



Crenças, preconceitos e as expectativas das famílias de crianças com PEA em relação ao processo Ensino Aprendizagem das suas crianças para a vida ativa.

**Crenças, preconceitos e as expectativas das famílias de crianças com
PEA em relação ao processo Ensino Aprendizagem das suas crianças
para a vida ativa.**

Elsangela Gomes Top
Dr. Henrique Ramalho



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Educação
de Viseu

**Crenças, preconceitos e as expectativas das famílias de crianças com
PEA em relação ao processo Ensino Aprendizagem das suas crianças
para a vida ativa.**

Elisangela Gomes Iop

Trabalho efetuado sob a orientação de
Professor Doutor Henrique Ramalho

Instituto Superior Politécnico de Viseu
Escola Superior de Educação

Mestrado em Educação Especial, Especialização Domínio Cognitivo e Motor

Projeto apresentado à Escola Superior de Educação de Viseu, no âmbito do Curso de Mestrado de Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, sob a orientação do Professor Doutor Henrique Ramalho.

Elisangela Gomes Iop

Viseu, junho de 2022

Agradecimentos

Em primeiro lugar agradeço à Deus, por ter me dado força e sabedoria para chegar ao fim dessa etapa tão importante para o meu desenvolvimento acadêmico e profissional.

Agradeço a minha querida mãe, Dona Maria Juracy, e as minha fieis e leais irmãs, Neide e Nely Serrano, por todo apoio e amor incondicional. Ao meu filho, Luiz Gabriel Gomes, por suportar minha ausência física com toda paciência

Agradeço aos meus amigos queridos, Edilene Silva, Alessandra Silveira e Antônio Paulino, assim como, a Jessica Freitas e a Ângela Assunção, por todo apoio e carinho.

E, finalmente, ao meu orientador, Professor Doutor Henrique Ramalho, por toda a paciência em orientar-me e auxiliar-me a dar forma e sentido as ideias propostas no texto.

Resumo

É evidente que para a construção de uma sociedade, onde o respeito as diferenças seja foco das ações dos cidadãos são necessárias ações de múltiplos organismos. Nesse sentido, o estudo compreendeu as questões que versam os portadores de Espectro do Transtorno Autista (PEA) e as suas famílias, tendo em vista o preconceito, crenças e as expectativas sob o desenvolvimento intelectual do indivíduo mediante a ação da família da escola, devidamente apoiadas pela sociedade. O campo de estudo compreendeu a um grupo de pais e mães, composto por três famílias e, dois profissionais, um pedagogo e um terapeuta ocupacional. Na ocasião da pesquisa foram realizadas entrevistas abertas a partir de aplicativos de mensagem de texto, tendo em vista as recomendações dos órgãos de saúde públicos. Para a etapa de análise de dados optou-se pela explanação dos dados compreendendo os critérios do estudo de caso misto sob a análise empírica, sobressaindo a percepção do pesquisador e construindo um discurso junto a literatura científica especializada. Observados os resultados, foi possível identificar que a relação das famílias para com o diagnóstico de PEA se mostra o momento mais difícil, tendo em vista que, em sua maioria pais e mães desconhecem a condição, logo, sentimentos de medo, culpa, frustração e mesmo recusa, se mostram comuns. Todavia, o momento seguinte ao diagnóstico ocorre a eclosão de expectativas quanto ao desenvolvimento intelectual da criança, e junto a isso, ocorre o medo do preconceito social. Por fim, entre as famílias os relatos sobre preconceito e discriminação se repetiram, demonstrando que ainda existe um caminho para que a sociedade compreenda as limitações do portador de PEA e o aceite nos círculos sociais, tal e qual a família.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Família. Escola. Sociedade.

Abstract

It is evident that in order to build a society where respect for differences is the focus of citizens' actions, actions from multiple organisms are necessary. In this sense, the study understood the issues that deal with people with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their families, taking into account the prejudice, beliefs and expectations about the intellectual development of the individual through the action of the family and the school, duly supported by society. The field of study comprised a group of parents, three families and two professionals, a pedagogue and an occupational therapist. At the time of the research, open interviews were carried out using text message applications, having in mind the recommendations of the public health agencies. For the data analysis stage, it was opted for the data explanation comprising the criteria of the mixed case study under empirical analysis, highlighting the researcher's perception and building a discourse together with the specialized scientific literature. Observing the results, it was possible to identify that the relationship between families and the diagnosis of ASD is the most difficult moment, since most fathers and mothers are unaware of the condition, thus feelings of fear, guilt, frustration and even refusal are common. However, the moment after the diagnosis occurs the outbreak of expectations regarding the child's intellectual development, and along with this, comes the fear of social prejudice. Finally, among the families, the reports of prejudice and discrimination were repeated, showing that there is still a way for society to understand the limitations of the person with ASD and accept him/her in social circles, just like the family.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Familia. School. Society.

Índice Geral

Introdução	8
CAPÍTULO I - Enquadramento Teórico Conceitual	10
1. PEA: exploração do conceito a partir das perspectivas históricas e sociais da PEA	10
2. Crenças, preconceitos socioculturais e a vivência escolar da pessoa portadora de PEA	18
3. A importância da família para o desenvolvimento de crianças portadoras de PEA e a relação família/escola	24
CAPÍTULO II – Objeto de Estudo, Problemática e Enquadramento Teórico Metodológico	29
1. Objeto de estudo	29
2. Contextualização e justificação da temática em estudo	29
3. O problema e os objetivos da pesquisa	30
4. Tipo de estudo	30
4.1. Caracterização do Estudo de Caso Múltiplo	31
4.2. Caracterização da Pesquisa Qualitativa	31
4.3. Contexto de pesquisa e participantes	32
5. Instrumentos de recolha de dados	34
6 Procedimentos empíricos	35
CAPÍTULO III - Apresentação, Análise e Discussão dos Dados	36
1. O Procedimento Geral	36
2. Apresentação, Análise e Discussão	38
2.1. A Percepção das Famílias	38
2.2. A Percepção dos Profissionais em (des)articulação com as narrativas familiares	48
Conclusões	59
Referências Bibliográficas	63
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	69

Apêndice B - Entrevista - Família 1 (Mãe)	70
Apêndice C - Entrevista - Família 1 (Pai)	72
Apêndice D - Entrevista - Família 2	74
Apêndice E - Entrevista - Família 3	76
Apêndice F - Entrevista – Psicopedagoga	78
Apêndice G - Entrevista – Terapeuta Ocupacional	82

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização dos entrevistados e respectivos contextos familiares	33
Tabela 2 - Referencial de codificação e categorização dos dados empíricos.....	36

Introdução

A verdade é que nenhum pai ou mãe está devidamente preparado para o enfrentamento de um quadro que o obrigue a conviver com o distanciamento do filho, afinal, uma forte característica da Perturbação do Espectro Autista (PEA) é o constante isolamento, o indivíduo busca o seu próprio mundo. Logo, partindo do princípio de que se vive em uma sociedade preconceituosa (Carvalho et al, 2018). Apesar dos diversos avanços, a exemplo da Declaração dos Direitos Humanos e a Declaração de Salamanca ainda falta muito para uma maior desmitificação das crenças e dos preconceitos em torno a tudo aquilo que de uma certa forma afronta o engessamento social no que diz respeito à quebra dos padrões da normalidade impostos por ela (Araújo, 2017). É comum vermos as pessoas com Necessidades Especiais serem tratadas como incapazes, amaldiçoadas ou dignas da piedade do outro. Isso ocorre, mesmo no chamado, século XXI.

Assim sendo, ao considerar a vivência profissional construída durante seis anos de trabalho junto a CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), onde o cotidiano colaborava com atendimento psicossocial das famílias de pessoas com transtornos mentais. Foi possível identificar, que o assunto preconceito social figura em forma de “tabu” para uma grande parte da sociedade e que muitas vezes a família da paciente sofre muito mais com o preconceito do que com a própria doença dos seus familiares, e por conta disto, por muitas vezes limitam seus familiares a uma vida de isolamento social os tratando como seres incapazes. E, às vezes até mesmo tentando os proteger do julgamento social. Acredita-se que isto, em algum momento também aconteça entre as famílias de crianças com PEA.

Com isso, objetiva-se transcorrer a pesquisa no contexto de análise dos fatos que baseiam o comportamento de um montante de famílias que servirá de amostra para pautar as hipóteses. Nesse sentido, concebidas as ideias centrais do texto, optou-se pela divisão do texto em quatro seções, subdivididas em capítulos devidamente ajustados conforme a temática proposta nas seções, sem contar os capítulos de introdução e conclusão, os quais apresentam-se no texto como parte, predominantemente, pertencentes ao padrão de organização comum a todo e qualquer texto de caráter

acadêmico/científico. Assim sendo, a organização deste texto visa a apresentação das falas dos autores que dialogam sobre a PEA e os desafios presentes no processo de ensino e aprendizagem das crianças diagnosticadas com esse tipo de transtorno.

No primeiro capítulo tem-se a discussão teórica dos parâmetros relacionados com a exploração conceitual, contemplando as linhas de investigação. A visão sobre as perspectivas históricas sobre a PEA é relacionada ao enlace social e cultural em que estão inseridos os sujeitos. Da mesma forma, trata-se as nuances relacionadas as crenças e preconceitos compreendendo as barreiras sociais que formam os laços entre família com membros portadores de PEA e a escola.

No segundo capítulo, apresentam-se os critérios metodológicos, compreende-se os escopos da construção do objeto de estudo, junto a discriminação dos objetivos categorizados como instrumentos de pesquisa; assume-se a visão da problemática que comporta a escolha do método de estudo, junto as estratégias de análise consideradas para a organização, revisão e análise dos discursos empregados no texto.

No terceiro capítulo tem-se a descrição dos resultados da pesquisa, tal como a análise das entrevistas realizadas mediante os critérios apresentados no capítulo de enquadramento teórico metodológico e empírico.

Por fim, consideradas as observações finais, no capítulo de conclusões, tem-se a organização de ideias e sugestões de possíveis tópicos para pesquisas futuras relacionadas ao tema central da dissertação.

CAPÍTULO I - Enquadramento Teórico Concetual

1. PEA: exploração do conceito a partir das perspectivas históricas e sociais da Perturbação do Espectro Autista

Apesar das discussões sobre a PEA terem aparência recente, estas já estão presente na literatura científica desde 1911. Eugen Bleuler (1857-1939), através de seus estudos identificou a PEA como uma patologia comum em pessoas de diferentes idades que possuíam dificuldade em interação social e propensão ao isolamento, associando o transtorno a esquizofrenia (Dias, 2015).

No entanto, quando os estudiosos Hans Asperger e o psiquiatra austríaco Leo Kanner começam a discutir sobre o que representava de fato a PEA, são observados pontos em comum na descoberta de ambos. Onde, tanto Asperger quanto Kanner estavam diante de comportamentos semelhantes, porém, ainda seriam observados outros pontos que mais adiante trariam um novo olhar para os portadores de PEA (Dias, 2015).

Dessa forma, considera-se que até à definição exata das características, causas e consequências da PEA ocorreu um longo processo de construção teórica, histórica e social abarcando diferentes pensamentos sobre o tema. Com isso, no tópico seguinte se dará um resgate teórico dos principais pontos levantados pela literatura científica com respeito aos aspectos observados nos estudos de autores que foram fundamentais para a construção da base conceitual que perdura até hoje sobre a PEA.

A verdade é que até chegar em um consenso sobre as reais causas da PEA inúmeros fatores foram relacionados a condição, os próprios estudos de Kanner (1943) tornaram conhecidos os termos “Autismo Infantil” e “Perturbação Autista de Kanner” que ao final de tudo, retratavam os mesmos aspectos comportamentais associados a PEA. Os primeiros conceitos defendiam o comportamento característico da condição a causas associadas, por exemplo, a relação entre mãe e filho.

Outro fato que, igualmente, retrata o desconhecimento das possíveis causas da PEA, ainda nos primeiros relatos sobre a condição feitos por Kanner, foi a defesa de que as limitações não significavam atraso mental (Kanner, 1943). No entanto, o próprio autor, em estudos futuros reconsiderou a sua fala ao observar que a presença de atraso mental severo era comum em uma elevada porcentagem de portadores de PEA. Sendo

assim, entender a causa da PEA tornou-se um objetivo de estudiosos do tema, perdurando por décadas até que fossem reveladas as devidas bases da condição. (Wing & Goud, 1979)

Assumindo a busca por parâmetros que comprovassem as origens da PEA, a década de 1940 perdurou sobre as primeiras teorias que tinham como foco a compreensão do transtorno, surgem nesse período as Teorias Psicogênicas, as Teorias Biológicas e as Teorias Psicológicas. Esse foi o período de descobertas que iriam influenciar em múltiplos aspectos a visão sobre a PEA.

As Teorias Psicogênicas foram consideradas as primeiras tentativas de qualificar a etiologia da PEA. Em tese, os estudiosos consideravam ser o autismo um quadro de perturbação efetiva, onde o centro desencadeador do comportamento seria o laço afetivo entre mãe-filho. Essa culpabilização materna traria uma imagem negativa que atrelava a figura da mãe o centro do mal aos filhos, nesse universo os demais membros da família eram indiferentes a condição, ou seja, apenas a mãe era a culpada pelo “mal comportamento” dos filhos (Castela, 2013).

Ainda sobre a culpabilização materna associada a PEA, Lopes (2017) destaca os achados científicos de Leo Kanner, psiquiatra austríaco especialista em atendimento infantil, e Bruno Bettelheim, psicanalista especialista no estudo de crianças autistas. Ambos os estudiosos tiveram influência no campo de estudo sobre as causas e consequências da PEA, tendo em vista que em seus achados identificaram características que seriam postas à prova no futuro, porém, até esse momento contribuiriam demasiadamente para a compreensão dos fenômenos associados ao autismo.

Leo Kanner (1894-1981), assume a postura de defensor do aparecimento da PEA considerando a interação entre mãe e filho com base em seus achados observados a partir do perfil comportamental de famílias participantes do estudo que seria a base do artigo científico intitulado “*Autistic disturbances of affective contact*” ou “Distúrbios Autistas de Contato Afetivo”, publicado em 1943. No artigo, Kanner apresenta pela primeira vez parâmetros de uma síndrome nunca observada pela literatura médica, tendo como prova a sua percepção sobre o comportamento de 11 crianças e suas famílias (Lopes, 2017).

Partindo do estudo pioneiro sobre indivíduos com PEA e suas famílias, Kanner (1943), evidenciou que o factor afetivo estaria no centro da síndrome, de modo ao perfil

das famílias serem de indivíduos de alto nível intelectual com traços obsessivos, porém, “pouco amorosos”.

Mais adiante, em 1949, outro estudo feito por Kanner, destacou a personalidade de mães e pais de crianças com PEA, foi a partir desse estudo que o mundo teve acesso pela primeira vez a “teoria mãe-geladeira”, a qual enfatiza a culpabilização materna sobre a PEA. Essa visão fica clara no trecho abaixo, destacado a partir da fala de Lima (2014, p. 111) sobre a fala de Kanner (1949):

Na maioria dos casos, a gravidez não havia sido bem-vinda e ter filhos era nada mais que uma das obrigações do casamento. A falta de calor materno em relação ao filho ficaria evidente desde a primeira consulta, pois a mãe demonstrava indiferença, distanciamento físico ou mesmo incômodo com a aproximação da criança. A dedicação ao trabalho, o perfeccionismo e a adesão obsessiva a regras seriam outros dos traços dos pais, e os dois últimos explicariam o seu conhecimento de detalhes do desenvolvimento do filho. Mais que isso, os pais muitas vezes se dedicariam a estimular a memória e o vocabulário de sua criança autista, tomando o filho como objeto de “observação e experimentos”. Mantido desde cedo em uma “geladeira que não degela” (ibid, p. 425), o autista se retrairia na tentativa de escapar de tal situação, buscando conforto no isolamento.

Assumindo a culpabilização materna, Kanner (1949), contribuiu para a construção inicial das bases teóricas em torno da PEA, contudo, como ponto negativo também foram os seus achados que somaram para que durante décadas mães e crianças com diagnóstico de PEA fossem perseguidas pela imagem de falta de afetividade entre mãe-filho.

Para Darré (2013) tal como Leo Kanner, John Bowlby (1907-1990) e Rene Spitz (1887-1974) tiveram participação quanto a construção teórica e política dos princípios norteadores do comportamento em relação ao trato familiar, admitindo que o abandono infantil estaria associado a múltiplos fatores entre os quais estavam a falta de atenção e carinho, junto ao pouco tempo e a falta de assistência material. Essa visão apoiada também por outros estudiosos tornou-se base para a criação de documentos que tinham como finalidade ensinar a mulher a ser mãe, impondo uma categoria de maternidade que figurava o saber médico e, “associação entre maternidade e culpa” (Lopes, 2017, p.4).

Posto isto, é possível dizer que a fala de Leo Kanner sobre a culpabilização materna não está aquém que se apregoava em sua época, o ideal de maternidade considerava a mãe como o centro de todos os males relacionados ao filho.

Como prova da imposição social e cultural sobre a figura materna de crianças diagnosticadas com PEA, Bruno Bettelheim (1909-1990) durante os anos em que

escreveu sobre a realidade de portadores e famílias de crianças com PEA salientou em diferentes momentos em que descreve o seio familiar como principal causador dos distúrbios da PEA. A obra “A Fortaleza Vazia”, de 1967, trouxe à público os primórdios da discussão dirigidas por Bettelheim sobre a relação materna com a ocorrência da PEA em crianças, seria a partir dessa obra que o autor ficaria reconhecido por suas ideias (Lopes, 2017).

Bettelheim, conforme aponta Cavalcanti e Rocha (2001), possuía uma visão bastante clara sobre a conexão entre o comportamento materno e a PEA, para o estudioso aspectos como o trabalho em tempo integral caracterizava sinais de afastamento emocional de mãe-filho deixando claro a conduta reprovável da mãe. Esse facto, explicaria a busca da criança pela chamada “fortaleza vazia” descrita por Bettelheim como um refúgio ao abandono materno e, também como era constatado o comportamento de alguém diagnosticado com PEA.

Seguindo com o seu discurso, Bettelheim (1987), apoia a criação de espaços próprios a convivência de crianças diagnosticadas por PEA, onde o foco seria o distanciamento da família, tendo em vista que esta seria a principal influência e razão para a busca pela “fortaleza vazia”. Essa ideia chegou a ser posta em prática por meio da Escola Ontogenética de Chicago, no espaço, Bettelheim conseguiu estabelecer práticas que considerava ideal ao trato de indivíduos diagnosticados com PEA, especialmente, o distanciamento completo de suas famílias, consideradas pelo psicanalista base de todos os prejuízos a esses indivíduos.

As ideias de Bettelheim e Kanner, apesar de estarem relacionadas a conduta materna, em tese, possuem diferenças marcantes quanto a sua composição e interpretação. Kanner, defende a etiologia da PEA nos moldes de uma síndrome comportamental única, que se caracteriza pela predisposição genética; agora, Bettelheim, considera a PEA como uma patologia psicológica, onde o cerne da síndrome é a família doente (Lopes, 2017).

Assim sendo, as décadas de 1950 e 1960 foram marcadas pela ideia de que as causas da PEA estavam relacionadas a interação entre pais e filhos, em especial, as mães/bebês como também causas sociais. Nesse período a culpabilização materna foi considerada devastadora para um contingente grande de famílias – infelizmente, essa é uma realidade que ainda possui vestígios até hoje (Ozonoff & Rogers, 2003).

Agora, a partir dos anos de 1960, surgem as primeiras evidências que promovem a visão sobre a PEA como sendo um transtorno de etiologia orgânica, os estudos de Bernard Rimland (1928-2006) e Michael Rutter, nos anos de 1970, tiveram fundamental importância nesse processo de reconhecimento dos fatores orgânicos da PEA e na fundamentação dos estudos futuros sobre o tema (Ozonoff & Rogers, 2003).

A obra do psicólogo Bernard Rimland intitulada “*Infantile autism: The syndrome and its implication for a neural theory of behavior*” ou “Autismo infantil: a síndrome e suas implicações para uma teoria neural do comportamento”, de 1964, contesta a tese da “mãe geladeira”, defendida por Kanner e Bettelheim, salientando que a PEA possui origem biológica (Fadda & Cury, 2016).

