A. M.** (28 de Outubro de 2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes.
- GIL, Antonio Carlos.** Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- INGERSOLL E HAMBRICK,** 2011
- JORDAN, R.** (2000). Educação de Crianças e Jovens com Autismo. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- KANT, Immanuel.** Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Tradução de Paulo Quintela - Lisboa: Edições 70, 2007.
- LAKATOS, E.M.; MARCONI, M.A.** Sociologia Geral, 7ª. Ed., 1999.
- LIPP, M. N; GUEVARA, A. J.** Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). Estudo de Psicologia, Campinas, v. 3 e 4. P. 6-19, 1994.
- MANTOAN, Maria T. Egler,**Artigo: Diferenciar para incluir ou para excluir, 2013
- MINAYO, Maria Cecília de Souza.** Trabalho de Campo: contexto de observação, interação e descoberta. *In:* DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu; **MYNAYO, Maria Cecília de Souza** (Org.). **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. 26. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007. p. 61-77.
- OLABUÉNAGA, José I.** **Metodología de la investigación cualitativa.** Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.
- OMS – Organização Mundial de Saúde – ONU**
- PERRENOUD. F.** 1995, pag. 28
- PIAGET, Jean.** Piaget e a Inteligência, 2007.
- POLITY, Elizabeth.** Criança autista, família autista?. Universidade São Marcos, 1998.
- PONTE,** 2006:2
- PONTE, João Pedro** (2006). Estudos de caso em educação matemática. Bolema, 25, 105-132
- REVISTA BRASILEIRA DE TERAPIA COMPORTAMENTAL E COGNITIVA** - 2014, Vol. XVI, no. 1, 67 – 82, A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5
- SANTOS, B.de S.**1995
- SCHMIDT, Carlo BOSA, Cleonice:** A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo, 2003, 7(2), p. 111-120.
- SCHWARTZMAN, José Salomão:** Autismo Infantil, São Paulo: Memnon, 2003
- SIEGEL, B.** 2008. O mundo da criança com autismo: Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo. Ed. Porto, Porto.
- SILVA,** 1997, p.273
- SPOSATI,** 2008, p. 127

9 Referenciais de Sites:

<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pe#>

<http://inclusaoja.com.br/legislacao/>

http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=13020:legislacao-de-educacao-especial&catid=323:orgaos-vinculados

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8079.htm

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lfb.pdf>

<http://portal.mec.gov.br/arquivos/seesp/pdf/dec3298.pdf>

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis2001.htm

<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/numero-impressionante-uma-em-cada-110-criancas-tem-autismo>

<http://psicologiaxxi.blogs.sapo.pt/1607.html>

APÊNDICE 01

Questionário de Dados Sócio-demográficos

PAIS OU RESPONSÁVEL

Referência: _____ (Pai: P1, P2, P3, P4)

Idade: _____

Referência: _____ (Mãe: M1, M2, M3, M4)

Idade: _____

Estado Civil: () solteiro () casada () separada/divorciada () viúva (a)

Escolaridade: () 1º grau incompleto () 1º grau completo

() 2º grau incompleto () 2º grau completo

() Superior incompleto () Superior completo

Profissão: _____ (Pai)

Profissão: _____ (Mãe)

Renda familiar:

() menos que 1 salário mínimo Fonte: _____

() 1 salário mínimo (R\$510,00) Fonte: _____

() 2 salários mínimos (R\$1020,00) Fonte: _____

() 3 salários mínimos (R\$1530,00) Fonte: _____

() 4 ou mais salários mínimos (R\$ _____) Fonte: _____

Quantas pessoas moram na residência?

