

REDE DE APOIO A INCLUSÃO ESCOLAR: O QUE DIZEM AS MÃES DE DUAS CRIANÇAS AUTISTAS

Camila Pimentel Machado Gonçalves (1); Suelene Regina Donola Mendonça (4)

Universidade de Taubaté machado_goncalves@yahoo.com.br (1)

Universidade de Taubaté profa.suelene@gmail.com (4)

Resumo: Este artigo é parte de uma pesquisa em andamento intitulada “Rede De Apoio e Habilitação de Alunos com Necessidades Educacionais Especiais: uma possibilidade para o desenvolvimento de alunos Autistas”, no Programa de Mestrado Profissional em Educação da Universidade de Taubaté – UNITAU. A partir de uma pesquisa de caráter exploratório e descritivo, configurada como um estudo de caso de dois alunos com Transtorno do Espectro Autista matriculados em uma escola municipal em uma cidade no litoral norte paulista que tem a ela articulada uma Rede de apoio a Inclusão, buscou neste estudo entender o processo de inclusão escolar de dessas crianças sob a perspectiva de suas mães. Diante disto, o objetivo deste trabalho é socializar os relatos de duas mães sobre a importância de uma Rede de Apoio a Inclusão no processo de inclusão de seus filhos Autistas na escola. Seguindo-se a abordagem qualitativa, para coleta de dados, utilizou-se como instrumento entrevistas semiestruturadas realizadas individualmente com as mães. Essas mães se dispuseram a contribuir com esta pesquisa, narrando o processo de descoberta do TEA e todos os desdobramentos decorrentes do processo de inclusão de seus filhos na escola. As duas mães entrevistadas foram identificadas respectivamente como Mãe_André (Mãe da criança nomeada por André) e Mãe_Caio (Mãe da criança nomeada por Caio). As crianças foram nomeadas de maneira fictícia para preservação do sigilo previsto nos Termos de Consentimento livre e esclarecidos (TCLE). Após a realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas e para organização dos dados, utilizou-se o software IRAMUTEC, que organizou em classes os relatos dessas mães. Por meio deste software é possível realizar diferentes processamentos e análises estatísticas de textos produzidos, conforme Kamil et.al. (2011) é importante ressaltar que o uso do software não é um método de análise de dados, mas sim uma ferramenta que permite o processamento automático dos dados, portanto, não conclui essa análise, sendo essencial que o pesquisador com base no seu referencial teórico interprete esses dados para uma análise responsável e que preserve a singularidades dos participantes. Nesta pesquisa, para o processamento dos dados utilizou-se o processo de Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Dessa forma, a partir das palavras mais frequentes presentes nos segmentos de textos, realizou-se a análise das palavras em seus contextos. Como resultado foram elencadas cinco classes, que posteriormente foram analisadas e nomeadas como: “Luto”, “Aceitação”, “Principais características e Potencialidades”, “Desafios” e “Possibilidades e Conquistas”. Na classe 1 – “Luto”, os relatos que mais emergiram foi o da Mãe de André, o que tornou ainda mais significativa esta classe, visto que diferentemente de Caio, André teve seu diagnóstico (mesmo que ainda não fechado) na Rede, e iniciou seus atendimentos antes do diagnóstico médico. As palavras mais representativas desta classe foram: querer, Especialista_AEE, tempo, bem, procurar, seletividade, problema, moço, lindo, não, maravilhoso, começar, sobrar, focar, escrever, ajuda, gostar, comer, maior, assistir, amar, início e comer. Esta classe evidenciou o que o momento da descoberta do Autismo, foi um momento de muita dor, entre o “não-querer” ter o filho com Autismo e o querer apoio e acolhimento. Buscaglia (2002) afirma em suas pesquisas com famílias, que uma deficiência não é algo que alguém deseje, e ainda não existem razões para se crer do