Rimland (1964) assume a postura de que a PEA se caracteriza pela desarticulação entre sensações e memória, ou seja, essa condição impossibilita a extração de sentido de novas experiências, não ocorrendo relação com acontecimentos passados. Por outro lado, em meio as pesquisas cognitivas experimentais, entre as décadas de 1960 e 1970, Hermelín e O’Connor promovem uma discussão a respeito da caracterização das perturbações dos processos mnêmicos relacionados a PEA (Fadda & Cury, 2016).

A memória seria um “tipo caixa-de-eco” (*eco-box type*), promovendo alta aderência de informações na chamada memória imediata ou primária com prejuízos eminentes a memória classificatória tornando compreensível o aparecimento de fenômenos como: ecolalia, reversão de pronomes e memorização decorada. E, ainda a problemática quanto a comunicação (Hermelín & O’Connor, 1970).

Agora, em 1978, o psiquiatra libanês Michael Rutter, apoiado em seus estudos sobre o comportamento de portadores de PEA considera que essa condição se baseia em quatro critérios: “1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade” (Klin, 2006, p.54).

Em 1980, ainda sobre a influência dos estudos de Rutter e dos demais pesquisadores, a comunidade científica atribui por meio do *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mental (DSM III) a PEA a uma nova classe de transtornos de nome: transtornos invasivos de desenvolvimento (TIDs). Essa classificação propôs uma visão sobre as diferentes áreas

afetadas pela PEA, com isso na DSM-III-R, o termo TID foi dotado de significado próprio e incluído na décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) (Klin, 2006).

A DSM IV, lançada em 1994, a proposta de análise e discussão sobre a PEA ocorreu com base nos novos critérios atribuídos a condição. A percepção sobre os impactos da PEA seria posta em evidência considerando os resultados de um estudo conjunto de cerca de 1.000 casos avaliados de perto por cerca de 100 avaliadores clínicos (Klin, 2006).

Precisamente, os sistemas de classificação do DSM-IV e da CID-10, tornaram-se de igual valor tendo em vista a não confusão pela comunidade científica de pesquisadores clínicos lotados em diferentes localidades do mundo. Dessa forma, consideram-se os critérios de definição sob a percepção dos dados empíricos observados em trabalho de campo (Klin, 2006).

Partindo da construção histórica e teórica construída a partir de diferentes narrativas, a PEA, revela-se como um quadro ainda alvo de diferentes interpretações sobre sua origem, diagnóstico, evolução e tratamento. Nesse sentido, ao analisar cada ponto fica claro que o processo de estudo comportamental dos portadores de PEA e o sujeitos que os cercam carece de um olhar que vá além dos critérios clínicos, esperam-se que sejam efetuadas abordagens à nível familiar e social.

Sabendo disso, o DSM V, divulgado em 2014, visa a interpretação da PEA sob os aspectos de neuro desenvolvimento, caracterizando os fatores associados ao avanço mental e as características comportamentais. Com isso, visando a explanação sobre os principais aspectos do comportamento do indivíduo com PEA, nos tópicos seguintes serão observados os principais pontos que chamam atenção quanto a essa temática.

Segundo o DSM-5 “o transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de Perturbação do Espectro Autista Infantil Precoce, Perturbação do Espectro Autista Infantil, Perturbação do Espectro Autista de Kanner, Perturbação do Espectro Autista de Auto Funcionamento, Perturbação do Espectro Autista Atípico, Transtorno Jilobal do desenvolvimento sem outra especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno de Asperger” (Martins, Paul, Zachello, Beckenkamp & Steigleder, 2015, p.1).

Seguindo para outro contexto, para Leboyer (1995) “o Perturbação do Espectro Autista é um distúrbio de desenvolvimento a tal ponto complexo que nenhum modelo,

nenhuma abordagem clínica, metodológica ou terapêutica poderia, por si mesmo, abranger a verdade” (p.7). Logo, é importante entender que não existe uma única definição para descrever o que é o PEA, o que se sabe é que pessoas autistas vivem em seus próprios mundos, o que as estimula a terem comportamentos diferentes obrigando a quem está ao redor compreender o ser autista vê o mundo a sua volta.

Visto isso, ainda compreendendo o lado do diagnóstico, em 2013, o DSM-V, designou o Transtorno do Espectro Autista como este sendo um “transtorno do neuro desenvolvimento, mental ou comportamental” (Cordioli, 2014, p.14). Fora isso, a classificação do DSM-V tem como propósito qualificar o grau de severidade dos sintomas, o qual terá ligação direta com o comportamento de pessoas com PEA. Desse modo, ainda em meio a concepção do comportamento de pessoas com PEA, Leboyer (1995, p.169) configura tal comportamento da seguinte forma;

O Perturbação do Espectro Autista deve, portanto, ser concebido no quadro de uma psiquiatria do desenvolvimento. Este enfoque permitiria integrar a evidente heterogeneidade clínica e etiológica: a complexidade do quadro clínico do Perturbação do Espectro Autista vem provavelmente do fato de que é um processo dinâmico – o desenvolvimento do sistema nervoso central- que é alterado causando ao mesmo tempo um déficit primário comum a todos os sujeitos e déficits secundários que variam segundo a etapa do desenvolvimento que foi afetado. Podemos ir ainda mais longe e, a luz de estudos genéticos, sugerir a existência ‘de um espectro do Perturbação do Espectro Autista’ percorrendo um continuum entre o distúrbio da linguagem e do comportamento, síndrome autística completa e residual, até mesmo morte fetal in útero.

Ao abordar esse lado da PEA, o autor acima evidencia que a PEA vem de uma falha no desenvolvimento do sistema nervoso central, de modo que, em linhas gerais quem possui PEA nasce com essa condição, porém, o desenvolvimento do mesmo será consequência do seu exterior, ou seja, do ambiente em que ele convive. A família, portanto, na fala de Leboyer (1995) “pode ser responsável por um agravamento ou por uma melhora do quadro clínico” (p.49). Nesse sentido, a família e um ambiente favorável pode acrescentar de uma forma positiva ou negativa no desenvolvimento do portador de PEA.

Agora, em relação ao comportamento propriamente dito Leboyer (1995) descreve algumas das principais características do ser autista, as quais revelam, em suma que, “o autista se comporta mais frequentemente como se estivesse só, como se os outros não existisse” (p.15), ou seja, não demonstra afeto, não interage socialmente e isto pode acontecer até mesmo com os próprios familiares não retribuindo o carinho e apego

aos pais ou amigos. O próprio ato de falar e compreender a linguagem não auxilia o autista a interagir socialmente, pois, a sua comunicação é patológica, expressão anormal e compreensão limitada da linguagem tanto falada quanto gestual, dificultando este também de expressar o que desejam.

Sobre a vertente comportamental em meio a definição geral da PEA, atualmente, atribuem-se como características do autismo os prejuízos qualitativos e quantitativos em face à interação social, tal qual a comunicação e o comportamento, resultando em indivíduos de perfil bastante heterogêneo em um comparativo com os demais indivíduos que não apresentem esta condição (Schwartzman, 2011).

Ainda o DSM-V, considera como principais características do Transtorno do Espectro Autista os seguintes pontos: “prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A), padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B), além disso, estes sintomas devem estar presentes desde o início da infância (Critério C) e limitar ou prejudicar o funcionamento diário (Critério D)” (p.23).

Entendidos os princípios básicos do comportamento de pessoas com PEA, a forma em que estes comportam-se junto a própria família pode gerar diferentes reações tanto para a própria pessoa quanto para os familiares na totalidade. Visto isso, a *American Psychiatric Association – APA* (2014) ressalta que o diagnóstico da PEA pode variar se considerar que os prejuízos observados tendem a manifestar-se a partir de características individuais junto ao ambiente, ou seja, é possível que o ambiente em que o indivíduo está inserido contribua para encobrir possíveis indícios de autismo devido a diferentes intervenções e estímulos.

Considera-se ainda, que ao observar a rotina diária, em muitos casos as características marcantes do comportamento dessas pessoas levam a todo o seio familiar a ajustar-se em inúmeros aspetos, desde as rotinas mais simples do cotidiano até a chegada da fase adulta, onde nem sempre é possível que as pessoas com PEA interajam em sociedade, como esperado.

Voltando-se para o perfil clínico, um facto que contribui para que não seja possível estabelecer um único critério de diagnóstico da PEA são as manifestações variadas observadas nos indivíduos.

Em suas formas mais graves é possível observar comportamentos destrutivos, junto a autoagressão e ainda considerável repulsa por mudanças. Existem outros casos

em que a criança apresenta níveis de inteligência elevados, onde se pode observar apreço quanto à música, facilidade com cálculos matemáticos, habilidade com pintura entre outras artes diversas (Facion, 2007).

No entanto, em direção oposta, existem crianças que apresentam retardo mental e ainda padrões rígidos de pensamento ou mesmo barreiras quanto a capacidade de estabelecer interações. Logo, não há como estabelecer um único padrão comportamental que caracterize em sua totalidade os quadros de autismo (Facion, 2007).

Portanto, tendo em vista as barreiras quanto ao diagnóstico e a vida diária com indivíduos portadores de PEA, existe um contexto de ações que cercam esse indivíduo de modo a pôr em destaque outros agentes, tais como a família e a própria sociedade.

Vê-se, ainda, que mediante aos impactos ocasionados na família de crianças com PEA, em seu estudo sobre a responsabilidade de educar e cuidar de mães de crianças com PEA, Coutinho (2017) traz reflexões sobre o papel da família, sob a figura da mãe, onde seria ela a principal personagem a lidar com a rotina de desafios que a PEA traz para as famílias, independente, da classe social ou cultura.

Nas palavras de Coutinho (2017) “as famílias que vivenciam os efeitos desse transtorno se veem obrigadas a mudanças na sua rotina, para se adaptarem ao filho” (p.32) e, isso pode gerar impactos emocionais profundos, como estresse crônico, ansiedade, sentimento de frustração e até mesmo depressão em pais-cuidadores. Além disso, as próprias crenças e preconceitos em torno da PEA acarretam sentimentos que vão desde o medo até à dificuldade de aceitação do diagnóstico, de início pela própria família e depois pela sociedade.

2. Crenças, preconceitos socioculturais e a vivência escolar da pessoa portadora de PEA

A verdade é que, diagnósticos que tenham como base condições físicas e comportamentais que afetem direta ou indiretamente o comportamento do paciente, como quadros de agressividade ou busca excessiva por isolamento, de modo geral, acarretam crenças e, conseqüentemente, o preconceito. Visto isso, entende-se que “o estigma relacionado à doença mental é pernicioso e gera preconceito e discriminação” (Rocha, Hara & Paprocki, 2015, p.595). Ou seja, as conseqüências do preconceito emergem na dinâmica social e chegam às famílias, onde estas podem lidar com essa

condição, em alguns casos com pouca ou nenhuma informação prévia sobre tal condição.

A desinformação leva as famílias a terem os mais diversos questionamentos, com os quais as pessoas não estão acostumadas a lidar e, isso, acaba por tornar a situação cada vez mais difícil, em especial, no início, quando o diagnóstico revela uma condição pouco conhecida, como a PEA, tende a causar maior impacto. É possível que a própria família venha se valer de momentos de alívio por conta da possibilidade de tratamento e, de negação, por esta ser considerada uma “doença crônica” (Oliveira et al, 2014)

Observado isso, a fase de aceitação do diagnóstico pode ser considerado um momento crítico e, ao mesmo tempo libertador, pois, revelará em parte o porquê de comportamentos considerados estranhos que, principalmente, em crianças podem gerar um percentual de preocupação expressivo na família.

É possível dizer ainda que, o perfil psicossocial de mães de crianças autistas repete-se, continuamente, já que estas, em suma, precisam lidar com as responsabilidades de cuidar intensivamente dos filhos autistas e buscar o sustento da família, trazendo muitas das vezes situações de conflito e insegurança.

A relação intrafamiliar será um ponto em discussão recorrente no debate sobre o trato com indivíduos com PEA. Sendo assim, o primeiro grande desafio está em construir um espaço familiar livre de crenças e preconceitos.

Quanto aos membros da família, inevitavelmente, a mãe irá figurar como principal elo entre a criança com PEA e o mundo a sua volta. Kanner (1949) em seu discurso sobre a responsabilização materna ressalta a relação mãe-filho como base do aparecimento dos sinais característicos da PEA. Essa categoria de argumentação cooperou por muito tempo para que milhares de mães criassem estigmas quanto a sua capacidade materna, de modo que até hoje ainda é possível observar esse comportamento que pode vir a cooperar com o surgimento dos primeiros cenários de preconceito nas próprias famílias (Biff, Mellos, Ribeiro, Pereira & Manzoni, 2019).

Como resultado da intensa culpabilização materna associada as dificuldades de relacionamento e interação entre mãe-filho tem-se, comumente, episódios em que as próprias mães evitam o contato externo da criança com o mundo, evitando ambientes sociais. A ação de diminuir o contato com o meio social baseia-se na busca pela prevenção ao preconceito quanto a criança e o seu comportamento, tendo em vista, que

o preconceito social afeta a criança, que não entende tal comportamento, e a mãe. (Biff, Mellos, Ribeiro, Pereira & Manzoni, 2019).

Ainda em meio ao ambiente familiar, Cardoso & Françaço (2015) retratam a relação entre irmãos de autistas, os autores consideram que entre os principais fatores que contribuem para ocorrerem conflitos no contexto fraternal está a falta de esclarecimento sobre a condição. Esse facto é observado também entre os pais, contudo, entre os irmãos o tema possui pouco esclarecimento. “Os irmãos também sofrem pelo impacto do nascimento do autista, uma vez que necessitam lidar com a frustração do sonho do irmão perfeito, assim como os pais” (Cardoso & Françaço, 2015, p.90).

Outro facto, consiste no diagnóstico do autismo que considerando o relacionamento parental pode ser interpretado de diferentes formas, com isso, possíveis quadros de preconceito quanto a condição podem vir a ser observados devido à falta de esclarecimento sobre o assunto (Cardoso & Françaço, 2015).

Portanto, dentro de um contexto geral tanto sob o olhar comportamental dos pais quanto dos demais membros do seio familiar quanto às expectativas em torno do desenvolvimento de crianças com PEA, o papel da família, terá sempre uma grande influência, já que esta é quem estará mais próxima da pessoa com PEA. Daí, surge o questionamento sobre a preparação dessa família para o convívio desses indivíduos e, como ela irá lidar com os conflitos diários e sazonais da condição.

Voltando-se ao contexto social, a busca por espaço na sociedade torna o desafio do indivíduo com PEA um caminho em construção; família e escola surgem como exemplos de agentes contribuintes a inclusão desse indivíduo em âmbito social. Almeida (2018) considera que para que o indivíduo com PEA alcance qualidade de vida em sociedade deve ocorrer intervenção de múltiplos atores.

Em meio ao contexto social, a qualidade de vida seria o acesso livre a bens sociais, materiais, intelectuais e o apoio a formação integral do homem. Essa qualidade de vida vai além das conquistas a bens de origem material, de facto está relacionada a satisfação pessoal e coletiva do homem em sociedade (Almeida, 2018). Partindo desse princípio, a presença do preconceito e de crenças limitantes ainda aparece como um dos principais obstáculos para a inclusão social de pessoas com PEA.

Os estigmas e as falsas crenças associadas a capacidade quanto a vida do indivíduo com PEA em ambientes de trabalho surge como exemplo de cenário em que se diminuem a oferta de reais e iguais oportunidades para essas pessoas.

É certo que as pessoas com TEA [Transtorno do Espectro Autista] podem apresentar limitações no desenvolvimento da capacidade intelectual, emocional e motora, contudo, muitas destas limitações não são impostas pela genética, mas sim pela mediação das pessoas nos diferentes contextos sociais, pela falta de oportunidade de experienciar situações diversas e desempenhar diferentes papéis na sociedade (Almeida, 2018, p. 5).

De igual modo, o acesso à educação se enquadra no viés da discussão sobre o preconceito e as crenças limitantes relacionadas ao autismo, tal como os ambientes de trabalho, visto que a escola aparece como extensão do ambiente familiar, em muitos casos sendo o principal ambiente de convivência externa desse indivíduo.

Logo, somado ao que já foi dito sobre os aspectos que demonstram o preconceito e as crenças limitantes quanto aos indivíduos com PEA, voltamo-nos a percepção sobre a visão social dessa população.

Dentre os obstáculos associados as pessoas com PEA, o preconceito social será um obstáculo expressivo, com o qual tanto o indivíduo como a família precisarão lidar durante todo o ciclo de vida desse indivíduo. Observado esse facto, já se sabe que, geralmente os transtornos mentais trazem consigo a ideia de indivíduos fracos, instáveis ou incapazes, o que serve para fortalecer o estigma sob esses indivíduos (Rocha, Hara & Paprocki, 2015). E, com isso, condições como a PEA são tratadas de maneira, igualmente, preconceituosa.

A condição não representa um empecilho para o convívio social do indivíduo com PEA, é possível serem necessárias ações próprias que tornem esse convívio possível, porém, não que este seja impossível de acontecer. Segundo Reis, Pereira e Almeida (2016) a principal barreira está na comunicação, que no caso do indivíduo portador de PEA perpassa momentos de calma e agitação.

Contudo, apesar da problemática quanto a comunicação, com a devida intervenção sendo realizada precocemente a partir da união de uma equipe multidisciplinar (educadores, psicólogos, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais) é possível que o indivíduo com PEA venha a desenvolver a capacidade de convívio social. Com isso, em especial, nos ambientes fora do convívio familiar a intervenção precisará ser acompanhada de perto por outros agentes, por exemplo o papel da escola como ambiente de apoio e desenvolvimento do indivíduo.

A inclusão escolar, será afetada por episódios de preconceito e crenças quando é estimulada uma visão errônea a respeito da capacidade e produtividade dos indivíduos com PEA em comparação aos demais considerados “normais”.

Escolas que de alguma forma admitem a promoção da imagem de incapacidade e improdutividade dos alunos que apresentam qualquer condição especial, inevitavelmente, promoverão espaços de aprendizagem parcial ou totalmente incapazes de suprir as peculiaridades e necessidades de aprendizagem do educando (Almeida, 2018).

A visão estigmatizada sobre o indivíduo com PEA é um obstáculo presente em múltiplas ocasiões. Na família, o preconceito vem acompanhado do medo e da falta de conhecimento sobre a condição, onde o ambiente ao redor das famílias assume um papel importante no modo em que serão conduzidos o relacionamento intrafamiliar e extrafamiliar.

Smeha e Cezar (2011) consideram a maternidade um fenômeno social, estabelecendo parâmetros comportamentais que permeiam o comportamento de mães de indivíduos com PEA. Dessa forma, fica evidente que a família surge como o primeiro grupo social em que o indivíduo terá que conviver, nesse ambiente surgirão os primeiros desafios e a partir deste, outros ciclos sociais, igualmente, desafiadores.

Derivando de um contexto histórico que exclui todo e qualquer indivíduo que apresente algum tipo de retardo de interação social ou aprendizagem, observa-se que o preconceito social prevalece como um dos maiores desafios para o convívio do indivíduo com PEA em sociedade. É possível dizer que o preconceito social está enraizado nas sociedades desde muito antes de haverem os primeiros relatos sobre indivíduos que apresentam dificuldades de interação social devido a razões clínicas (Silva, 2021).

Ao contemplar os aspectos sociais, Nascimento, Bitencourt e Fleig (2021) discutem que as dificuldades de interação social prevalecem entre os principais fatores que tornam a PEA um problema de saúde pública, podendo representar forte impacto social, econômico e familiar. É comum associar o comportamento antissocial com a incapacidade intelectual, talvez por isso o preconceito social se mostre tão presente em relação as pessoas que possuem alguma barreira de interação e aprendizagem.