CRIANÇA AUTISTA

Sexo: _____

Idade: _____

Escolaridade: () 1º grau incompleto () 1º grau completo

ASSISTÊNCIA RECEBIDA/TRATAMENTO

Educacional

() *Escola Especial*

Quando começou (tempo): _____ Frequência: _____

() *Escola regular - Inclusão*

Quando começou (tempo): _____ Frequência: _____

MÉDICO

() ***Pediatra***

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() ***Neurologista***

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() ***Psiquiatra***

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() ***Clínico geral***

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() ***Outro. Qual (is):*** _____

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

OUTROS PROFISSIONAIS

() ***Psicólogo***

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() **Assistente Social**

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() **Pedagogo**

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() **Fonoaudiólogo**

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() **Terapeuta Ocupacional**

Local: () Escola Especial () Posto de Saúde () Domiciliar () Particular

Quando começou (tempo): _____

Frequência: _____

() Outros. Especificar quais: _____

MEDICAÇÃO

Usa: () Não () Sim, qual (is)? _____

Quem compra a medicação? () SUS () Família.

Custo mensal? _____

APÊNDICE 02

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Como foi o período que antecedeu o nascimento do (nome)? E o nascimento?
2. . Fale sobre o desenvolvimento do (nome)?
3. Quando você percebeu que (nome) era diferente das demais crianças?
4. Como foi para você e sua família saber que (nome) era Autista?
5. Como reagiram?
6. Quem cuida do (nome)?
7. Como a família está organizada para cuidar do (nome)?
8. De que forma você o ajuda nas atividades do dia-a-dia?
9. Quanto tempo dedica a (nome) diariamente?
10. Como é o relacionamento da família com (nome)?
11. Como é sair de casa com (nome)?
12. Qual o comportamento do (nome) que mais lhe incomoda?
13. Como você acha que será o futuro do (nome)?
14. Como você se sente cuidando do (nome)?
15. Você tem algum problema de saúde?
16. O que faz quando não está cuidado do (nome)?
17. Você tem alguma atividade de lazer?
18. Que tipo de apoio você recebe?
19. Que tipo de apoio você gostaria de receber?
20. Você acha que a sociedade está preparada para lhe dar com (nome)?
21. Como se desenvolve o aprendizado educacional de (nome)?
22. Você acha que a escola que (nome) está preparada para acolhê-lo inserido no processo de inclusão?

APÊNDICE 03

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Ademir Augusto da Silva, acadêmico do Curso de Pedagogia da Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico do Agreste (UFPE/CAA), estou realizando uma pesquisa, com a orientação da Prof.^a Ana Maria Tavares Duarte, intitulada **“Autismo: sobrecarga emocional na perspectiva da responsabilidade social, pedagógica e familiar”**.

Ter um filho com Autismo mobiliza toda a família e, por isso, neste estudo procuraremos valorizar os seus sentimentos e percepções quanto ao cuidado com o filho autista. Portanto, venho por meio deste convidá-los a participar desta pesquisa que tem como objetivo investigar a sobrecarga emocional do transtorno autista diante da responsabilidade social, pedagógica e familiar. Antes de aceitar participar desta pesquisa, é importante que se tenha conhecimento das explicações abaixo que informam sobre os procedimentos desta. Durante a entrevista, que será realizada pelo pesquisador, no âmbito familiar, conversar-se-á sobre como é cuidar de um filho autista e, a influência deste cuidar na sua vida. Serão coletadas algumas informações também para melhor conhecer os pais, parentes próximos, cuidadores e principalmente da criança autista.

O entrevistado poderá se recusar a participar da pesquisa, ou poderá abandonar o procedimento em qualquer momento, bem como recusar-se a responder qualquer pergunta que lhe cause algum constrangimento, isto sem qualquer prejuízo para o mesmo, a criança autista, ou ao tratamento recebido por ele na Escola Especial. A sua participação será voluntária e não lhe trará nenhum privilégio, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer natureza. Porém, com a sua participação neste estudo, você estará contribuindo para a produção de conhecimento científico acerca do tema abordado. Serão garantidos o sigilo e a privacidade da sua identidade e da criança autista, sendo-lhe reservado o direito da omissão de dados. Na apresentação dos resultados não serão citados os nomes de quaisquer participantes.

Declaro ter conhecimento do conteúdo deste termo e ter recebido uma cópia dele.

Minha assinatura abaixo indica que concordo em participar desta pesquisa e por isso dou meu consentimento.

Caruaru, ____/____/2015.

Ademir Augusto da Silva
Acadêmico Pesquisador

Ana Maria Tavares Duarte
Orientadora da Pesquisa

Participante da Pesquisa