(83) 3322.3222

contato@cintedi.com.br

www.cintedi.com.br

contrário. Um momento de dualidades de natureza de emoções, questionamentos conforme esclarece o relato da Mãe de André “[...] eu tinha vergonha, eu achava assim como que eu coloquei no mundo? [...] um filho doente? eu não quero, eu sofri muito, [...] porque eu achava, o problema era eu, não ele e também eu não enxergava ele porque eu não queria...”. Buscaglia (2005) em suas pesquisas afirma que os pais dificilmente se encontram preparados para enfrentar o conhecimento de que seu filho talvez tenha que viver com uma deficiência por toda a vida, a qual poderá impor limitações. Também nesta categoria as mães relatam o respeito e acolhimento recebidos da Especialista do AEE, que mediou situações como a agressividade, a seletividade alimentar das crianças para que estas se sentissem melhores na escola. As falas de ambas as mães legitimam que esta especialista as acolheu afetuosamente, se preocupou além da sala de aula corroborando com a afirmação de Vygotsky (1984) que a unidade cognição-afeto dá sustentação à aprendizagem. Na classe 2 A aceitação, as palavras mais representativas desta categoria foram: olhar, mãe, lembrar, vez, falar, brincar, até, menino, mundo, ouvir, mercado, tio, junto, pessoa, lado, crise, chegar, pegar ver, virar, roupa, entrar, problemão, buscar e autista. Nesta classe os momentos de dor, angústia e tristeza dão lugar a força e a luta. Essa é a classe que teve em seu conteúdo menos discursos, talvez por esta aceitação ser uma luta constante e diária. Ambas as mães foram encaminhadas ao Projeto que compunha a Rede intitulado “Escola para Pais”- Projeto este que tinha como objetivo a troca de experiências entre as famílias das crianças que estavam elegíveis ao quadro de Necessidades Educacionais Especiais desta Rede. Estes encontros possibilitaram a ambas as mães identificação entre elas, a troca de experiências, percebendo assim que não eram as únicas a vivenciarem essa situação. A mãe de André em um relato emocionado e cheio de amor afirma que “Eu que tinha, eu que era doente, sabe? Não era o meu filho, era eu e é tanto assim pra mim que depois que eu me libertei [...] e acabou, que eu não enxergava quando parece que o menino apareceu do nada e disse “mãe eu to aqui”, eu sou autista e ponto!”(Mãe de André). As mães afirmam que esta experiência foi fundamental para assumirem um papel na luta pela a efetiva inclusão de seus filhos. Na classe 3 – Principais características e potencialidades. As palavras mais representativas desta categoria foram: jogar, bater, ficar, casa, normal, explicar, voltar, frente, via, chorar, hora, igual, boca, bebê, hospital, sair, criança, nervosa, canto, passar, jogo, vergonha, contato e quase. As mães no início não percebiam as características de seus filhos que não acompanhavam um “padrão de desenvolvimento típico”, nesta realidade foi a partir da hipótese diagnóstica que ambas rememoram alguns aspectos que desde tenra idade as crianças já apresentavam. Ambas as crianças não mantinham contato visual, apresentavam padrões repetitivos de comportamentos, interesses por atividades restritas, déficits expressivo no processo comunicativo verbal, e em diferentes proporções apresentavam comportamentos auto e hétero agressivos. Foi a partir da aceitação, que esta mães começaram a enxergar as características de seus filhos, e suas potencialidades. Conforme relatos, André sempre foi muito organizado, e carinhoso, só quando ficava muito triste apresentava comportamento agressivo. Caio sempre se destacou nos desenhos e muitas vezes sua mãe entendeu seus anseios por meio dos mesmos, porém esta criança apresentava constantemente comportamento agressivo. As mães acreditando nas potencialidades de seus filhos lutaram por um profissional para acompanhar a criança na escola, para fazer valer o que é preconizado na Lei 12.764 em seu parágrafo único “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, [...] terá direito a acompanhante especializado” (BRASIL, 2012). É importante ressaltar que esta Lei é uma grande conquista para a sociedade e teve um caminho distinto, partindo de representantes da sociedade civil organizada, interessados na pauta do autismo, principalmente os pais autistas que de acordo com Lacerda (2017) “procuraram os políticos legalmente investidos da representação coletiva, lhes apresentaram a proposta de legislação e