Tornar possível a convivência em sociedade tramita sobre questões próprias das relações humanas, entre as quais está a comunicação; o ser humano é uma criatura que busca comunicar-se com outros seres humanos e sempre que algo impede que isso aconteça, inevitavelmente, o indivíduo passa a ser excluído dos ciclos sociais. Em outro ponto, o diálogo sobre as relações sociais contrasta com a visão que um ser humano tem

do outro, onde o preconceito social resultará na exclusão de um indivíduo ou grupo por conta do julgamento errôneo a respeito das limitações físicas, intelectuais ou sociais (Leal, 2008).

O panorama que interage sobre o comportamento social será o principal obstáculo quanto a aceitação do indivíduo com PEA, considerando que esta conduta será composta por dificuldades de comunicação, interação social e, junto a isso, comportamentos restritivos e repetitivos (Mapelli, Barbieri, Castro, Bonelli, Wernet & Dupas, 2018).

Desse modo, assume-se que a conduta frente as características do indivíduo com PEA necessita ser vista como um desafio, tendo em vista que os primeiros passos a serem considerados quanto a interação social transcorrem sobre reconhecer, acompanhar e buscar criar um ambiente condicionado ao desenvolvimento cognitivo, afetivo e social (Julião, Melo & Enetério, 2020).

Ao observar a PEA como condição limitante fica em evidência que as crenças em torno do diagnóstico permanecem sendo obstáculos à devida integração do indivíduo em sociedade; Nascimento, Bitencourt e Fleig (2021) apontam a aversão ao toque ou mesmo o forte apego aos pais como comportamentos que podem vir a fortalecer a imagem fragilizada e, altamente dependente, dos indivíduos com PEA.

A percepção sobre as barreiras sociais e o preconceito em relação ao indivíduo com PEA seguirá uma sequência de factos que iniciam ainda com os pais no momento da busca por tratamento para os filhos, onde a demora ou mesmo descaso no diagnóstico acarretará em consequências tanto para o indivíduo quanto para a família (Nascimento, Bitencourt & Fleig, 2021). Em seguida, em âmbito escolar é comum o relato de pais que enfrentam dificuldades quanto a matrícula ou mesmo a permanência dos filhos em ambiente escolar (Minatel & Matsukura, 2015). Por último, tem-se o mercado de trabalho, o qual observa o indivíduo como um ser pouco favorável ao trabalho, desestimulando a inserção deste em atividades de cunho profissional (Talarico, 2019).

No que tange ao diagnóstico, observa-se que este possui prognóstico clínico possível de intervenção, a priori, a partir de manifestações físicas e, em muitos casos, comportamentais somente em ocasiões futuras sendo necessário um olhar profissional detalhado e livre de crenças e preconceitos. Segundo Nascimento, Bitencourt e Fleig (2021): “[...] a atuação profissional exige não apenas compreender a presença de

subsequentes comorbidades, mas também os fatores sintomáticos e idiopáticos que resultam em uma maior complexidade para o profissional de saúde entender a capacidade do autista em estabelecer relações” (p.180).

Continuando, ainda segundo o diagnóstico e o tratamento de indivíduos com PEA em âmbito clínico, observa-se situações de descaso e preconceito a partir da recusa quanto à intervenção médica por parte dos planos de saúde e a rede pública de saúde, que podem vir a estabelecer barreiras abusivas no que se refere à disponibilização de recursos para o tratamento dessa categoria de paciente. Araújo, Veras e Varelas (2019) discutem o trato do indivíduo com PEA pelos instrumentos de assistência à saúde como a garantia do direito ao acolhimento do indivíduo, tal qual outros pacientes.

Voltando-se a atenção na rede pública de saúde, em 2015, o Ministério da Saúde do Brasil divulgou o documento intitulado “Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, no documento é possível observar diretrizes quanto à prática clínica, abordagens terapêuticas e habilitação/reabilitação a partir de ações no Sistema Único de Saúde (SUS) (Araújo, Veras & Varelas, 2019).

Agora, quanto a assistência por parte da rede de saúde privada ficam estabelecido os parâmetros da Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que garante o direito da pessoa com deficiência nos serviços de atenção à saúde e demais setores da sociedade. Essa lei possui expressiva importância quanto ao aspecto social do indivíduo com PEA, fazendo valer o direito deste a cidadania tal qual outro cidadão qualquer.

3. A importância da família para o desenvolvimento de crianças portadoras de PEA e a relação família/escola

Historicamente, a família como instituição constrói-se em diferentes contextos que atravessam gerações. É possível identificar a importância da família em círculos sociais, na política e até na religião. O patriarcado, é um exemplo claro do quanto a imagem da família tradicional (pai, mãe e filhos) influenciou e continua a influenciar o pensamento social em diferentes localidades em todo o mundo, porém, já não como há séculos (Hoghughi, 2004). Atualmente, já não se vê a imagem do pai como o ser

autoritário, a família tradicional deu lugar a novos e variados tipos de família, mães tornaram-se as provedoras do lar e já se vê famílias sem filhos.

Apesar disso, o que não mudou foi a influência presente nos pais no desenvolvimento dos filhos, em especial, das crianças. A figura materna/paterna ou dos cuidadores que tomam o lugar dos pais tradicionais continua a ser o eixo base para o desenvolvimento intelectual/social das crianças. “É dentro deste princípio que na comunidade científica se aborda o conceito de ‘parentalidade’ e se desenvolve o estudo dos processos e atividades parentais” (Pluciennik, Lazzari, Chicaro, 2015, p.17).

Assim sendo, “o conceito de ‘parentalidade’ é definido por alguns investigadores como sendo o conjunto de atividades propositadas no sentido de assegurar a sobrevivência e o desenvolvimento da criança” (Hoghughi, 2004, p. 5). Além disso, situações que exigem maior atenção de pais e cuidadores, a exemplo da PEA, revelam o lado primordial que a família exerce no desenvolvimento infantil.

No tocante a construção das relações sociais na sociedade, de um modo geral, a família apresenta-se como importante alicerce no desenvolvimento comportamental dos seus membros. A figura paterna, por exemplo, em sociedades antigas estava diretamente ligada ao autoritarismo absoluto, o chamado Patriarcado nasce a partir desse pensamento, a visão do poder supremo dos homens chefes de família revelava um ideal em que mulheres e crianças manteriam uma dependência total e completa, sendo justificada pela aparente fragilidade física (Maluf, 2010).

A questão é que a partir das mudanças sociais ocorridas durante a passagem dos séculos a própria sociedade observou que, em especial, as mulheres dentro do contexto familiar representam um alicerce forte, principalmente, quando o assunto é o trato com os filhos. Visto isso, estudos como o desenvolvido por Borsa e Nunes (2011) trazem à tona uma discussão sobre os aspectos psicossociais da parentalidade na construção do núcleo familiar, de modo a figura de pais e mães serem discutidos dentro de uma conjuntura histórica.

A vista da cultura patriarcal, os homens como figura paterna têm como função de prover financeiramente a família e, cabe à mulher o cuidado doméstico, incluindo a procriação e a assistência direta aos filhos. Já a família contemporânea, traz mudanças quanto ao papel dos pais dentro do seio familiar, o pai continua em aspecto geral figurando como o provedor, porém, este passa a ser mais participativo na educação dos filhos e, a mãe, sai do ambiente doméstico, antes destinado a ela, exclusivamente, e

passa a ter uma vida profissional ativa, auxiliando financeiramente a família (Silva, 2015).

Além disso, a figura do casamento como base absoluta da família, dentro do contexto contemporâneo dá lugar a outras realidades familiares, o divórcio, por exemplo, leva tanto mulheres quanto homens a criarem seus filhos de maneira solo. Outros tipos de família, como as formadas por avós, tios, cuidadores ou pessoas homoafetivas retratam as mudanças mais comuns vistas atualmente no contexto familiar moderno, sendo assim parte de uma realidade comum ao cotidiano da sociedade atual (Vasconcellos, 2013).

Sendo assim, sob um olhar reflexivo sobre esses novos tipos de família, Oliveira (2009) esclarece que “apesar de fazer parte do cotidiano das pessoas, não podemos afirmar que são socialmente aceitas, pois o embate entre a realidade e a ideologia existente não permitiu ainda sua superação por toda a população” (p.70). Ou seja, se por um lado a família como instituição base social sofreu mudanças, o ideal de família também precisou passar por um processo de transformação e, agora, esta realidade está cada vez mais integrada na sociedade moderna.

No entanto, um aspecto imutável quanto a família é a sua influência direta na formação intelecto/emocional dos entes mais novos, ou seja, as crianças. Há anos diversos estudos são realizados em prol da análise do papel da família no desenvolvimento e na aprendizagem infantil. Santos e Pereira (2016) consideram que família e escola formam um canal de aprendizagem determinante para a formação intelectual do indivíduo, contudo, o seio familiar precisa estar comprometido com essa educação de forma direta e, este seio vai além dos pais, envolve também os demais membros da família, incluindo avós, tios, irmãos, cuidadores e etc.

Assim, tendo como base a importância da família para o desenvolvimento infantil, existem questões que podem interferir no processo de aprendizagem, as quais tantos pais como educadores precisam adequar-se para que o desenvolvimento infantil ocorra de maneira sadia. Dentre as questões mais comuns estão os transtornos de aprendizagem, tais como a PEA, que afeta o sistema nervoso de seus portadores, trazendo dificuldades na comunicação, na interação social e outros mais comportamentos que vão exigir da família da criança bastante atenção e controle emocional para lidar com os diferentes sinais do PEA no dia-a-dia.

Frente a ocasiões que tornam necessário maior assistência por parte da família, o cenário em torno do desenvolvimento infantil ganha novos sujeitos, oriundos do ambiente educacional, em alguns casos do ambiente hospitalar entre outros, mas a família, em meio a todos os outros círculos possíveis, será sempre o eixo principal. Somado a esse facto, ao vislumbrar o contexto de aprendizagem das crianças com PEA tem-se em meio ao contexto social a imagem de que pessoas com PEA tendem a ser menos capazes que outros sujeitos, esse facto se fortalece inclusive dentro do próprio contexto educacional o que leva as famílias a enfrentarem diferentes dilemas que vão desde o medo da recusa das escolas em matricular suas crianças até o próprio *bullyings* por parte das demais crianças (Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014).

Contudo, quando se fala de reações perante o diagnóstico de transtornos como a PEA vê-se que mesmo para os pais do indivíduo na condição, o enfrentamento dessa situação pode ser altamente difícil e doloroso. É possível dizer ainda que, crenças enraizadas socialmente pelo preconceito e a falta de conhecimento em relação a saúde mental, contribuem para que aumente a expectativa em torno do nascimento, antes mesmo que este ocorra de facto.

Entre outros fatores, discute-se outro lado sobre o diagnóstico de PEA frente a expectativa da família quanto ao futuro da criança, o estigma social. Uma vez que, diante do diagnóstico, a curiosidade em torno das características físicas, por exemplo, dão lugar ao sentimento de apreensão, afinal, “quando a família verifica que possui um filho acometido pelo perturbação autista, essas expectativas de como será a criança, sua genética, capacidade, personalidade, futuro, amor, medo e carinho, tornam-se mais intensa e confusa” (Monte & Pinto, 2015, p.2).

Observados, portanto, os pontos que tornam o convívio familiar o principal ambiente de desenvolvimento de crianças portadoras de PEA, a escola, surge como um ambiente de apoio e incentivo a aprendizagem. Família e escola representam ambientes distintos, que devem se unir quando o assunto é a busca pela aprendizagem e o desenvolvimento social das crianças.

A problemática, no entanto, está no facto que em meio a busca por ambientes educacionais apropriados ao ensino de crianças portadoras de PEA, as famílias, deparam-se com situações singulares como a recusa da matrícula ou despreparo dos educadores (Minatael & Matsukura, 2015).

Visto isso, a relação que se espera entre família e escola precisa estar pautada no auxílio mútuo. Com isso, se espera o auxílio mútuo, onde, de um lado a família estará presente na escola como apoio e, do outro, a escola irá garantir que o indivíduo receba uma educação de qualidade, dentro de suas limitações e, em simultâneo, estará seguro de preconceitos no ambiente escolar.

CAPÍTULO II – Objeto de Estudo, Problemática e Enquadramento Teórico Metodológico

1. Objeto de estudo

A presente pesquisa tem como objetivo principal investigar percepções das famílias/cuidadoras de crianças com Espectro do Autismo, mais precisamente quais as expectativas dessas famílias em relação ao aprendizado e desenvolvimento das suas crianças. Para tanto, será aplicada uma abordagem investigativa de natureza qualitativa, em um estudo de caso múltiplo. A escolha dos métodos vai ao encontro das abordagens defendidas por Meirinhos e Osório (2010) que tratam a pesquisa qualitativa e o estudo de caso como estratégias de investigação eficazes no campo da educação.

2. Contextualização e justificação da temática em estudo

Ao estabelecer os princípios de estudo e aplicabilidade considera-se que a visão sobre a problemática das famílias em relação ao diagnóstico e, posteriormente, o convívio e as expectativas referentes a crianças com PEA representam um tema que carece de investigação científica; tendo em vista, a relação presente entre família, indivíduo com PEA e, também, a escola, no lugar de centro de estudo do contexto ensino-aprendizagem.

Apesar disso, a análise prévia realizada mediante a leitura das publicações científicas recentes promove reflexões, as quais encaram a relação família-indivíduo-escola como um campo amplo a discussão. Segundo Polonia e Dessen (2005), a família estaria no centro do desenvolvimento da criança, assumindo os primeiros passos que culminam na formação do intelecto e das relações interpessoais fora do ambiente familiar, contudo, ao creditar o papel da família em meio a dinâmica do trato a crianças diagnosticadas com PEA, é possível dizer que a condução das relações se vale de outros agentes, tal como a escola; assim, torna-se imprescindível o exame das inter-relações que compreendem família-indivíduo-escola.

3. O problema e os objetivos da pesquisa

É comum observar diferentes reações em famílias que vivenciam o diagnóstico da PEA, sentimentos como impotência, frustração e medo do futuro, aparecem como exemplos de sentimentos presentes nessas famílias. Além disso, questões sociais enraizadas na sociedade, revelam que ser diferente ainda continua a ser motivo de enfrentamentos a preconceitos e crenças. Daí surge o questionamento base desse estudo: Qual a influência das crenças, estereótipos e preconceitos sobre as famílias de crianças com PEA a respeito do processo ensino-aprendizagem das suas crianças?

Naquele alinhamento, enunciamos os seguintes objetivos da pesquisa:

- Perceber se as crenças, os estereótipos e o preconceito social podem trazer algum tipo de sofrimento as famílias de crianças com PEA;
- Entender como as famílias de crianças com PEA se enxergam dentro do processo Ensino Aprendizagem dos seus filhos;
- Descrever quais as expectativas as famílias de criança com PEA carregam em relação ao processo Ensino Aprendizagem dos seus filhos?
- Apontar qual a importância da instituição “escola” no desenvolvimento da Aprendizagem das suas crianças, para as famílias de crianças com PEA;
- Analisar quais as influências das CRENÇAS, dos ESTERÉOTIPOS e do PRECONCEITO SOCIAL sobre AS EXPECTATIVAS das famílias de crianças com PEA, em relação ao processo Ensino Aprendizagem.

4. Tipo de estudo

Para compreender o cenário de estudo, tendo como referência fundamental os achados científicos e o processo de análise sistemática de conteúdo, considerada como técnica de tratamento dos dados empíricos de natureza qualitativa, compreende-se ser este um campo metodológico com fins analítico compreensivo, assumindo o embate entre o cenário teórico/conceitual e o volume de dados empíricos, reunidos e sistematizados a partir do uso da técnica de entrevistas semiestruturadas (Poirier, Valladon & Raybant, 1983).

4.1. Caracterização do Estudo de Caso Múltiplo

Segundo Gil (1999) estudo de caso não aceita um roteiro rígido para a sua delimitação, mas é possível definir em quatro fases: a) Delimitação da unidade-caso; b) coleta de dados; c) seleção, análise e; d) interpretação dos dados (elaboração do relatório). Enquanto isso, Yin (2001) compreende o estudo de caso como abordagem prática aplicando-se em quatro categorias distintas: caso único/holístico, caso único/incorporado e casos múltiplos de iguais enfoques. Contudo, tendo em vista os critérios de investigação, considera-se que o processo de investigação e, junto a ele, a estratégia de pesquisa deve ser alinhada ao perfil da questão de investigação.

A escolha do método definiu-se a partir do propósito investigativo do estudo, onde a análise de dois ou mais casos, segundo Frago (2004) evidencia a busca por respostas de algo que vai além do caso em si. Em vista disso, ao compreender a importância de atender aos critérios de investigação, Yin (2001) estabelece diferentes preceitos aplicáveis a definição do enredo de pesquisas nos moldes do estudo de caso, tal como as seguintes perguntas: “Como” e “Por quê”; assumindo que estas indagações necessitam de estudos que contemplem um factor exploratório único, comumente aplicável em análises de fatores comportamentais.

Sendo assim, sobre os mecanismos presentes na investigação e no inquérito de pesquisa base do texto, para aclarar a problemática e transcorrer sobre os levantes teóricos/científicos, junto a investigação do fenómeno, será considerada a pergunta do estilo “Como”, tendo em vista os fenómenos contemporâneos vislumbrados no estudo.

4.2. Caracterização da Pesquisa Qualitativa

Enquanto que a pesquisa quantitativa seguirá com rigor um plano previamente estabelecido, a pesquisa qualitativa, acostuma ser direcionada ao longo do seu desenvolvimento, sendo que, não busca enumerar ou medir. Logo, o foco de interesse da pesquisa qualitativa é amplo e parte de uma perspectiva diferenciada, segundo Meirinhos e Osório (2010) “os modelos qualitativos sugerem que o investigador esteja no trabalho de campo, faça observação, emita juízos de valor e analisar. Na investigação qualitativa, é essencial que a capacidade interpretativa do investigador nunca perca o contacto com o desenvolvimento do acontecimento” (p.51). Ou seja, para que o método

seja de facto utilizado da maneira correta pelo pesquisador, o mesmo precisa ser capaz de interpretar os dados sob o olhar dos participantes da pesquisa.

O desenvolvimento de um estudo de pesquisa qualitativa supõe um corte temporal-espacial de determinado fenómeno por parte do pesquisador. Esse corte define o campo e a dimensão em que o trabalho a desenvolvesse, isto é, o território a ser mapeado. O trabalho de descrição tem caráter fundamental em um estudo qualitativo, pois, é por meio dele que os dados são coletados. (Manning, 1979, p. 668)

A abordagem qualitativa oferece três diferentes possibilidades de se realizar uma pesquisa: a pesquisa documental, o Estudo de Caso e a etnográfica (Godoy, 1995). Em relação a esta pesquisa utilizar-se-á a qualitativa em um caso múltiplo, como referido no princípio do texto.

4.3. Contexto de pesquisa e participantes

Para contemplar os pontos referentes as expectativas das famílias de crianças com PEA, com respeito ao processo ensino-aprendizagem, esta pesquisa considerou como desenho de estudo a esfera analítica das publicações científicas em conformidade ao estudo crítico das respostas reunidas no estudo de caso aplicado junto a um grupo de 3 famílias que possuem como membro um/a filho/a com PEA e profissionais técnicos especializados no atendimento de crianças com PEA.

Seguindo para a caracterização das famílias tem-se a primeira família composta de pai e mãe: Pai, 40 anos, bancário; mãe, 42 anos, professora de matemática; e dois filhos do sexo masculino, o primeiro com 7 anos, estudante do 1º ano do ensino fundamental e o segundo, com 6 anos, estudante do maternal 3, portador de PEA. Pai e mãe participaram ativamente da pesquisa.

A segunda família, também composta por pai e mãe, teve como participante da pesquisa apenas a mãe. Contudo, foram reunidas informações de ambos os pais, as quais lê-se a seguir: Mãe, 39 anos, do lar; Pai, 46 anos, funcionário público; e um filho do sexo masculino, com 9 anos, estudante do 3º ano do ensino fundamental, portador de PEA.

A última família, igualmente formada por pai e mãe, teve como participante da entrevista apenas o pai. Porém, foram coletadas informações de ambos os pais,

conforme pode ser lido a seguir: Mãe, 51 anos, pedagoga; Pai, 58 anos, pedagogo; e um filho do sexo masculino, com 23 anos, não informada a profissão, portador de PEA.

Voltando-se para o perfil dos profissionais técnicos, tendo em vista a importância de um olhar técnico sobre a temática em contraponto a vivência das famílias foram selecionados dois profissionais: uma psicopedagoga, 36 anos, com formação especializada em Educação Especial Inclusiva TEA - Transtorno do Espectro Autista, atuante em Instituição de apoio e acolhimento a portadores de PEA há 9 anos, e um terapeuta ocupacional, com formação especializada em Educação Especial Inclusiva TEA - Transtorno do Espectro Autista, com atuação no cuidado e atenção a indivíduos portadores de PEA há 3 anos.

Tabela 1 – Caracterização dos entrevistados e respectivos contextos familiares

Entrevista	Designação
E1	Pai, homem, 40 anos, bancário; mãe, mulher, 42 anos, professora de matemática; dois filhos do sexo masculino, 7 anos, estudante do 1º ano do ensino fundamental e, 6 anos, estudante do maternal 3, portador de PEA. Pai e mãe participaram do estudo.
E2	Mãe, mulher, 39 anos, do lar; Pai, homem, 46 anos, funcionário público; um filho do sexo masculino, 9 anos, estudante do 3º ano do ensino fundamental, portador de PEA. Apenas a mãe participou do estudo.
E3	Mãe, mulher, 51 anos, pedagoga; Pai, homem, 58 anos, pedagogo; um filho do sexo masculino, 23 anos, não informada a profissão, portador de PEA. Apenas o pai participou do estudo.
E4	Psicopedagoga, mulher, 36 anos, com formação especializada em Educação Especial Inclusiva TEA - Transtorno do Espectro Autista, atuante em Instituição de apoio e acolhimento a portadores de PEA há 9 anos.
E5	Terapeuta ocupacional, homem, 36 anos, com formação especializada em Educação Especial Inclusiva TEA - Transtorno do Espectro Autista, com atuação no cuidado e atenção a indivíduos portadores de PEA há 3 anos.

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

5. Instrumentos de recolha de dados

De modo a contemplar as diferentes visões sobre a temática central do texto, no tocante a reunião dos dados para posterior análise, optou-se pelo uso de entrevistas semiestruturadas compostas por perguntas abertas, realizadas a partir de correio eletrónico e aplicativo de mensagem.

Em ocasião ao cenário de pandemia do Covid-19, declarada em meados de 2019 até o presente desse estudo, sendo acometida em diferentes países, incluindo o Brasil, cenário do estudo, a escolha pelo uso de aplicativos de mensagem para a coleta de dados junto aos participantes possibilitou a reunião dos dados respeitando as recomendações sanitárias das organizações mundiais de saúde. Em outras ocasiões, a entrevista do tipo estruturada e semiestruturada pode ser realizada pelo pesquisador presencialmente, o que não ocorreu nesse caso devido as circunstâncias que fogem do controle do pesquisador. Com isso, assume-se que a escolha pelo método de entrevistas se deu por conta da possibilidade de compreender o cenário de estudo mediante a percepção da população em contraste aos parâmetros descritos na literatura científica.

Dessa forma, no contexto de ações e práticas da investigação científica, a entrevista como técnica de coleta de dados visa compreender o sentimento e a imagem construída pelos sujeitos sobre determinado fenômeno, podendo ser constituída a partir de experiências pessoais. (Fontanella et al., 2006).

Ressalta-se que a preferência pelo método considerou a aproximação do pesquisador ao compilado de informações com foco no diagnóstico da condição de pesquisa. Visto isso, assumindo que este processo investigativo promove reflexões sobre os sujeitos e como esse se vê diante dos eventos, a escolha de entrevistas semiestruturadas é concebida pelo modelo de aplicação das perguntas que prioriza a fala livre do entrevistado a partir de um menor contingente de inquéritos, determinados em base a certo grau de estruturação e relação de pontos definidos pelo entrevistador como fundamentais para a exploração e análise de determinado fenômeno. (Gil, 2008).

Logo, em vista aos dados disponibilizados pelas famílias e as avaliações dos profissionais especializados no trato de crianças com condição de aprendizagem especiais, ambos à serviço de determinada instituição de apoio a famílias e crianças com PEA, foi possível obter-se um espelhamento da situação entre os sofrimentos da família com o processo ensino-aprendizagem das crianças.

Além disso, no tocante ao uso do guião de entrevista semiestruturada, foi possível aproximar-se dos sujeitos partindo de um diagnóstico prévio da realidade vivenciada, tendo como fim a recolha de informações para posterior organização, flexibilidade e ampliação de questionamentos, conforme os diálogos foram fornecidos pelos entrevistados.

6 Procedimentos empíricos

O estudo propõe um traçado entre as famílias, a criança, os profissionais técnicos e a instituição de ensino. Visto isso, a decisão de escolha dos sujeitos da pesquisa partiu de experiências pessoais e construções sociais da pesquisadora.

Desse modo os focos do estudo foram: a família, grupo familiar ou núcleo familiar onde a criança se encontra; a criança com Perturbação do Espectro do Autismo com diagnóstico comprovado; os profissionais técnicos e; a instituição de ensino que faz o acompanhamento do desenvolvimento da criança. Foram três o total de família/criança/instituição participantes do estudo.

Por conseguinte, a definição das perguntas seguiu mediante a investigação sobre o comportamento e as expectativas das famílias quanto ao processo de ensino-aprendizagem das crianças, somando ao todo 10 perguntas abertas, direcionadas as famílias, 15 perguntas direcionadas e divididas entre os profissionais técnicos. As perguntas foram elaboradas em meio a lógica do particular para o geral/público, apresentando assim espaço para discussão, conforme pode ser constatado nos Apêndices B, C, D, E, F e G.

CAPÍTULO III - Apresentação, Análise e Discussão dos Dados

1. O Procedimento Geral

Quanto ao processo de análise dos dados, no que concerne a este estudo, os dados foram analisados a partir de categorias temáticas, baseadas em classificações extraídas de cada entrevista, compreendendo, também, o referencial teórico concetual (Bardin, 2011).

Congruentemente, tratando-se de uma análise semântica do tipo temático categorial (Bardin, 2011), operou-se com o seguinte sistema de categorias (já operacionalizado e aplicado em cada um dos processos de inquérito desenvolvidos), correspondendo ao processo de “unitarização ou transformação do conteúdo em unidades” (Moraes, 1999, p. 10). Logo, se dará a seguinte descrição das respectivas unidades de contexto:

Tabela 2 - Referencial de codificação e categorização dos dados empíricos

Categorias temáticas	Unidades de análise
CT1 - crenças, estereótipos e preconceito social	UA1 – Enfoque família e diagnóstico.
	UA2 – Conhecimento e crenças da família pré diagnóstico.
	UA3 – Evolução do conhecimento da família pós diagnóstico.
	UA4 – Enfoque família e preconceito social.
	UA5 – Visão atual da sociedade em relação as famílias com membros e os indivíduos com PEA.
CT2 – processos de ensino-aprendizagem	UA6 – Expectativas da família.
	UA7 – Enfoque família e escola.
	UA8 – Apoio e a aceitação no ambiente escolar.
	UA9 – Políticas públicas.

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

Sob os critérios da pesquisa e da análise dos dados, o volume de entrevistas realizadas para a composição do texto foi compreendido como um recorte da realidade vivenciada por famílias de múltiplos perfis demográficos, socioeconômicos e culturais. Com isso, o critério de análise trouxe a categorização temática dos resultados baseando-

se nas entrevistas e, subsidiariamente, nos referenciais teóricos disponíveis para este efeito.

Mediante o contexto de aplicação dos critérios de investigação científica, no intuito de contemplar a temática central dessa obra, foi empregado no intervalo de 15 a 19 de novembro de 2021 o modelo de entrevista online junto aos familiares e profissionais técnicos, que cumprem o papel de cuidadores, e profissionais/instituição especializados no atendimento de indivíduos portadores de PEA.

Vale salientar que, o contexto de apresentação dos dados e posterior análise e discussão dos resultados serão observados com base na leitura possível sobre a relação entre categorias temáticas, as respectivas unidades de análise e as correspondentes unidades de contexto. Da mesma forma, em relação as métricas, ressalta-se que os mecanismos de apresentação dos resultados foram caracterizados conforme a reunião final dos dados. Com isso, fica omissa qualquer categoria de opinião ou crença do pesquisador.

Em continuidade, interessa frisar que a aplicação do processo de pesquisa deu-se de forma unânime entre a população foco do processo investigativo, sendo aceitos os critérios do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, outorgado pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, a qual regulariza o respeito a dignidade e a proteção da pessoa humana participante de inquéritos de caráter científico.

Assumindo o perfil do pleito, ao todo se somaram três casos de famílias participantes, a primeira família com pai e mãe respondentes, a segunda família com apenas a mãe sendo respondente e a terceira família com o pai sendo o principal respondente, além das famílias houve a participação de uma profissional psicopedagoga, um profissional terapeuta ocupacional, ambos respondentes de cinco inquéritos em comum; contudo, complementarmente, apresentar-se cinco inquéritos destinados, exclusivamente, a psicopedagoga, e quatro inquéritos de cunho direto ao terapeuta ocupacional.

2. Apresentação, Análise e Discussão

2.1. A Percepção das Famílias

Ao conceber a ideia de família, especialmente, no que tange ao cuidado integral de indivíduos com PEA, a figura que se destaca é a mãe. Esse facto se explica a partir de diferentes pontos, os quais colocam a mulher como o centro do relacionamento entre família e criança. Posto isto, é comum a progenitora se colocar à frente dos desafios cotidianos da lida com as inconstâncias do comportamento manifestas pela PEA, dessarte, torna-se a principal fonte de informação a respeito do cotidiano do filho.

Contudo, tendo em vista as diversas razões que culminam em mudanças quanto ao relacionamento dos pais junto aos filhos, a figura do pai faz-se presente, igualmente, ou mais próximo do que era vista em tempos remotos; assim sendo, no decorrer do tópico serão observados relatos tanto de pais quanto de mães sobre a vivência com filhos portadores de PEA. Agora, tendo em vista a preservação do anonimato das participantes serão utilizados os codinomes “Família 1”, “Família 2” e “Família 3”, consecutivamente, conforme a descrição dos relatos das famílias.

Os diálogos com as famílias tiveram os seguinte parâmetros: reação perante o diagnóstico de PEA; nível de conhecimento acerca da PEA antes do diagnóstico; expectativas de a respeito do desenvolvimento intelectual da criança; possíveis medos frente a aceitação do ambiente escolar; expectativas em relação ao processo ensino-aprendizagem; impressões com relação a escola, professores, técnicos e colegas alunos em meio a lida com o seu/sua filho/a; reações diante de cenários de preconceito e/ou discriminação; sentimento com respeito ao comportamento da sociedade diante do “diferente”; percepção sobre as políticas de educação inclusivas, especialmente, as aplicadas em ambiente escolar; e a análise individual acerca de mudanças na sociedade e na escola em apoio ao desenvolvimento, o ensino e o respeito a crianças com PEA.

Visto os critérios investigativos, a pergunta 1, caracteriza-se a partir da UA1 - Enfoque família e diagnóstico com aspectos da UA2 - Conhecimento e crenças da família pré diagnóstico, ambas unidades relacionadas a CT1 - crenças, estereótipos e preconceito social, haja vista a categorização temática de análise, tem-se o seguinte texto do inquérito: *“Qual foi a reação dos familiares ao receber o diagnóstico da Perturbação do Espectro do autismo? Relate os sentimentos. Como foram esses sentimentos evoluindo até hoje?”*. Este primeiro diálogo evidencia o contexto de

aceitação das famílias perante o diagnóstico, o qual transmite dentro de um apanhado geral sentimentos de medo, insegurança e desespero por parte dos pais.

Nesse ponto, o conflito de sentimentos pode ser descrito como o primeiro obstáculo relatado pelas famílias, cabendo a cada pai e mãe compreender o cenário e buscar agir conforme acredita ser o certo. Junto a isso, tem-se o trato da família em meio ao abalo emocional perante as expectativas futuras da família (Biffi et al, 2019).

Em vista disso, o diagnóstico poderá gerar reações de vergonha, culpa e, principalmente, preocupação com o futuro; sentimentos que afetarão diretamente a criança em diferentes níveis, cabendo a família, lidar com o conflito de sentimentos e buscar formas de auxiliar no desenvolvimento da criança seja de maneira autônoma ou com o apoio de terceiros.

Em contrapartida, a reação ao diagnóstico poderá se apresentar como um estado de contemplação e de entendimento a respeito dos passos a serem seguidos em direção a compreensão das necessidades afetivas, educacionais e sociais da criança. Essa reação reafirma a opinião de Oliveira et al (2014), a qual compreende a conduta da família em meio a dois extremos, o primeiro que aponta para o medo, que versa a recusa do diagnóstico, e a sensação de alívio por ser apresentado o universo de possibilidades de tratamento.

O aglomerado de sentimentos será um ponto passível a discussão, considerando que nas respostas das famílias, observou-se que as Famílias 1 e 2, no primeiro momento tiveram reações de medo e susto. Nesse ponto, o conflito de sentimentos pode ser descrito como o primeiro obstáculo relatado pelas famílias, cabendo a cada pai e mãe compreender o cenário e buscar agir conforme acredita ser o certo. Junto a isso, tem-se o trato da família em meio ao abalo emocional perante as expectativas futuras da família (Biffi et al, 2019).

A reação de medo perante o diagnóstico da PEA pode ser caracterizada a partir de múltiplas concepções. Sob o contexto social, “O diagnóstico de transtorno psiquiátrico ou anormalidade visível, como o efeito colateral de fármacos, deflagra no observador a recuperação de conteúdos negativos como conhecimentos prévios, informação da imprensa e lembrança de filmes que levam à estigmatização” (Rocha, Hara & Paprocki, 2015, p.593). Isso quer dizer que, as reações geradas na família podem ser descritas como o resultado de uma construção social, ideológica e cultural, podendo ser tratada como algo involuntário.

Em contrapartida, o relato da Família 3, demonstra que o diagnóstico se mostrou como um estado de contemplação e de entendimento a respeito dos passos a serem seguidos em direção a compreensão das necessidades afetivas, educacionais e sociais da criança. Essa reação reafirma a opinião de Oliveira et al (2014), a qual compreende a conduta da família em meio a dois extremos, o primeiro que aponta para o medo, que versa a recusa do diagnóstico, e a sensação de alívio por ser apresentado o universo de possibilidades de tratamento.

Cabe lembrar que, a Família 3, é constituída por pedagogos (pai e mãe), o que poderá ser visto como um diferencial na forma com que a família lidou com o diagnóstico, tendo em vista que estes tinham vago conhecimento sobre a PEA, porém, que somente pode ser aprofundado após o diagnóstico.

Agora, voltando-se para a pergunta 2, o caminho seguido para a análise relaciona-se a UA2 - Conhecimento e crenças da família pré diagnóstico inclusa no contexto aplicado na CT1 - crenças, estereótipos e preconceito social, sendo assim, foi realizado o seguinte questionamento: *“A família tinha algum conhecimento acerca da Perturbação antes do diagnóstico do seu/sua filho/a? Como decidiram desenvolver esse conhecimento? A quem recorreram para aprofundar esse conhecimento?”*. Para compreender o cenário em que se dá o questionamento, antes necessita-se evidenciar que até o momento do diagnóstico as famílias confessam a falta de conhecimento sobre a condição.

Para comportar a reação das famílias perante o diagnóstico de PEA, é possível dizer que os órgãos de saúde possuem papel fundamental no que se refere a fornecer o devido esclarecimento a respeito do diagnóstico e tratamento da PEA. No Brasil, a Rede Pública de Saúde, dirigida pelo SUS, tornar-se-á executora das medidas de acolhimento as famílias com crianças diagnósticas com PEA, com isso, caberá aos órgãos de saúde pública a diligência de aclarar as dúvidas dos pais, utilizando-se de linguagem acessível a população (Araujo, Veras & Varella, 2019).

Além disso, outro ponto que pode ser destacado no que tange ao processo de busca por conhecimento é o livre acesso aos espaços que incentivam a interação social entre as famílias e o desenvolvimento intelectual de pessoas com deficiência intelectual e múltipla, a exemplo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, fundada no Brasil, em 1954, no Rio de Janeiro. (Fidelis & Miki, 2017).

Ações desenvolvidas por iniciativas como das instituições de apoio, compreendem em oportunidades importantes para que ocorra o devido fortalecimento do processo de ensino e aprendizagem de indivíduos com PEA; com isso, contempla-se a questão de haverem projetos de apoio para crianças com condições especiais de aprendizagem, destacando ser de grande valia o acesso a iniciativas voltadas a atenção primária dessas crianças.

Tais factos são fortalecidos considerando o relato das famílias. A Família 1, após o diagnóstico, conforme aponta a pergunta 2, se dedicou a compreender as características da PEA, tendo em vista que até o momento ambos os pais não possuíam conhecimento sobre os efeitos do transtorno e tão pouco sabiam como lidar com o filho.

Em especial para a Família 2, o diagnóstico teve como consequência o início de uma busca incessante por esclarecimentos sobre as reais chances de a criança ter uma vida normal no futuro, essa busca a princípio foi realizada na internet, aumentando as dúvidas. Após o primeiro ciclo de buscas por respostas, a Família 2, passou a frequentar espaços em que podiam conviver com outras crianças portadoras de PEA, para a família esse momento se mostrou importante para entender as diferenças entre os diagnósticos e a construir uma estratégia mais eficaz de reunir informações sobre o transtorno, considerando que as informações reunidas junto aos especialistas eram vistas como complexas e de difícil aplicação no cotidiano; a Família 3, em resposta a pergunta 2, contempla a questão de haverem projetos de apoio para crianças com condições especiais de aprendizagem, destacando ser de grande valia o acesso a iniciativas voltadas a atenção primária dessas crianças.

Continuando, agora em direção a pergunta 3, o inquérito regressa as primeiras impressões perante o diagnóstico do espectro, analisando as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento intelectual dos filhos tendo em vista as perspectivas relacionadas a UA1 - Enfoque família e diagnóstico. Com isso, a pergunta 3, apresenta-se da seguinte forma: “Nos primeiros meses pós diagnóstico confirmado, quais eram as expectativas de vocês a respeito do desenvolvimento intelectual da sua criança?”. Nesse ponto, a visão das famílias compreende as primeiras impressões que existiam sobre o desenvolvimento intelectual das crianças, ainda não há certezas, apenas expectativas. Assim, qualquer reação que fuja das expectativas iniciais das famílias torna-se gatilho para a eclosão de sentimentos de ansiedade e inquietação.

O sentimento da Família 1, diante dos primeiros meses do diagnóstico, remete-se a visão de que pessoas consideradas “não normais” possuem menores chances de desenvolvimento intelectual. Os estigmas atrelados as doenças mentais marcam os pacientes como indivíduos fracos, levando a discriminação e a prejuízos relacionados ao desenvolvimento, puramente, devido a imagem negativa que essas pessoas carregam consigo (Araujo, Veras & Varella, 2019). Dessa forma, falas como a esboçada na resposta à Pergunta 2, soam de modo natural, levando em consideração que as expectativas de futuro para crianças com PEA estão atreladas ao aceite do diagnóstico por parte da família.

Para a Família 2, a possibilidade de melhoria dos sintomas tornou-se motivo de ansiedade e inquietação, considerando que a visão construída sobre o espectro era de que seria apenas uma “fase”. Assim, ao momento em que era detectado algum regresso dos sintomas, os pais sentiam-se incapazes de lidar com a situação. A insistência com os tratamentos junto ao acompanhamento de perto da família (mãe e pai) fundamentará cenários mais à frente que culminariam em melhorias visíveis no comportamento da criança, facto que, conforme o relato da mãe continua a ser visto até hoje, tendo em vista que seu filho possui uma “vida normal”, segundo a mãe:

Eu reconheço que existem limitações, porém, ele consegue estudar, passear, ter amigos como qualquer outra criança, pois, foi assim que educamos ele, como uma criança ‘normal’... ele está vivo, tem dois olhos, cabeça, corpo como qualquer outra pessoa, por isso, o incentivamos a ter uma vida normal... ele tem limitações como qualquer outro. Houve um tempo em que me imaginava cuidando dele até a fase adulta, me sentia triste com isso, mas aceitava. Hoje vemos que ele é independente, consegue fazer muitas coisas sozinho, superando as nossas expectativas como pais (mãe entrevistada da família 2).