executaram uma campanha pública pela aprovação da Lei” (p.7). Ainda de acordo com Lacerda (2017) no caso do Brasil é preciso levar em conta que nas salas de aula encontram-se um grande número de estudantes, um arranjo educacional ainda arcaico e com pouca estrutura, dificultando assim o processo de inclusão. “Tudo isso reforça proposta que a inclusão escolar deve se dar com o apoio de um segundo profissional em sala de aula para auxiliar o processo” (LACERDA, 2017, p.4). Uma conquista, porém devendo ser questionados dois importantes aspectos, sendo eles: As necessidades que devem comprovadas para que o aluno Autista tenha um acompanhante em sala? E que especialidade este profissional deve ter? Neste sentido em 21 de março de 2013, a Nota Técnica 24 “No art. 3º, parágrafo único, a referida lei assegura aos estudantes com transtorno do espectro autista, o direito à acompanhante, desde que comprovada sua necessidade” (BRASIL, 2013). Na classe 4 – “Desafios”, Algumas das características e dificuldades mais evidentes que as crianças apresentaram na escola, foram aqui explicitadas, diante disto, ainda é impreciso o conhecimento da real capacidade intelectual dessas crianças, “em parte devido às dificuldades em graus variados que eles apresentam nas áreas da comunicação, interação social recíproca, imaginação e comportamento, comprometendo de forma mais ou menos ampla sua capacidade adaptativa ao meio [...]” (JORGE, p. 21). É importante trazer um aspecto relevante para início das análises dessa classe, sendo ele o grau de cada criança. André Autista grau leve necessitando, portanto, de pouco apoio e Caio Autista grau moderado necessitando de mais apoio (APA, 2013). Quanto maior o grau, maior é a necessidade de apoio, sendo assim maior o desafio. Diante disto nesta classe os discursos que predominam são os da Mãe de Caio. As palavras que emergiram nesta classe foram grande, trabalhar, município, intervenção, tão, ganho, cor, aula, pele, conquista, busca, profissional, setor, precisar, dentro, conseguir, gente, melhor, mal, capacitação, certo, hoje, resistência e pedido. O primeiro desafio a ser superado para um atendimento integral da criança apresentado pelas mães foi a falta de intersetorialidade entre saúde e educação [...] “acontece assim a educação, a saúde e a instituição de apoio eles atendem as mesmas pessoas, mas eles não cruzam a mesma conversa”. (Mãe de Caio) e complementa ressaltando a necessidade de todos para o desenvolvimento de seu filho. Nesse sentido, vale aqui ressaltar que esta intersetorialidade é uma das diretrizes da Lei 12.764, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, em seu Artigo 2º Art. preconiza a importância da “intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista” (BRASIL, 2012). Resolver esta questão, consequentemente passa a ser a efetivação de um direito preconizado por esta Lei. Outro desafio pelas mães é a disponibilização de diferentes estratégias para a melhora dos comportamentos que impedem a inclusão efetiva de seus filhos [...] “nossos filhos precisam da intervenção comportamental. [...] Dá certo agora, aí na primeira crise que a criança tem vai tudo embora pelo ralo” [...] (Mãe de Caio). Neste relato fica evidente que esta mãe, vê no comportamento o grande desafio a ser superado e por isso busca estratégias e possibilidades para que a inclusão ocorra efetivamente na escola e consequentemente na vida. Na classe 5 - “Possibilidade e Conquistas”, os relatos de ambas emergiram proporcionalmente iguais nesta classe, o que corroborou para a hipótese do trabalho, do qual esse artigo é parte, de que esta Rede de Apoio contribui para o desenvolvimento dessas crianças autistas. As palavras mais representativas desta categoria foram: TO (Nome dado especificamente à Terapeuta Ocupacional – que atende), Psicóloga, Fono (Nome dado especificamente à especialista Fonoaudióloga que atende as crianças), Espaço de Intervenção Especializado, Instituição de Apoio, Semana, Sala de Recursos, Atendimento, Vaga, Época, Terapia, tempo, bem, procurar, seletividade, problema, moço, lindo, não, maravilhoso, começar, sobrar, focar, escrever, ajuda, gostar, comer, maior, assistir, amar, início e comer. As mães relatam a importância dos atendimentos

recebidos pelos filhos através da Rede de Apoio e reconhecem que ambas as crianças já conseguem permanecer em sala participando e assistindo as aulas, já começam seu processo de alfabetização (André 1º ano, no ano de 2017 e Caio 3º ano 2017), já procuram interagir. Os relatos confirmam a premissa defendida nesta pesquisa, sobre a importância de um trabalho articulado em rede para a efetivação da inclusão. Acredita-se que um Sistema Educacional Inclusivo, é um sistema que deve investir na capacidade, nas habilidades, possibilitando estratégias que permitiram aos alunos sua progressão contínua. Diante dos relatos aqui apresentados, e frente a riqueza dos dados coletados foi possível identificar as contribuições das ações desenvolvidas pela Rede de Apoio em articulação com a escola, pois atualmente as crianças já adquiriram uma melhora expressiva no seu processo comunicativo verbal e não verbal, as mães aceitam e lutam pelos direitos dos filhos, as crianças já interagem às suas maneiras, as condutas hétero e auto agressivas diminuíram consideravelmente e diariamente e nos seus ritmos aprendem.

Palavras-chave: Relato de mães de crianças autistas. Inclusão de crianças autistas. Rede de Apoio a Inclusão escolar. TEA.

Referências

AMERICAN Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

BRASIL, Lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm> Acesso em 12/04/2017.

BRASIL, Nota Técnica Nº 24 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE. *Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012*.

BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais*. Tradução Raquel Mendes. 4 ed. Rio de Janeiro, RJ: Record, 2002.

KAMIL, Maria Terumi Maruyama et al. *Trabalho no consultório na rua: uso do software IRAMUTEQ no apoio à pesquisa qualitativa*. Escola Anna Nery, v. 20, n. 3, 2011.

LACERDA, Lucelmo. *Educador ou cuidador? O acompanhante do estudante com autismo em inclusão no Brasil*. Apresentação no 1º Congresso Luso-Brasileiro de TEA e Educação Inclusiva. 2017.

VYGOTSKY, Levi. Semenovich. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.