Igualmente, a Família 3, declarou que as expectativas diante do diagnóstico de espectro se revelaram como um momento de reflexão sobre todo o processo futuro de acompanhamento do desenvolvimento intelectual da sua criança. Para a família ficou evidente que haveria muito trabalho à diante, porém, com o diagnóstico o caminho ficou mais claro para eles como pais.

Indo ao encontro com outro contexto, a pergunta 4, serviu de base para os questionamentos sobre a inserção das crianças no ambiente escolar, nesse sentido, aplica-se a análise do inquérito a partir do olhar da UA8 – Apoio e a aceitação no ambiente escolar, referente a CT2 – processos de ensino-aprendizagem. Sendo assim, a pergunta 4, pode ser lida da seguinte forma: “Em algum momento a Família teve medo

de inserir o seu/sua filho/a no contexto escolar? Caso sim, relate o motivo?”. Nos relatos, as famílias promovem um diálogo sobre a visão anterior delas sobre o contexto escolar, as falas baseiam-se nos “achismos” de cada família.

Dessa forma, ao relatar a sua vivência perante o início da vida escolar do filho, a Família 1 declara que não havia compreensão dos desafios que iriam surgir após o ingresso do filho na escola. No entanto, a Família 2, a princípio relata que a expectativa para o ingresso do filho na escola soou como um momento de esperança de aceleração ao desenvolvimento intelectual; contudo, passados os primeiros anos a reação da família perante a mudança de perfil dos colegas de classe do filho foi de medo pelo bem estar físico da criança e mesmo a reação dele diante de possíveis cenas de preconceito e discriminação dos colegas e dos pais desses alunos.

Semelhante ao relato da Família 2, existiu um sentimento de medo na fala da Família 3, a qual salientou que ao se deparar com a decisão de matricular o filho na escola teve receio de que ele pudesse vir a ser alvo de maus-tratos no ambiente escolar.

Portanto, admitindo que a mudança de ambiente e o início da vida escolar são factores que comportam discussões em diferentes níveis, consecutivamente, Polonia e Dessen (2005), Santos e Pereira (2008) e Minatel e Matsukura (2015), dialogam sobre o contexto escolar no universo de famílias de crianças com espectro considerando factores como a fala das famílias e os cenários observados nas escolas, para os autores a vivência da criança no ambiente domiciliar deve embasar o seu comportamento na escola, da mesma forma a escola deve incentivar a participação e a presença dos pais no ambiente escolar, tornando-os parte do processo educacional, em especial, das crianças das crianças com espectro. Além disso, ao aceitar o aluno com espectro dentro do círculo escolar é dever da instituição de ensino garantir o bem-estar físico do aluno, criando providências de retenção a cenários de violência e *bullying* (Barros, 2018).

Contudo, ao caracterizar a escola como um espaço passível a inclusão de crianças com PEA observa-se que há outras questões que fogem do projeto pedagógico da escola. Nesse sentido, a pergunta 5, concentrar-se-á no diálogo sobre como as famílias se veem diante do processo ensino-aprendizagem, tal qual as suas expectativas em relação a escola; o inquérito foi observado segundo os princípios da UA7 – Enfoque família e escola a qual pode ser analisada no contexto da CT2 – processos de ensino-aprendizagem. Visto isso, a pergunta 5, descreve-se da seguinte forma: “Como família, como vocês se percebem dentro do processo Ensino Aprendizagem? O que esperam da

escola em geral e dos processos de ensino aprendizagem onde seu filho está integrado?”. A composição das falas das famílias, nesse ponto, se dá por meio das expectativas em relação a escola e os processos de aprendizagem.

A construção família-escola será tema para a construção de ideais que compreendem a influência da família no processo de ensino-aprendizagem no ambiente escolar, da família em apoio e continuidade ao círculo de aprendizagem iniciado na escola (Oliveira, 2018). Essa relação tem maior destaque no trato a crianças com espectro devido a serem elas a apresentar características diferentes das demais crianças. A própria condição que individualiza os portadores de PEA, fazendo com que cada indivíduo desenvolva características comportamentais únicas, apoia a ideia de que família e escola devem concordar com os métodos de aprendizagem, tendo em vista que cada criança irá apresentar níveis de aprendizagem diferenciadas, ora sendo mais ágeis ora necessitando de maior atenção.

Continuando, para compor a discussão sobre o relacionamento dos profissionais da educação junto as crianças com PEA, a pergunta 6, foi observada em meio a compreensão dos processos de análise da UA8 – Apoio e a aceitação no ambiente escolar tendo em vista o perfil analítico descrito na CT2 – processos de ensino-aprendizagem. Em vista disso, a pergunta terá o seguinte texto: “Como caracteriza o modo como a escola, os professores, técnicos e colegas alunos se relacionam com o seu/sua filho/a?”. Ao analisar o comportamento da comunidade escolar, as famílias revelam as suas percepções sobre o comportamento individual e conjunto da escola.

Considerando os relatos das famílias, transcritas a partir do inquérito de número 6, fica evidente que as experiências vivenciadas pelos pais diferiram entre si; a Família 1, compreende que a escola e os profissionais de educação que atenderam ao seu filho apresentaram um comportamento de acolhimento, porém, ao mesmo tempo, era promovido bullying entre os demais colegas. Isso quer dizer que, apesar da aceitação da criança no ambiente escolar, falta a presença de estratégias que coíbam situações constrangedoras proclamadas entre as próprias crianças.

Por outro lado, a Família 2, irá declarar que desde o primeiro momento em que decidiu inserir a sua criança na escola, ela se mostrou favorável a presença do aluno sem haverem registros de situações que representassem algum modo de discriminação ou preconceito.

Por último, o relato da Família 3, foi o discurso que mais chamou atenção devido a crítica quanto a indiferença apresentada pela escola e por seus membros, segundo os pais. A falta de compreensão e apoio da comunidade escolar, mesmo que sejam apenas alguns membros retrata um descaso que nenhuma família está disposta a presenciar em relação a sua criança, em especial, crianças com PEA.

O comportamento da comunidade escolar perante as crianças com espectro está entre os principais factores que retardam o acesso dessa categoria de indivíduo ao ensino regular, visto que as famílias além do medo de como será o convívio da criança no espaço escolar, podem ser alvo de preconceito por parte da escola em recusar-se a matricular a criança. Apesar de, ser parte das medidas de acesso à educação brasileiras a garantia de educação básica a todo cidadão, independente da sua condição física e intelectual.

A Lei Diretrizes Base da Educação – LDB, outorgada pela Lei Nº 9.394/1996, é o principal instrumento normativo que corresponde ao acesso à educação no Brasil, contudo, junto a LDB tem-se a Lei Nº 13.146/ 2015, também chamada de Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, comporta o Estatuto da Pessoa com Deficiência, são instrumentos normativos destinados a defender o acesso da pessoa com deficiência física ou intelectual a direitos comuns a qualquer outro cidadão (Brasil, 2015).

Ou seja, conforme se lê no texto acima, a educação é um direito da pessoa com deficiência, sendo dever das escolas desenvolverem projetos inclusivos a fim de garantir o acesso de pessoas com espectro a educação básica. Desse modo, seguindo para outro cenário será vista a compreensão das famílias em relação à sociedade e o trato que ela dispõe para crianças e famílias com PEA.

A pergunta 7, compreende-se a UA4 – Enfoque família e preconceito social, a qual contempla a CT1 - crenças, estereótipos e preconceito social. Em vista disso, o texto da Pergunta 7, contempla o seguinte texto: “Em algum momento vocês consideram ter sofrido algum tipo de preconceito ou discriminação social pelo facto de ter uma criança com PEA? Se sim, pode descrever esse sentimento?”. A experiência com o mundo exterior é revelada nos relatos das famílias como amostra do que elas já enfrentaram ou continuam a enfrentar por conta de terem crianças portadoras de PEA. Como ponto em comum, as três famílias relataram cenários de preconceito para com a família em diferentes situações do cotidiano.

O preconceito social continua sendo algo que traz sequelas para as famílias e para o indivíduo com PEA, dessa forma, ao considerar que cenários como os descritos pelas famílias participantes desse estudo se multiplicam em diferentes pontos do mundo, observa-se o quanto as sociedades, mesmo com múltiplos avanços, ainda necessitam desenvolver o seu lado humano e promover o respeito para com todos. “Enquanto as pessoas não passarem a ser mais humanitárias, não se colocarem no lugar da outra, não serem mais empáticas, os preconceitos e a exclusão social, continuarão sendo um desafio para pessoas com TEA” (Menezes, 2021).

Partindo para o contexto que contempla a pergunta 8, irá destinar-se as perspectivas analíticas da UA5 – Visão atual da sociedade em relação as famílias com membros e os indivíduos com PEA, esta como parte do contexto da CT1 - crenças, estereótipos e preconceito social. Logo, a compreensão sobre sociedade e a percepção dessa com respeito a crianças e famílias com PEA terá como consequência uma visão bastante clara para as famílias sobre como elas são vistas pelas demais pessoas. Nesse sentido, a pergunta 8, foi a seguinte: “Vocês consideram viver em uma sociedade preparada para conviver de forma saudável e igualitária com crianças e famílias de crianças com PEA? Porque é que considera isso?”.

A partir da análise de textos como a pesquisa de Rocha e Paprocki (2015), a qual aponta as vertentes que estigmatizam através dos séculos a pessoa portadora de doença mental como um ser inferior. “Portadores de transtornos mentais graves são frequentemente evitados por amigos e familiares, discriminados por colegas de escola ou trabalho, preteridos por empregadores e locatários, vítimas de violência” (p. 591). Contudo, diferente do que se possa imaginar, a PEA, não é considerada doença mental, ela é uma condição do cérebro, porém, mediante ao senso comum, infelizmente, pessoas e famílias que possuem portadores dessa condição podem vir a ser chamadas de loucas, e sofrendo com as consequências do preconceito e da falta de conhecimento de alguns membros da sociedade.

Continuando, agora em se tratando da pergunta 9, o discurso segue em direção as políticas de educação e a escola, onde o princípio de análise se dá a UA9 – Políticas públicas sendo a mesma aplicada a CT2 – processos de ensino-aprendizagem. Desse modo, a pergunta 9 tem o seguinte texto: “Considera que as políticas de educação em geral, e a escola, em particular, dão a necessária assistência para integrar crianças com

PEA?”. Outro ponto em comum, é a expectativa gerada e a realidade vivenciada pelas famílias com respeito ao poder público.

A falta de incentivo ou mesmo de políticas de educação mais atuantes serão um obstáculo ao desenvolvimento de mais ações que colaborem para a melhor vivência dos indivíduos com PEA, em sociedade. Cabe lembrar que, atualmente, o Estatuto da Pessoa com Deficiência é o principal instrumento legal em vigor que tem como foco a defesa dos direitos da pessoa com deficiência, e como pessoas com PEA, judicialmente, são consideradas com deficiência intelectual seria esse instrumento o principal defensor dos seus direitos, incluindo, o direito a educação. Além deste, a LDB, estaria firmada como diretriz geral de criação e aplicação de políticas de educação públicas, e também existe a Lei Nº 12.764/ 2012, que contempla a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, qual possui entre outros comandos a defesa da educação para portadores de espectro em ambientes escolares comuns. (Brasil, 2021).

Partindo para a última pergunta aplicada as famílias participantes desse estudo, contempla-se a dinâmica dos pais e mães sobre as possíveis mudanças na sociedade e na escola em prol do desenvolvimento do ensino-aprendizagem de crianças com espectro. Visando o contexto avaliativo, o inquérito destinar-se-á as vertentes da UA5 – Visão atual da sociedade em relação as famílias com membros e os indivíduos com PEA. Assim sendo, a pergunta 10, apresentar-se-á com o seguinte texto: “Em termos gerais o que é preciso mudar na sociedade e na escola, em concreto, no ensino aprendizagem, para que o desenvolvimento das crianças com PEA fique melhor?”. Ao chegar ao término do conjunto de inquéritos respondidos pelas famílias, no trecho abaixo, vê-se o que para esses pais é necessário para que seus filhos sejam melhor aceitos na sociedade de hoje.

O respeito será o primeiro ponto em destaque nas falas das famílias. O respeito ao próximo, o respeito as diferenças, o respeito a pessoa são subdivisões de uma única palavra que tem bastante valor para essas famílias. O segundo ponto em destaque é o conhecimento, em outras palavras, o interesse por buscar conhecimento sobre a PEA, tendo em vista, que o preconceito nasce da falta de conhecimento, logo, se mais pessoas buscassem ter conhecimento sobre a PEA diminuiriam os cenários de preconceito.

Partindo para o olhar técnico, será visto a opinião técnica de uma profissional psicopedagoga e um terapeuta ocupacional, ambos à serviço de uma instituição de apoio da cidade de Marabá-Pará-Brasil, a primeira há 3 anos e 9 anos, consecutivamente.

2.2. A Percepção dos Profissionais em (des)articulação com as narrativas familiares

Iniciando, a primeira pergunta destinada a psicopedagoga, descreve-se da seguinte forma: “Quais as expectativas das famílias de crianças com PEA, se percebem dentro do processo de ensino aprendizagem?”, a qual contempla as diretrizes analíticas da UA6 – Expectativas da família. A luz deste primeiro inquérito, a psicopedagoga retrata a sua opinião profissional sobre as expectativas das famílias de crianças com PEA.

O contexto apresentado pela profissional de psicopedagogia, remete as expectativas das famílias perante o processo de ensino aprendizagem demonstrando ser esperado por parte da escola um contexto de apoio ao desenvolvimento da criança. Lembrando que, a colaboração entre família e escola, precisa ser pautada em um esforço coordenado, para ser possível superar desconfianças, medos e ser possível o alcance de perspectivas, interesses e expectativas mútuos (Souza, 2016). Além disso, partindo da visão que comporta a escola de ensino regular, a expectativa dos pais se une ao desejo de que o filho seja aceito.

Continuando, as expectativas em relação ao desenvolvimento intelectual de crianças com PEA, junto a compreensão dos contextos que fundamentam a UA6 – Expectativas da família, igualmente, foram abordadas junto a ambos os profissionais técnicos, sob a forma da seguinte pergunta: “*Que tipo de expectativas relacionadas ao desenvolvimento intelectual dos seus filhos são apresentadas pelas famílias de crianças com PEA ao chegarem a esta instituição?*”. Agora, diante da procura das famílias, os profissionais especializados relatam suas percepções sobre as expectativas dos pais com respeito ao desenvolvimento intelectual dos filhos.

A leitura das falas dos profissionais, comprova que as expectativas das famílias de crianças com PEA estão diretamente relacionadas ao diagnóstico do grau de incidência do espectro. É possível comprovar a relação das expectativas com o

diagnóstico, principalmente, quando se fala em níveis leves e severos. É comum que famílias que comportem diagnósticos mais brandos acreditem no desenvolvimento intelectual em proporção mais acelerada, contudo, mesmo em casos mais severos é possível o avanço a partir de tratamentos adequados. “Assim, pode-se relatar que inclusão não é apenas colocar o aluno no contexto escolar, mas adaptar esse contexto à realidade do aluno possibilitando-o construir novos conhecimentos de maneira própria e no seu tempo”. (Santos, Araújo & Lima, 2019, p. 12).

Voltando para o critério familiar, em concordância a visão analítica da UA1 – Enfoque família e diagnóstico, a pergunta seguinte será: “*Em uma visão técnica, como as famílias de crianças com PEA reagem ao diagnóstico?*”. Indo de encontro ao perfil comportamental das famílias, neste inquérito, os profissionais transcrevem as suas percepções com respeito a reação das famílias perante o diagnóstico de PEA de suas crianças.

A percepção das famílias perante o diagnóstico de PEA, sem dúvida ocorre de forma particular em cada caso, contudo, é evidente que analisando um contingente de casos, tal como descrevem as falas dos profissionais relatados, as reações perante o diagnóstico são sempre de medo e insegurança. Por parte dos profissionais acredita-se que o comportamento das famílias, em parte se dá pela falta de conhecimento, e também a crenças e estereótipos enraizados nas sociedades. Visto isso, o passo seguinte a aceitação do diagnóstico é a busca por conhecimento, e a partir dele, a eliminação das crenças, estereótipos e preconceitos (Pinto et al., 2016).

O conhecimento será uma peça importante para o desenvolvimento da criança com PEA, tanto que, considera-se que ter acesso à informação antes do diagnóstico contribui para a compreensão de todo o processo. Dessa forma, seguindo para o próximo inquérito, abordar-se-á os princípios que comportam a UA2 – Conhecimento e crenças da família pré diagnóstico, este inquérito destinado, exclusivamente, a psicopedagoga, tendo como texto: “*Qual o nível do conhecimento das famílias das crianças com PEA acerca da perturbação antes do diagnóstico?*”. O relato transcrito revela o nível de compreensão que as famílias apresentam ao solicitar apoio dos profissionais especializados.

Em resposta, a profissional de psicopedagogia relata que o conhecimento sobre a PEA das famílias antes do diagnóstico, em sua maioria, é zero. Logo, o caminho a ser percorrido pelas famílias em busca de compreender a condição de sua criança

representará um processo evolutivo tanto para a criança quanto para a sua família. Nesse sentido, explora-se também a temática de evolução do conhecimento pós diagnóstico, tal como observa-se na UA3 – Evolução do conhecimento da família pós diagnóstico, tendo em vista a seguinte pergunta: *“Como é que evolui esse conhecimento pós diagnóstico?”*.

Ao compreender o cenário apontado pela psicopedagoga, com respeito ao acompanhamento junto a famílias de crianças com PEA, considera-se que o apoio profissional será de grande valia para o enfrentando dos desafios que estão inseridos no universo de quem convive com pessoas que portadoras de espectro.

Agora, seguindo para o lado oposto, o próximo inquérito trata da lida em sociedade com indivíduos que não compreendem as particularidades da PEA, que julgam famílias e portadores de espectro, sem mesmo saber o que essa condição é. Visto isso, a pergunta seguinte, realizada com ambos os profissionais participantes da pesquisa, volta-se a observação do contexto analítico da UA5 – Visão atual da sociedade em relação as famílias com membros e os indivíduos com PEA, assim sendo, contempla-se a pergunta da seguinte forma: *“As famílias de crianças com PEA relatam sofrer algum tipo de preconceito e discriminação social relacionados a Perturbação do Espectro Autista? Quais? Com que consequências ou efeitos?”*. Nesse ponto, o inquérito visa apresentar como é visto o preconceito social a partir da análise de profissionais especializados no trato de indivíduos com PEA, tendo como base as suas percepções em relação a fala das famílias.

No que se refere a fala dos profissionais, pode-se dizer que o preconceito enraizado na sociedade continua a ser uma ou a parte mais dolorosa para as famílias, e também para os indivíduos com espectro. Os relatos de famílias sobre situações de preconceito evidenciam o facto da sociedade, mesmo com múltiplos processos evolutivos ainda ser repleta de crenças, discriminação e preconceitos para tudo aquilo que é considerado diferente.

Contudo, admitindo que o ambiente familiar é o primeiro círculo social em que o indivíduo será inserido, compreende-se que a percepção da família sobre a PEA, também se revela como importante no processo de aceitação do indivíduo, pois, o acolhimento irá iniciar dentro do ambiente familiar para somente após ele, serem inseridos outros contextos, como a escola. Nesse sentido, o próximo inquérito se dará por meio da seguinte pergunta: *“É possível observar algum tipo de mudança no*

comportamento das famílias de crianças com PEA, no que se refere ao processo Ensino Aprendizagem após aprofundarem-se no conhecimento da PEA". Dessa vez, compreendendo o cenário analítico da UA3 – Evolução do conhecimento da família pós diagnóstico.

Agora, considerando um cenário de mudança comportamental das famílias, os relatos dos profissionais seguem para a percepção dos mesmos com relação a possível mudança comportamental das famílias, após breve compreensão das questões que cercam o diagnóstico de PEA em suas crianças. Da mesma forma em que, acredita-se que ocorre um processo evolutivo no que tange a reunião de conhecimento por parte da família de crianças com PEA, o comportamento do grupo familiar pode vir a mudar com o tempo, conforme aponta a fala da psicopedagoga. Complementando, é possível dizer que, sendo a família o centro de atenção e apoio, quando se tem entendimento sobre os processos sociais e educativos, a criação de outros relacionamentos com parceiros externos torna-se algo mais próximo da realidade da família.

Logo, ao apontar mudanças no modo de agir das famílias, cabe a fala sobre o relacionamento estabelecido entre ela e a escola, tendo em vista que, no processo de ensino-aprendizagem família e escola serão aliadas. Vista a parceria entre família e escola, o inquérito seguinte, irá corresponder a seguinte pergunta: *“De uma forma geral, como caracteriza a relação estabelecida entre as famílias, a escola, os processos de ensino aprendizagem e os professores e técnicos de educação especial?”*. Nesse sentido, observar-se o princípio analítico correspondente a UA6 – Expectativas da família. Chegando ao círculo de convívio das famílias, instituição e profissionais especializados, o inquérito serviu como base para o apontamento das percepções da psicopedagoga sobre a relação existentes entre esses agentes.

Considera-se importante a criação de elos de confiança entre família e escola, e ainda um terceiro membro, a instituição, que irá funcionar como um local de apoio, convivência e busca de conhecimento. É fundamental que haja acesso a ambientes de apoio as famílias, pois, o ato de estar em contato com outros grupos pode gerar maior incentivo para as famílias continuarem com os tratamentos e demais medidas em prol do desenvolvimento.

O próximo inquérito destinou-se, exclusivamente, ao profissional de terapia ocupacional, e retrata o entendimento do profissional especializado sobre as variações das expectativas das famílias de crianças diagnosticadas com PEA. Sendo contempladas

questões próprias da UA6 – Expectativas da família. Visto isso, a pergunta possui o seguinte texto: *“E a que fator você entende estar relacionada estas altas ou baixas expectativas que as famílias apresentam no momento da chegada na instituição?”*.

Ao caracterizar o comportamento das famílias, o profissional de terapia ocupacional, ressalta a questão do conhecimento como centro das ações. Nesse sentido, ao considerar que as expectativas com respeito ao desenvolvimento da criança estão atreladas ao nível de conhecimento, cabe nessa análise o questionamento levantado pela pergunta seguinte, a qual analisa o cenário como pertencente as percepções da UA2 – Conhecimento e crenças da família pré diagnóstico, possuindo o seguinte texto: *“Qual o nível de conhecimento sobre a PEA, as famílias apresentam ao chegarem na instituição?”*.

A visão sobre o percentual de conhecimento que as famílias apresentam no que tange a chegada nas instituições de apoio, comprovam que ainda é pouquíssimo os instrumentos de divulgação sobre a PEA. Sendo assim, ao apontar o conhecimento como principal aliado a promoção de cenários mais favoráveis a aceitação do indivíduo com espectro em sociedade, volta-se a questão comportamental e a geração de expectativas da família perante a lida com a PEA.

Sabendo disso, a próxima pergunta terá a seguinte descrição: *“Diante das suas observações enquanto técnico, como evolui o conhecimento dessas famílias a respeito da PEA, e de forma geral existe alguma mudança no que diz respeito as expectativas sobre os filhos conforme essa evolução vai acontecendo?”*.

Novamente a respeito do nível de conhecimento das famílias, nesse inquérito o profissional de terapia ocupacional salienta a sua compreensão sobre a evolução no trato as famílias conforme o avanço do nível de conhecimento sobre a PEA, observando os princípios da UA3 – Evolução do conhecimento da família pós diagnóstico.

O conhecimento junto a prática se torna ainda mais eficiente com o passar do tempo, considerando que a família passa a vivenciar as particularidades comportamentais de sua criança. Essa prática constante irá funcionar como meio de associação do conhecimento teórico e prático da PEA, deixando aparente para a família em que universo pode ser inserida a sua criança, considerando o seu próprio comportamento como ser individual, factor imprescindível para inserção do indivíduo na sociedade.

Por fim, como última pergunta, questionou-se o profissional de que forma ele percebe o preconceito e a discriminação social, assim como, quais factores contribuem para estes cenários. Dessa forma, tem-se a seguinte pergunta: “*Você acredita que todo esse preconceito e discriminação social sofrido pelas famílias de crianças com PEA esta relacionado direta ou indiretamente a que fator?*”. Logo, para finalizar a sequência de inquéritos, o último relato do profissional de terapia ocupacional se dá a partir de um apanhado geral e pessoal sobre a possível relação existente entre preconceito e discriminação para com as famílias e portadores de PEA, contemplando as diretrizes analíticas da UA5 – Visão atual da sociedade em relação as famílias com membros e os indivíduos com PEA.

A percepção sobre a importância do conhecimento sobre a PEA para o devido controle sobre os cenários de preconceito e discriminação, a fala descrita no trecho acima, ressalta que a população se vale de um conhecimento errôneo e, por conta disso, assume posturas contrárias ao que se espera dela. Sendo assim, antes de compreender como se dá construção do conhecimento, necessita-se abandonar as crenças, estereótipos e demais ideias ideológicas que apenas colaboram para que o preconceito social continue a existir nos círculos sociais. Visto isso, é dever de cada cidadão compreender os contextos que tornam as pessoas diferentes, sem julgamentos, apenas com a mente aberta para aceitar as diferenças e, principalmente, respeitá-las.

Assim, dessa análise, aventamos as seguintes prerrogativas interpretativas, analíticas, contemplando, *per se*, também um recorte conclusivo específico sobre o objetivo da investigação:

1 - Ao conceber a ideia de família, especialmente, no que tange ao cuidado integral de crianças com PEA, a figura que se destaca é a mãe. Esse facto explica-se a partir de diferentes indicadores explicitados, os quais colocam a mulher como o centro do relacionamento entre a família e a criança. Posto isto, é comum a progenitora se colocar à frente dos desafios quotidianos da lida com as inconstâncias do comportamento manifestas pela PEA. Como tal, a mãe torna-se na principal fonte de informação a respeito do cotidiano do filho. Contudo, tendo em vista as diversas razões que culminam em mudanças quanto ao relacionamento dos pais junto aos filhos, a figura do pai faz-se presente, igualmente, ou mais próximo do que era vista em tempos remotos.

2 - Prosseguindo na linha dos critérios de pesquisa adotados, sublinhamos o facto de, no horizonte analítico da CT1 (crenças, estereótipos e preconceito social), na relação estrita com a UA1 (Enfoque família e diagnóstico com aspetos) e com a UA2 (Conhecimento e crenças da família pré diagnóstico, o conjunto de indicadores presentes a respeito evidenciam um cenário de forte aceitação das famílias perante o diagnóstico, o qual, ainda assim, transmite, dentro de um apanhado geral, sentimentos de medo, insegurança e desespero por parte dos pais. Nesse ponto, o conflito de sentimentos pode ser descrito como o primeiro obstáculo relatado pelas famílias, cabendo a cada pai e mãe compreender o cenário e buscar agir conforme acredita ser o certo. Junto a isso, tem-se o trato da família em meio ao abalo emocional perante as expectativas futuras da família (Biffi et al, 2019).

A reação de medo perante o diagnóstico da PEA pode ser caracterizada a partir de múltiplas concepções. Sob o contexto social, “O diagnóstico de transtorno psiquiátrico ou anormalidade visível, como o efeito colateral de fármacos, deflagra no observador a recuperação de conteúdos negativos como conhecimentos prévios, informação da imprensa e lembrança de filmes que levam à estigmatização” (Rocha, Hara & Paprocki, 2015, p.593). Isso quer dizer que, as reações geradas na família podem ser descritas como o resultado de uma construção social, ideológica e cultural, podendo ser tratada como algo involuntário. Algo que sugere a necessidade de evidenciar que, até o momento do diagnóstico, as famílias confessam a falta de conhecimento sobre a condição de ter um filho com PEA.

Para comportar a reação das famílias perante o diagnóstico de PEA, é possível dizer que os órgãos de saúde possuem papel fundamental no que se refere a fornecer o devido esclarecimento a respeito do diagnóstico e tratamento da PEA. No Brasil, a Rede Pública de Saúde, dirigida pelo SUS, tornar-se-á executora das medidas de acolhimento as famílias com crianças diagnósticas com PEA, com isso, caberá aos órgãos de saúde pública a diligência de aclarar as dúvidas dos pais, utilizando-se de linguagem acessível a população (Araujo, Veras & Varella, 2019).

Complementarmente, a visão das famílias inquiridas compreende as primeiras impressões e preocupações que existiam sobre o desenvolvimento intelectual das crianças, muito marcadas por grandes incertezas e esperanças expectativas. Ao transcrever o sentimento das famílias, diante dos primeiros meses do diagnóstico, remete-se a visão de que pessoas consideradas “não normais” possuem menores chances

de desenvolvimento intelectual. Os estigmas atrelados as doenças mentais marcam os pacientes como indivíduos fracos, levando a discriminação e a prejuízos relacionados ao desenvolvimento, puramente, devido a imagem negativa que essas pessoas carregam consigo (Araujo, Veras & Varella, 2019). Assim, qualquer reação que fuja das expectativas iniciais das famílias torna-se gatilho para a eclosão de sentimentos de ansiedade e inquietação.

O preconceito social continua sendo algo que traz sequelas para as famílias e para o indivíduo com PEA, dessa forma, ao considerar que cenários como os descritos pelas famílias participantes desse estudo se multiplicam em diferentes pontos do mundo, observa-se o quanto as sociedades, mesmo com múltiplos avanços, ainda necessitam desenvolver o seu lado humano e promover o respeito para com todos. “Enquanto as pessoas não passarem a ser mais humanitárias, não se colocarem no lugar da outra, não serem mais empáticas, os preconceitos e a exclusão social, continuarão sendo um desafio para pessoas com TEA” (Menezes, 2021).

3 - Prosseguindo a nossa análise no âmbito analítico da CT2 (processos de ensino-aprendizagem), a partir do olhar mais concreto subsidiado pela UA8 (apoio e a aceitação no ambiente escolar), nos relatos observados e sistematizados, percebe-se que as famílias promovem um diálogo sobre a visão anterior delas sobre a relevância do contexto escolar. Os indicadores mobilizados a propósito ajudam-nos a compreender que esse diálogo se baseia nos “achismos” espontâneos, ténues e diferenciados de cada família. Por exemplo, ao relatar a sua vivência perante o início da vida escolar do filho, a Família 1 declara que não havia compreensão dos desafios que iriam surgir após o ingresso do filho na escola.

Por outro lado, a Família 2 a princípio relata que a expectativa para o ingresso do filho na escola soou como um momento de esperança de aceleração ao desenvolvimento intelectual. Contudo, passados os primeiros anos, a reação da família perante a mudança de perfil dos colegas de classe do filho foi de medo pelo bem estar físico e psicológico da criança, e mesmo a reação dele diante de possíveis cenas de preconceito e discriminação dos colegas e dos pais desses alunos.

Semelhante ao relato da Família 2, existiu um sentimento de medo na fala da Família 3, a qual salientou que ao se deparar com a decisão de matricular o filho na escola, teve receio de que ele pudesse vir a ser alvo de maus-tratos no ambiente escolar. Portanto, admitindo que a mudança de ambiente e o início da vida escolar são factores

que comportam discussões em diferentes níveis, consecutivamente, Polonia e Dessen (2005), Santos e Pereira (2008) e Minatel e Matsukura (2015), debatem sobre os efeitos do contexto escolar no universo de famílias de crianças com PEA.

Considerando factores como a fala das famílias e os cenários observados nas escolas, para os autores a vivência da criança no ambiente domiciliar deve embasar o seu comportamento na escola, da mesma forma a escola deve incentivar a participação e a presença dos pais no ambiente escolar, tornando-os parte do processo educacional, em especial, das crianças das crianças com espectro. Além disso, ao aceitar o aluno com PEA dentro do círculo escolar, é dever da instituição de ensino garantir o bem-estar físico do aluno, criando providências de retenção a cenários de violência e bullying (Barros, 2018).

Contudo, ao caracterizar a escola como um espaço passível de inclusão de crianças com PEA, observa-se que há outras questões que fogem do projeto pedagógico da escola. Nesse sentido, o diálogo sobre como as famílias se situam diante do processo ensino-aprendizagem, tal qual as suas expectativas em relação a escola, num alinhamento analítico com a UA7 (enfoque família e escola) da CT2 (processos de ensino-aprendizagem), os indicadores recolhidos a propósito sinalizam a crença de que a relação família-escola será tema para a construção de ideais que compreendem a influência da família no processo de ensino-aprendizagem no ambiente escolar, da família em apoio e continuidade ao círculo de aprendizagem iniciado na escola (Oliveira, 2018). Essa relação tem maior destaque no trato a crianças com espectro devido a serem elas a apresentar características diferentes das demais crianças. É a própria condição que individualiza os portadores de PEA, fazendo com que cada criança desenvolva características comportamentais únicas. Neste argumento, ganha força a ideia de que família e escola devem concordar com os métodos de aprendizagem, tendo em vista que cada criança irá apresentar níveis de aprendizagem diferenciadas, ora sendo mais ágeis ora necessitando de maior atenção.

Na linha da UA8 (apoio e a aceitação no ambiente escolar), ainda sob o alinhamento temático semântico da CT2, tendo em vista o perfil analítico descrito na CT2, podemos considerar um quadro de indicadores que evidenciam experiências vivenciadas pelos pais diferenciadas entre si. No caso da família 1, esta compreende que a escola e os profissionais de educação que atenderam ao seu filho apresentaram um comportamento de acolhimento adequado. Porém, ao mesmo tempo, considerou que era

promovido bullying entre os demais colegas. Isso quer dizer que, apesar da aceitação da criança no ambiente escolar, falta a presença de estratégias que coíbam situações constrangedoras proclamadas entre as próprias crianças.

Por outro lado, a Família 2 apresenta indicadores discursivos que mostram que desde o primeiro momento em que decidiu inserir a sua criança na escola, ela se mostrou aprazível à presença do aluno, sem haver registo de situações que representassem algum modo de discriminação ou preconceito. Por último, o relato da Família 3, foi o discurso que convocou indicadores mais incisivos no que respeita à crítica quanto a indiferença apresentada pela escola e por seus membros, pode afetar, negativamente, a criança PEA.

Com efeito, o comportamento da comunidade escolar perante as crianças com PEA está entre os principais factores que retardam o acesso dessa categoria de indivíduo ao ensino regular, visto que as famílias além do medo de como será o convívio da criança no espaço escolar, podem ser alvo de preconceito por parte da escola, traduzido, por exemplo na recusa de matricular a criança, apesar de ser parte das medidas de acesso à educação brasileiras a garantia de educação básica a todo cidadão, independente da sua condição física e intelectual. Efetivamente, a Lei Diretrizes Base da Educação – LDB, outorgada pela Lei Nº 9.394/1996, é o principal instrumento normativo que corresponde ao acesso à educação no Brasil. Contudo, junto a LDB tem-se a Lei Nº 13.146/ 2015, também chamada de Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, que comporta o Estatuto da Pessoa com Deficiência. São instrumentos normativos destinados a defender o acesso da pessoa com deficiência física ou intelectual a direitos comuns a qualquer outro cidadão (Brasil, 2015).

4 - A propósito da UA9 (políticas públicas), ainda no horizonte analítico da CT2 (processos de ensino-aprendizagem), surgem indicadores relativos à expectativa gerada e a realidade vivenciada pelas famílias com respeito ao poder público e à sua maior ou menor capacidade para promover políticas públicas inclusivas e igualitárias. Desses indicadores sugere-se que a falta de incentivo ou mesmo de políticas de educação mais atuantes serão um obstáculo ao desenvolvimento de mais ações que colaborem para a melhor vivência dos indivíduos com PEA, em sociedade.

Cabe lembrar que, atualmente, o Estatuto da Pessoa com Deficiência é o principal instrumento legal em vigor que tem como foco a defesa dos direitos da pessoa com deficiência, e como pessoas com PEA, judicialmente, são consideradas com

deficiência intelectual seria esse instrumento o principal defensor dos seus direitos, incluindo, o direito a educação.

Além deste, a LDB, estaria firmada como diretriz geral de criação e aplicação de políticas de educação públicas, e também existe a Lei Nº 12.764/ 2012, que contempla a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, qual possui entre outros comandos a defesa da educação para portadores de espectro em ambientes escolares comuns (Brasil, 2021). Algo que, por consequência direta ou indireta, podemos associar ao quadro de indicadores surgidos no âmbito da UA5 (visão atual da sociedade em relação as famílias com membros e os indivíduos com PEA) enquadrada no horizonte temático da CT1 (crenças, estereótipos e preconceito social), vê-se os pais ainda apresentam grandes reservas sobre a forma como os seus filhos PEA são aceites na sociedade de hoje.

O respeito será o primeiro ponto em destaque nas falas das famílias. O respeito ao próximo, o respeito as diferenças, o respeito a pessoa são subdivisões de uma única palavra que tem bastante valor para essas famílias. O segundo ponto em destaque é o conhecimento, em outras palavras, o interesse por buscar conhecimento sobre a PEA, tendo em vista, que o preconceito nasce da falta de conhecimento, logo, se mais pessoas buscassem ter conhecimento sobre a PEA diminuiriam os cenários de preconceito.

Conclusões

A composição do cenário de estudo em que se dá o texto promove diferentes reflexões sobre a temática das famílias frente ao sofrimento gerado a partir do diagnóstico de PEA em suas crianças. Ao propor a análise dos múltiplos contextos em que são inseridas as crianças desde a confirmação do diagnóstico até a vivência em sociedade, o pesquisador compreendeu em que nível as famílias são afetadas pelas crenças, mitos e preconceitos sociais experimentados por essas famílias.

A vivência do pesquisador em comunhão com os achados da pesquisa retratou circunstâncias singulares entre as quais destaca-se a carência de informação das famílias, quadros de preconceito e a omissão de apoio e acolhimento dos poderes públicos para as famílias.

É evidente que, historicamente, o ideal construído em torno de distúrbios da mente promoveu reações adversas, as quais deram luz a numerosos mitos, crenças e, conseqüentemente, ao preconceito tanto ao portador do distúrbio quanto as famílias que possuíam em seu círculo membros diagnosticados com algum nível de distúrbio mental.

Dessa forma, ao considerar o cenário de aplicação da pesquisa considerou-se que entre as famílias, os entrevistados, relataram ter sofrido descriminalização devido à condição das crianças, além disso, existe um consenso entre as famílias sobre a relação do preconceito com a falta de conhecimento da sociedade.

Em outro ponto, quanto aos relatos das famílias foi possível observar que em todos os casos houveram três momentos onde a influência das crenças e estereótipos foram de encontro com as expectativas das famílias.

O primeiro momento foi quando a família se viu diante do diagnóstico de PEA, esse momento revelou-se como o início do enfrentamento aos conflitos internos e externos, ora por palavras vindas de terceiros, ora por ideias que os próprios pais carregavam consigo, devido à falta de conhecimento sobre a condição.

No segundo momento, as famílias foram levadas a enfrentar o desafio de inserir os filhos na escola, nesse momento surgem situações de medo e, também, preconceito de diferentes fontes, incluindo, em alguns casos, da própria escola. Fora isso, existe o medo de agressões ou discriminação no ambiente escolar.

Em um terceiro momento figuram as cenas de preconceito onde as famílias, comumente, são expostas devido ao comportamento diferenciado do filho com PEA, logo, o momento de interação social também pode ser considerado um cenário em que surgem as crenças, os preconceitos e os estereótipos.

O pensamento de que uma pessoa com PEA vive uma condenação sem volta, destinada a conviver sem oportunidades embasa comportamentos de exclusão em múltiplos contextos sociais, mudar esse quadro continua sendo um desafio para famílias e portadores da condição.

Fica claro que, onde falta conhecimento as pessoas são norteadas pelas crenças e preconceitos, somado a esse facto as crenças influenciam no processo ensino aprendizagem, considerando que os pais relatam o medo que tem em inserir as crianças na escola, seja por medo do bullying ou pelo comportamento dos próprios profissionais de educação em não acreditar na capacidade de desenvolvimento intelectual da criança.

Sob outro ponto, dependendo do grau da PEA diagnosticado as expectativas de aprendizagem podem ir de um extremo ao outro, considerando que a criança pode se mostrar extremamente apta ao aprendizado ou, em casos graves, manifestar severa dificuldade. O percentual de resposta aos estímulos de aprendizagem será resultado de um trabalho conjunto entre família, escola e sociedade, e também a utilização de ferramentas que propiciem o desenvolvimento intelectual da criança.

Em outro extremo, vê-se a importância do diagnóstico precoce, tendo em consideração que o tardio diagnóstico poderá retardar avanços no trato comportamental do indivíduo, além de privá-lo de tratamentos condicentes a sua condição, os quais poderiam atenuar sofrimentos emocionais.

Logo, entende-se que independente da classe social, do grau de conhecimento das famílias, todas relatam algo em comum: o sofrimento devido ao preconceito e a discriminação social, por vezes no próprio seio familiar e ambiente escolar. Nesse sentido, não se pode olhar para a PEA apenas como uma patologia, mas como uma questão, social, pedagógica e cultural.

Compreende-se, portanto, que a busca pelo conhecimento é o caminho para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária. Tendo em vista que, somente uma sociedade evoluída intelectualmente poderá aceitar as diferenças, e a partir daí traçarmos um caminho pela busca de valores pautados na igualdade e respeito ao diferente.

Os achados apresentados nesse estudo revelaram questões que para o pesquisador serve para reforçar a imagem de que as sociedades precisam rever os conceitos, há tempos considerados verdades. O relato das famílias e dos profissionais participantes trouxeram indagações que fogem da visão teórica que cerca o diagnóstico e o tratamento de indivíduos, em especial, crianças com PEA. As falas das famílias trazem consigo sentimentos que, comumente, são ignorados pelo restante das pessoas.

Quando se fala de preconceito social associado a mitos e crenças o senso comum ganha força no discurso que prega a exclusão, aquele que não se molda ao “ideal” é visto como incapaz e, em consequência, deve viver à margem do restante da sociedade. Pensar em intolerância para com as famílias de crianças com PEA implica em olhar para uma realidade cruel que gera sofrimento emocional para pais e crianças.

O enfrentamento a realidade do preconceito e das demais demonstrações de exclusão é um processo em construção, o qual o pesquisador acredita que exigirá conscientização de toda a sociedade. Atualmente, existem movimentos que defendem a aceitação dos portadores de PEA em círculos cada vez mais amplos da sociedade, entre os quais está o Dia 2 de abril, denominado Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo, a data foi reconhecida pela Organização Mundial da Saúde – OMS e representa um passo há mais em direção a quebra dos diferentes “tabus” que cercam os indivíduos com PEA.

Agora, ressaltando os resultados colhidos através das entrevistas utilizadas como base para a construção do texto, o pesquisador, acredita que o apoio às famílias é um dever de toda a sociedade, iniciando pelas ações do poder público que deve disponibilizar o devido nível de informação a população sobre diagnóstico e tratamento de indivíduos com PEA. É evidente que a existência de diretrizes legais criadas a fim de apoiar o trato de famílias com membros portadores de distúrbios mentais é um passo importante, contudo, apenas medidas legais não garantem a adequada assistência que as famílias necessitam para o enfrentamento as dificuldades trazidas junto ao diagnóstico.

Em contrapartida, as instituições de ensino, sob a figura da escola, devem dar suporte ao processo de ensino-aprendizagem das crianças estando apta ao acolhimento das famílias. Quando a escola deixa de cumprir o seu papel de ensino as consequências geradas interferem diretamente no nível de desenvolvimento intelectual das crianças, especialmente, daquelas diagnosticadas com PEA. Entre os relatos das famílias, a escola

e os profissionais da educação, foram tratados tanto como sinônimo de confiança, como também sendo descritos como ambientes de discriminação, medo e difícil acesso.

A relação entre família e escola, sob o contexto de atenção às crianças portadoras de PEA segue evidenciando a importância da parceria entre as duas instituições. A família é o centro do contexto de atenção ao indivíduo com PEA, enquanto a escola será o ambiente em que é apresentado os desafios do mundo externo para o indivíduo para que no futuro, o mesmo, esteja preparado para conviver em sociedade tal qual outros indivíduos que não possuem a mesma condição.

Portanto, chega-se ao fim deste texto salientando que, no passado, o enfrentamento ao diagnóstico da PEA era agravado devido à escassez de informação sobre a condição, contudo, a partir da descoberta de mais informações acredita-se que a chamada “nova geração” possui maiores condições de compreender e aceitar as diferenças, abandonando os mitos e preconceitos. Com isso, espera-se que em um futuro próximo a sociedade entenda e aceite o convívio comum de portadores de PEA, e as famílias sejam amparadas mediante as suas inquietações e expectativas relacionadas ao futuro de suas crianças.

Referências Bibliográficas

- Almeida, F. (2018). O indivíduo com transtorno do espectro do autismo e a importância da qualidade de vida. *Psicologia*. pt. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1255.pdf>.
- Araújo, B., Neves, B., Correia, A., & Campos, C. (2017, July -6). *Uma sequência didática para aprender Evolução Humana: conhecendo origens e superando preconceitos* [Paper presentation]. XI Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências – (pp. 1–8). <http://www.abrapecnet.org.br/enpec/xi-enpec/anais/resumos/R0556-1.pdf>
- Araujo, J., Veras, A., & Varella, A. (2019). Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. *Revista Psicologia E Saúde*, 11(1), 89-98. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/6098/609863968007/609863968007.pdf>
- Barros, C. (2018). *Alunos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e Bullying em contexto escolar* [Master's thesis, Universidade do Porto]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/6521>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Brasil (2012). *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2012/lei-12764-27-dezembro-2012-774838-publicacaooriginal-138466-pl.html>
- Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), lei nº 13.146 (2015) (Brasil). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm
- Diretrizes e Bases da Educação Nacional, lei nº 9.394 (1996) (Brasil). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm
- Bettelheim, B. (1987). *A fortaleza vazia*. Martins Fontes.
- Biff, D., de Ribeiro, V., Mellos, A., Pereira, L., & Manzoni, F. (2019). Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães. *Revista Enfermagem Atual*, 87(25), 1-6. <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/222/123>
- Borsa, J., & Nunes, M. (2017). Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*, 29(64), 31–39. <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/19835/19141>
- Cardoso, M., & Françoze, M. (2015). Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*, 41(2), 87-98. <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/15338>

- Carvalho, F. dos S., Takeda, E., Otani, M., Pinto, A., Marin, M., & Mazzetto, F. (2018). Autismo: apoio social e arranjos familiares. *CIAIQ2018*, 2. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1809>
- Castela, C. A. (2013). *Representações sociais e atitudes face ao autismo* [Master Thesis, Sapientia]. Repositório da Universidade do Algarve. <http://hdl.handle.net/10400.1/3538>
- Chaer, G., Diniz, R., & Ribeiro, E. (2012). A técnica do questionário na pesquisa educacional. *Revista Evidência*, 7(7). http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/maio2013/sociologia_artigos/pesquisa_social.pdf
- Cordioli, A. V. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. http://www.clinicajorgejaber.com.br/2015/estudo_supervisionado/dsm.pdf.
- Coutinho, M. (2017). *A responsabilidade de educar e de cuidar: Quando a deficiência segrega mães-cuidadoras de estudantes com TEA* [Master Thesis, Universidade Católica de Salvador]. Sistema de Bibliotecas – UCSAL. <http://ri.ucsal.br:8080/jspui/handle/prefix/394>
- Darré, S. (2013). *Maternidad y tecnologías de género*. Katzeditores.
- Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Revista Latinoamericana De Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 307–313. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>
- Facion, J. (2007). *Transtornos do Desenvolvimento e do Comportamento*. 3 ed. Curitiba-PR: Ibpes.
- Fidelis, B. de S., & Miki, P. (2017). *História da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em Manaus-APAE*. <https://epppac.com.br/wp-content/uploads/2021/07/GT11-002-HISTORIA-DA-ASSOCIACAO-DE-PAIS-E-AMIGOS-DOS-EXCEPCIONAIS-EM-MANAUS-INSTITUIÇÃO-DE-APOIO.pdf>
- Fontanella, B., Campos, C. J. G., Turato, E. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não-dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 14(5), 174-183. <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/2366/2564>
- Gil, A. C. (1999). *Pesquisa social*. Atlas.
- GIL, A. C. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa*. (4nd ed.). Atlas.
- Godoy, A. (1995). Pesquisa qualitativa: Tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, 35(3), 20–29. <https://doi.org/10.1590/s0034-75901995000300004>
- Hermelin, B., & O'Connor, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*. Pergamon Press.

- Hoghugh, M. (2004.). Parenting—An Introduction. *Handbook of Parenting: Theory and Research for Practice*. SAGE Publications. Ltd. 2–18. <https://doi.org/10.4135/9781848608160.n1>
- Julião, M., Melo, M. M., & Enetério, N. (2020). *Autismo e a influência da comunicação aumentativa e alternativa*. <http://repositorio.aee.edu.br/jspui/bitstream/aee/11299/1/AUTISMO%20E%20A%20INFLU%20C%20ANCIA%20DA%20COMUNICA%20C%2087%20C%2083O%20AUMENTATIVA%20E%20ALTERNATIVA.pdf>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*. http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28, s3-s11. <https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZNbHcsndB9Sf5ph5KBYGD/>
- Leal, G. F. (2011). *Exclusão social e ruptura dos laços sociais: Análise crítica do debate contemporâneo*. Editora da UFSC. http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/280476/1/Leal_GiulianaFranc_o_D.pdf
- Lemos, E. , Salomão, N. , & Agripino-Ramos, C. (2014). Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira De Educação Especial*, 20(1), 117–130. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382014000100009>
- Lima, R. (2014, July 2014). A Construção Histórica do Autismo (1943-1983). *Ciências Humanas e Sociais em Revista*. 36(1), 109-123. https://www.researchgate.net/publication/348169211_A_construcao_historica_do_autismo_1943-1983_The_historical_construction_of_autism_1943-1983
- Lopes, B. (2017). *Autismo e culpabilização das mães: Uma leitura de Leo Kanner e Bruno Bettelheim*. http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1503543977_ARQUIVO_AUTISMO-E-CULPABILIZACAO-DAS-MAES-UMA-LEITURA-DE-LEO-KANNER-E-BRUNO-BETTELHEIM.pdf
- Maluf, A. (2010). *Novas modalidades de família na pós-modernidade* [Master Thesis, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital USP. <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2131/tde-31012011-154418/>
- Manning, P. (1979). Metaphors of the Field: Varieties of Organizational Discourse. *Administrative Science Quarterly*, 24(4). <https://doi.org/10.2307/2392371>
- Mapelli, L., Barbieri, M., Castro, G., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22. <https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxypVZf4YJSfjgyYg/?lang=pt>

- Martins, P., Paul, F., Zachello, C., Beckenkamp, C., Steigleder, B. (2015) *O espectro do Perturbação do Espectro Autista no DSM-V*. [https://www.ufrgs.br/psicopatologia/wiki/index.php?title=O_espectro_do_Perturbação do Espectro Autista_no_DSM-V](https://www.ufrgs.br/psicopatologia/wiki/index.php?title=O_espectro_do_Perturbação_do_Espectro_Autista_no_DSM-V).
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2016). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EduSer-Revista de educação*, 2(2), 49-65. <https://www.eduser.ipb.pt/index.php/eduser/article/view/24>
- Menezes, M. (2021). O autista refém das injustiças. *Revista Direito no Cinema*, 5(5), 25-31. <https://www.revistas.uneb.br/index.php/direitonocinema/article/view/12719>
- Minatel, M., & Matsukura, T. (2015). Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Revista Educação Especial*, 28(52), 429-442. <https://doi.org/10.5902/1984686x14708>
- Moraes, R. (1999). Análise de Conteúdo. *Revista Educação*, 22(37), 7-32.
- Nascimento, I., Bitencourt, C., & Fleig, R. (2021). Estratégias para o transtorno do espectro autista: interação social e intervenções terapêuticas. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/DQNzt7JYrHxTkrV7kqkFXyS/>
- Oliveira, D., Moura, A. R. S. D., Feijó, L., Pinheiro, M., Brites, P., Dorneles, S., & Moura, E. (2014). *Interação vincular de pais com filhos autistas*. [Master Thesis, Universidade Lusíada de Lisboa]. Repositório da Universidade Lusíada de Lisboa. <http://repositorio.ulusiada.pt/handle/11067/1347>
- Oliveira, N. H. D. (2009). *Recomeçar: Família, filhos e desafios*. Cultura Acadêmica.
- Oliveira, J. (2016). *Estratégias de trabalho com blogs no ensino de geometria em turmas de 5º ano do ensino fundamental* [Master Thesis, Universidade Federal de Uberlândia]. Repositório Institucional da Universidade Federal de Uberlândia. <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/17793>
- Oliveira, S. (2018). *O processo de adaptação das crianças na educação infantil: os desafios das famílias e dos educadores da infância*. [Master Thesis, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”]. Repositório Institucional da UNESP. https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/153912/oliveira_scm_dr_prud.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milênio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. J. Rogers, & R. L. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 25-56). Climepsi Editores.
- Pinto, A. (2015). Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. *Revista Estação Científica*. 1(14). https://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf

- Pinto, R., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A., Souza, V., & Saraiva, A. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 37(1). <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt>
- Pluciennik, G., Lazzari, M., Chicaro, M. (2015). *Fundamentos da família como promotora do desenvolvimento infantil: parentalidade em foco*. Fundação Maria Cecília Souto Vidigal – FMCSV. http://agendaprimeirainfancia.org.br/arquivos/Fundamentos_Familia.pdf.
- Poirier, J., Valladon, S., & Raybant, P. (1983). *Les récits de vie. Théorie et pratique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Polonia, A., & Dessen, M. (2005). Em busca de uma compreensão das relações entre a família e a escola. *Psicologia escolar e educacional*, 9(1), 303-312. <https://www.scielo.br/j/pee/a/yLDq54PMBGp7WSM3TqyrDQz/abstract/?lang=pt>
- Reis, H., Pereira, A., & Almeida, L. (2016). Características e Especificidades da Comunicação Social na Perturbação do Espectro do Autismo. *Revista Brasileira De Educação Especial*, 22(3), 325–336. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382216000300002>
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implication for a neural theory of behavior*. Meredith Publishing Company.
- Rocha, F., Hara, C., & Paprocki, J. (2015). Doença mental e estigma. *Rev Méd Minas Gerais [Internet]*, 25(4), 590-596. <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1876>
- Santos, A., & Pereira, F. (2008). *Educação começa em casa: importância da família na aprendizagem dos alunos*. <https://portal.fslf.edu.br/wp-content/uploads/2016/12/EDUCACAO-COMECA-EM-CASA.pdf>.
- Santos, A., Araújo, R., & Lima, M. (2019). A criança com transtorno do espectro autista na educação infantil: mediação do professor para favorecer o potencial cognitivo. *Revista Multidisciplinar Do Nordeste Mineiro*, 2. https://revistas.unipacto.com.br/storage/publicacoes/2019/379_a_crianca_com_transtorno_do_espectro_autista_na_educacao_infantil_medi.pdf
- Schwartzman, J. (2011b). *Condições associadas aos Transtornos do Espectro do Autismo*. In J. Schwartzman & C. Araújo (Eds.), *Transtornos do Espectro do Autismo* (pp. 123-143). São Paulo: Memmon.
- Severino, A. J. (2017). *Metodologia do trabalho científico*. Cortez editora.
- Smeha, L., & Cezar, P. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/?lang=pt>
- Souza, A. (2016). *Relação escola e família de alunos com deficiência intelectual: o ponto de vista dos familiares*. [Master Thesis, Universidade Federal da Grande

Dourados]. <https://files.ufgd.edu.br/arquivos/arquivos/78/MESTRADO-DOUTORADO-EDUCACAO/ANNYE%20DE%20PICOLI%20SOUZA.pdf>

Talarico, M., dos Santos Pereira, A., & de Noronha Goyos, A. (2019). A inclusão no mercado de trabalho de adultos com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão bibliográfica. *Revista Educação Especial*, 32(1), 1-19. <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/39795/html>

Vasconcellos, K. d. M. (2013). *A representação social da família: Desvendando conteúdos e explorando processos* [Master Thesis, Universidade de Brasília]. Repositório Institucional da UnB. <http://repositorio.unb.br/handle/10482/13272>

Ventura, M. (2007). O estudo de caso como modalidade de pesquisa. *Revista SoCERJ*, 20(5), 383-386. http://sociedades.cardiol.br/socerj/revista/2007_05/a2007_v20_n05_art10.pdf

Wing, L. & J. Gould (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*, 9(1), p.11-29. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/155684/>

Yin, R. K. (2001). *Estudo de Caso, planejamento e métodos*. (2nd ed.). Bookman.

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

<p>Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Resolução 466/2012 do CNS)</p>
--

Como indivíduo participante dessa pesquisa.

Declaro estar ciente do teor do documento "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE" juntamente com a entrevista da pesquisa. Estou ciente dos tópicos tratados, principalmente que:

- * a participação consiste em responder a pesquisa, que contém perguntas fechadas e abertas;
- * a participação não é obrigatória, e nem remunerada;
- * a participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que serão utilizados para fins científicos;
- * Um dos riscos relacionados com sua participação são que as perguntas demandarão tempo para serem respondidas;
- * as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação;
- * os resultados individuais e coletivos serão de acesso público e ainda assim sua identidade será preservada;

1. Estou de acordo com o documento TCLE?

[] Sim [] Não

Apêndice B - Entrevista - Família 1 (Mãe)

1 Qual foi a reação dos familiares ao receber o diagnóstico da Perturbação do Espectro do autismo? Relate os sentimentos. Como foram esses sentimentos evoluindo até hoje?

O processo é muito lento não tem capacitação.

2 A família tinha algum conhecimento acerca da Perturbação antes do diagnóstico do seu/sua filho/a? Como decidiram desenvolver esse conhecimento? A quem recorreram para aprofundar esse conhecimento?

Pouco, precisamos procurar profissional fora da escola.

3 Nos primeiros meses pós diagnóstico confirmado, quais eram as expectativas de vocês a respeito do desenvolvimento intelectual da sua criança?

As expectativas eram poucas, faltava conhecimento, antes nem sabíamos o que era autismo.

4 Em algum momento a Família teve medo de inserir o seu/sua filho/a no contexto escolar? Caso sim, relate o motivo?

Reagimos com espanto. Não tínhamos noção do que estávamos enfrentando

5 Como família, como vocês se percebem dentro do processo Ensino Aprendizagem? O que esperam da escola em geral e dos processos de ensino aprendizagem onde seu filho está integrado?

Esperamos que seja possível o acesso a profissionais especializados.

6 Como caracteriza o modo como a escola, os professores, técnicos e colegas alunos se relacionam com o seu/sua filho/a?

Meu filho é inquieto e ainda fala ruim, então as pessoas não entendem e os amiguinhos fazem bule com a fala dele.

7 Em algum momento vocês consideram ter sofrido algum tipo de preconceito ou discriminação social pelo fato de ter uma criança com PEA? Se sim, pode descrever esse sentimento?

Sim.

8 Vocês consideram viver em uma sociedade preparada para conviver de forma saudável e igualitária com crianças e famílias de crianças com PEA? Porque é que considera isso?

Em relação a escola se faz muito pouco, precisamos capacitar os professores

9 Considera que as políticas de educação em geral, e a escola, em particular, dão a necessária assistência para integrar crianças com PEA?

Resposta igual ao pai;

10 Em termos gerais o que é preciso mudar na sociedade e na escola, em concreto, no ensino aprendizagem, para que o desenvolvimento das crianças com PEA fique melhor?

Resposta igual ao pai;

Apêndice C - Entrevista - Família 1 (Pai)

1 Qual foi a reação dos familiares ao receber o diagnóstico da Perturbação do Espectro do autismo? Relate os sentimentos. Como foram esses sentimentos evoluindo até hoje?

Minha reação foi de susto e sem entendimento em relação ao autismo, mas hoje já entendo e enfrento com seriedade.

2 A família tinha algum conhecimento acerca da Perturbação antes do diagnóstico do seu/sua filho/a? Como decidiram desenvolver esse conhecimento? A quem recorreram para aprofundar esse conhecimento?

Não tínhamos nenhum conhecimento mais foi uma pediatra que pediu para levar a Neuro, pois tinha um comportamento estranho.

3 Nos primeiros meses pós diagnóstico confirmado, quais eram as expectativas de vocês a respeito do desenvolvimento intelectual da sua criança?

Muito poucas, no início não aceitamos o diagnóstico.

4 Em algum momento a Família teve medo de inserir o seu/sua filho/a no contexto escolar? Caso sim, relate o motivo?

Não.

5 Como família, como vocês se percebem dentro do processo Ensino Aprendizagem? O que esperam da escola em geral e dos processos de ensino aprendizagem onde seu filho está integrado?

Como família tentamos ajudar a escola. Esperamos que a escola o acompanhe e o insira na sociedade.

6 Como caracteriza o modo como a escola, os professores, técnicos e colegas alunos se relacionam com o seu/sua filho/a?

Os profissionais tentam dar o seu melhor. Quanto aos colegas, falta mais união e entendimento da situação do meu filho.

7 Em algum momento vocês consideram ter sofrido algum tipo de preconceito ou discriminação social pelo fato de ter uma criança com PEA? Se sim, pode descrever esse sentimento?

Sim. Sentimento de rejeição.

8 Vocês consideram viver em uma sociedade preparada para conviver de forma saudável e igualitária com crianças e famílias de crianças com PEA? Porque é que considera isso?

Não. Pois a sociedade não conhece esta deficiência precisamos que haja mais informações sobre o assunto.

9 Considera que as políticas de educação em geral, e a escola, em particular, dão a necessária assistência para integrar crianças com PEA?

Não. Falta mais incentivos.

10 Em termos gerais o que é preciso mudar na sociedade e na escola, em concreto, no ensino aprendizagem, para que o desenvolvimento das crianças com PEA fique melhor?

Na sociedade mais conhecimento, e na escola mais especializações e capacitações.

Apêndice D - Entrevista - Família 2

1 - Qual foi a reação dos familiares ao receber o diagnóstico da Perturbação do Espectro do autismo? Relate os sentimentos. Como foram esses sentimentos evoluindo até hoje?

Por não entender as consequências da PEA, eu fiquei desesperada, meu esposo e eu chorávamos bastante. Para mim meu filho seria visto como louco. Nós sofriamos muito tanto pela insegurança sobre a condição como pela pressão por parte das nossas famílias, que nos julgavam por acharem que estávamos retardando a busca por tratamento para a criança. Amigos agiram com estranheza, excluindo-nos até mesmo em festas infantis.

2 - A família tinha algum conhecimento acerca da Perturbação antes do diagnóstico do seu/sua filho/a? Como decidiram desenvolver esse conhecimento? A quem recorreram para aprofundar esse conhecimento?

Não. A princípio fui em busca de informação na internet, o que me trouxe ainda mais medo. Após um tempo através da observação de outras famílias e frequentando a Instituição de Apoio que fomos compreendendo as diferenças entre os comportamentos de cada criança; até esse momento apenas as falas dos especialistas não nos traziam segurança e nem esclarecimento sobre como agir. Decidimos por conta própria tirar as nossas conclusões sobre como lidar com a PEA e auxiliar para que o nosso filho tivesse um desenvolvimento normal como as outras crianças.

3 - Nos primeiros meses pós diagnóstico confirmado, quais eram as expectativas de vocês a respeito do desenvolvimento intelectual da sua criança?

Apesar das dúvidas, tínhamos muitas expectativas de que o desenvolvimento dele fosse rápido, principalmente, a fala. De início, ocorreu um momento de ansiedade, pois, haviam momentos em que parecia que o quadro dele estava piorando. Contudo, decidimos educar o nosso filho como uma criança normal, respeitando as limitações dele, porém, sem motivar comportamentos que o excluíssem de ter uma vida normal. Após um tempo, já com 3 anos, fomos ver melhorias no comportamento dele. Hoje, a evolução que vemos nele superou as nossas expectativas, pois, achávamos que ele seria integralmente dependente de nós, porém, ele se mostrou mais capaz.

4 - Em algum momento a Família teve medo de inserir o seu/sua filho/a no contexto escolar? Caso sim, relate o motivo?

No primeiro momento achávamos que a escola aceleraria o desenvolvimento dele. Nos primeiros anos, o contato com crianças da idade dele era 100% normal. Contudo, logo após, já com o diagnóstico definitivo da PEA, começamos a ter medo não por ele, mas pelas demais crianças em trata-lo de forma diferente, com agressividade, preconceito ou mesmo os pais reclamarem da presença dele na escola.

5 - Como família, como vocês se percebem dentro do processo Ensino Aprendizagem? O que esperam da escola em geral e dos processos de ensino aprendizagem onde seu filho está integrado?

A família é fundamental para o desenvolvimento da criança. Os profissionais especializados podem auxiliar, porém, não substituem o papel da família no acompanhamento da criança. Já a escola, para nós sempre foi muito boa.

6 - Como caracteriza o modo como a escola, os professores, técnicos e colegas alunos se relacionam com o seu/sua filho/a?

Ele estuda no mesmo local desde os 2 anos de idade e sempre foi tratado bem, até mesmo sendo colocado como exemplo para o cuidado de outras crianças. A relação com os colegas é boa, pois, ele é bem sociável.

7 - Em algum momento vocês consideram ter sofrido algum tipo de preconceito ou discriminação social pelo fato de ter uma criança com PEA? Se sim, pode descrever esse sentimento?

Sim. Na própria família, presenciamos cenas de preconceito e, também, na rua houveram circunstâncias em que fomos ridicularizados. Logo de início ficávamos magoados, mas depois procurávamos entender.

8 - Vocês consideram viver em uma sociedade preparada para conviver de forma saudável e igualitária com crianças e famílias de crianças com PEA? Porque é que considera isso?

Não. Acredito que a sociedade, em geral, não possui entendimento o suficiente sobre como lidar com crianças portadoras de PEA, a começar pelos pais.

9 - Considera que as políticas de educação em geral, e a escola, em particular, dão a necessária assistência para integrar crianças com PEA?

Acredito que falte mais investimento em conhecimento.

10 - Em termos gerais o que é preciso mudar na sociedade e na escola, em concreto, no ensino aprendizagem, para que o desenvolvimento das crianças com PEA fique melhor?

Respeito e interesse em buscar entendimento sobre a PEA.

Apêndice E - Entrevista - Família 3

1 - Qual foi a reação dos familiares ao receber o diagnóstico da Perturbação do Espectro do autismo?

Foi tranquilo, pois, nos mostrou o caminho a percorrer. Sentimos alívio, pois, identificamos o que nos afligia e começamos a ajudar nosso filho a se tornar independente. Evoluímos para melhor pois aprendemos a evoluir com o nosso filho nesta jornada.

2 - A família tinha algum conhecimento acerca da Perturbação antes do diagnóstico do seu/sua filho/a? Como decidiram desenvolver esse conhecimento? A quem recorreram para aprofundar esse conhecimento

Não. Após doze anos buscando respostas para o comportamento inadequado de nosso filho, aprendemos o que era e como melhorar para tirar as manias. Recorremos a profissionais que acompanhavam nosso filho, estudando e buscando leituras que nos ajudasse a conhecer melhor ele. E também no desenvolvimento de projetos de apoio para ele e demais pessoas da cidade.

3 - Nos primeiros meses pós diagnóstico confirmado, quais eram as expectativas de vocês a respeito do desenvolvimento intelectual da sua criança?

Entendemos que teríamos muito trabalho pela frente e que agora estávamos no caminho certo.

4 - Em algum momento a Família teve medo de inserir o seu/sua filho/a no contexto escolar? Caso sim, relate o motivo?

Sim. Tínhamos medo dele ser maltratado ou machucado, mas enfrentamos o medo e fomos em frente.

5 - Como família, como vocês se percebem dentro do processo Ensino Aprendizagem? O que esperam da escola em geral e dos processos de ensino aprendizagem onde seu filho está integrado?

Por sermos educadores o caminho para nós e um pouco mais suave, mas encontramos muitos desafios pela frente. Quando encontramos algo que não está bom buscamos alternativas e vamos em frente.

Nosso filho já está fora da escola. A escola, o sistema e professores foram omissos e lentos nas tomadas de atitude perante o Vinicius.

6 - Como caracteriza o modo como a escola, os professores, técnicos e colegas alunos se relacionam com o seu/sua filho/a?

Todos tiveram dificuldades e poucos procuraram compreendê-lo e ajudá-lo.

7 - Em algum momento vocês consideram ter sofrido algum tipo de preconceito ou discriminação social pelo fato de ter uma criança com PEA? Se sim, pode descrever esse sentimento?

Sim, mas ignoramos. Relevamos o sentimento.

8 - Vocês consideram viver em uma sociedade preparada para conviver de forma saudável e igualitária com crianças e famílias de crianças com PEA? Porque é que considera isso?

Não. As pessoas tem dificuldades de aceitar o diferente.

9 - Considera que as políticas de educação em geral, e a escola, em particular, dão a necessária assistência para integrar crianças com PEA?

Não, por isto lutamos para constituir a APAUT e promover o conhecimento dos PEA em nossa região.

10 - Em termos gerais o que é preciso mudar na sociedade e na escola, em concreto, no ensino aprendizagem, para que o desenvolvimento das crianças com PEA fique melhor?

Respeitar o próximo e conhecer as dificuldades do próximo para ajudá-lo a vencer suas dificuldades.

Apêndice F - Entrevista – Psicopedagoga

1 - Quais as expectativas das famílias de crianças com PEA, se percebem dentro do processo de ensino aprendizagem?

O que a gente mais percebe na fala dos pais não e dos responsáveis é que é a expectativa o desejo deles é que a escola principalmente a escola do ensino regular e de ensino comum é que ela esteja preparada para receber seus filhos porque e na maioria das vezes eles são matriculados mas quando chegam no espaço da escola é isso que ela não é adequada tanto na parte estrutural quanto na parte pedagógica(materiais adaptados), de formação profissional que vão atender o filho deles então eles tem expectativas que eles sejam bem acolhidos, que a escola esteja preparada para dar o suporte necessário nesse processo de ensino aprendizagem dos filhos deles.

2 - Que tipo de expectativas relacionadas ao desenvolvimento intelectual dos seus filhos são apresentadas pelas famílias de crianças com PEA ao chegarem a esta instituição?

É o que a gente mais percebe quando eles chegam é aquela angústia aquele desespero de saber se o filho vai desenvolver, principalmente na questão da leitura e da escrita, se vão ler se vão escrever... É aí no acolhimento (primeira conversa) a gente vai explicar em relação ao desenvolvimento ou das outras áreas do desenvolvimento da criança ou do adolescente, (seja qual for o público naquele momento) são várias. Com o desenvolvimento intelectual ou seja, dentro dele tem outras áreas,... Se a criança desenvolver a questão do AVDS ,das atividades de vida diária, se ele conseguir essa Independência também tá dentro de um desenvolvimento intelectual, claro que a leitura e escrita é importante mas tem outras áreas de desenvolvimento que também vão ser importante para esse desenvolvimento intelectual,

Porém agente percebe mesmo que a principal angústia quando eles entram na sala do acolhimento se eles vão aprender ler e escrever.

3 - Em uma visão técnica e pautada nos relatos das famílias acolhidas nesta instituição. Como as famílias de crianças com PEA reagem ao diagnóstico?

quando recebem esse diagnóstico eles ficam sem chão, entram naquele processo de luto, luto PELOS Sonhos planejamentos que foram projetadas para o futuro daquela criança, porque agente sabe quando a mãe engravida, na maioria das vezes não É Ela projeta: ela projeta quando o filho vai nascer, projeto quando vai entrar na escola, ela projeta quando vai ser adolescente até a formatura e o casamento dessa criança ele é planejado antes mesmo de nascer, e aí quando se recebe o diagnóstico a gente percebe que é o momento de luto mesmo, porque elas acham e acreditam que naquele momento tudo se perdeu ,tudo acabou, que ele não vai conseguir desenvolver e é o momento de desespero mesmo mas que com o passado do tempo e elas tendo mais conhecimento sobre o

espectro, vão percebendo que não, que ele pode sim se desenvolver com estimulação, eles podem sim chegar à fase adulta com mais autonomia e com independência, mas o primeiro momento mesmo de diagnóstico é aquela frustração de desespero, angústia, incerteza porque não sabem o que é que vai acontecer no futuro o de Maria Jorge dessas pessoas.

4 - Qual o nível do conhecimento das famílias das crianças com PEA acerca da perturbação antes do diagnóstico?

É claro que existe as exceções, aqueles pais que já tem um certo conhecimento mais aprofundado, mas na sua grande maioria mesmo, o conhecimento que eles têm é muito superficial, é só o conceito mesmo do que é o autismo. Eles acreditam que toda pessoa com espectro autista são iguais, se desenvolve da mesma forma, do mesmo tempo, e aí a gente vai explicar, conversar e com o tempo eles vão começando ter a noção de que não, de que cada um é um ser único, cada um tem o seu momento de desenvolvimento e que não pode se basear com filhos de outros. Mas eles realmente chegam com a ideia de que o filho deles é igual ao filho da colega, da amiga, e aí a gente vai trabalhar essa questão também com a família, porque nós trabalhamos com o usuário direto que é o aluno mas também trabalhamos com questão do responsável... Para que eles possam saber, conhecer qual é o transtorno que o seu filho tem realmente.

5 - Como é que evolui esse conhecimento pós diagnóstico?

A instituição tem na programação do plano do projeto político pedagógico anual ações que visam também fazer palestras informativas com o responsável pelos alunos, e dentro dessa escala é discutido temáticas variadas na questão do desenvolvimento das habilidades dos alunos esse é um dos pontos, essas ações dentro da instituição, também tem o momento meu como profissional e os pais ou responsável para conversar, tirar dúvidas escutar as angústias, ouvir suas sugestões porque é interessante e primordial na verdade que exista

essa relação próxima do profissional que atende o aluno com a família, para tirar dúvidas dar sugestões e o terceiro ponto, acontece nos próprios corredores quando eles conversam, trocam experiências enquanto aguardam o atendimento dos seus filhos..A gente percebe que estes três pontos tem ajudado muito na evolução do conhecimento acerca do autismo nas famílias: O plano pedagógico anual, a relação profissional com as famílias e a relação dos próprios usuários entre si, mas sempre tem aqueles pais que buscam o conhecimento fora da instituição, Porém estes são a minoria.

6 - As famílias de crianças com PEA relatam sofrer algum tipo de preconceito e discriminação social relacionados a Perturbação do Espectro Autista? Quais? Com que consequências ou efeitos?

Sofrem sim nê, a questão do preconceito .Um exemplo é quando a criança entra em crise ou se desregula, e aí tem sempre o outro para apontar: É porque não sabe criar, porque não sabe educar, é manha, é frescura... Como eu sempre digo: O autismo, ele não tem cara nê!!,Ele não tem uma característica que você ao olhar já reconhece ,como a síndrome de dow tem, e os pais sofrem muito essa questão do apontar e isso acontece mais por parte das pessoas que não tem conhecimento e isso eu falo na sociedade, fora o que acontece dentro da própria escola, quando os pais não querem que seus filhos fiquem perto das crianças com PEA, julgando que elas sejam perigosas por causa das estereotípias .

A falta de empatia da sociedade é muito grande com as crianças com PEA e suas famílias....

Eu citei apenas dois tipos de preconceitos aqui mas eles são inúmeros, e os danos que eles causam nessas famílias também são inúmeros e terríveis ,pois em sua maioria são danos psicológicos que frustram que dececionam , onde as questões emocionais estão envolvidas, E se estas famílias não tiverem um equilíbrio mínimo psicológico, podem até mesmo até chegar a perda das suas expectativas ...A verdade é que o preconceito está aí, existe e o que nós enquanto instituição sempre orientamos aos pais é que vão existir momentos que o choro vai vir a vontade de desistir vai vir e que ter esses sentimentos não são sinal de fraqueza, porém é preciso levantar a cabeça e continuar.

7 - É possível observar algum tipo de mudança no comportamento das famílias de crianças com PEA, no que se refere ao processo Ensino Aprendizagem após aprofundarem-se no conhecimento da PEA?

Existe uma mudança visível, porque a partir do momento que eles começam ter esse conhecimento mais aprofundado mais sistematizado, eles passam a acreditar mais nas potencialidades dos seus filhos, que eles podem sim desenvolver dentro do tempo deles, com as habilidades específicas deles, mas que esse conhecimento vai chegar, E que cada ser é único e eles conseguem depositar mais confiança .Porque muitas vezes o pai ou o responsável ou o próprio profissional subestimam a capacidade do aluno, a capacidade dele desenvolver habilidades...e com esse conhecimento mais sistematizado ele consegue ser mais parceiro da escola, mais presente e dar continuidade em casa o trabalho que nós iniciamos em sala de aula ...Eles conseguem respeitar as dificuldades dos filhos, passando a os incentivar para que as habilidades sejam desenvolvidas ,então esse conhecimento faz toda a diferença na parceria escola e família

8 - De uma forma geral, como caracteriza a relação estabelecida entre as famílias, a escola, os processos de ensino aprendizagem e os professores e técnicos de educação especial?

Essa parceria família escola e instituição é o fator principal para que o aluno com PEA alcance o desenvolvimento pois este é o objetivo. É preciso que todos trabalhem em

uma mesma linha de pensamento em uma troca de experiências de informações e estratégias de estímulos necessários

Bom com relação a essa chegada dos das famílias não é no momento de tratar muito nisso para tratamento não é para acompanhamento os pais e as famílias em si elas vêm cheias de expectativas e muitas delas essa expectativa envolvimento cognitivo desenvolvimento intelectual que a criança vai conseguir se comunicar bem que é com a que a criança vai conseguir desenvolver fala nem a linguagem a compreensão eles sempre veem com essa demanda muitas das vezes por não conhecer o diagnóstico não é e como pode evoluir e geralmente como está no início do tratamento nós também profissionais não temos como de facto medir logo de início como vai ser o processo de desenvolvimento dessa criança mas as famílias elas chegam sem crie com muitas expectativas né expectativas bons por vir nós desenvolvimento da capacidade intelectual dessas crianças e o trigo sim essa acho em você acha que elas estão a quantidade não é.

Apêndice G - Entrevista – Terapeuta Ocupacional

1 - Que tipo de expectativas relacionadas ao desenvolvimento intelectual dos seus filhos são apresentadas pelas famílias de crianças com PEA ao chegarem a esta instituição?

Uma grande parte das famílias chegam com altas expectativas, pois chegam com um diagnóstico bem recente, e começam a fazer parâmetro e normalmente essas que chegam com altas expectativas recebem um diagnóstico da PEA leve, porém outras chegam com o nível de expectativas bem baixo mas todas estas expectativas estão relacionadas ao desenvolvimento intelectual dos seus filhos.

2 - E a que fator você entende estar relacionada estas altas ou baixas expectativas que as famílias apresentam no momento da chegada na instituição?

Na verdade estas expectativas estão relacionadas a desinformação, ao não conhecimento sobre a patologia, ao não conhecimento das características que a criança pode apresentar... Porque cada criança vai apresentar uma peculiar característica eles por não saberem isso, às vezes acabam criando parâmetros que não são muito favoráveis... e devido essa desinformação eles apresentam essas expectativas altas ou baixa .

3 - Qual o nível de conhecimento sobre a PEA, as famílias apresentam ao chegarem na instituição?

O nível de conhecimento das pessoas, das famílias que chegam na instituição é baixo ... então se fosse fazer um nível seria nível entre baixo moderado e favorável, vamos dizer assim né, e aí As famílias elas não têm conhecimento não é um conhecimento 1º zero mesmo.

4 - Diante das suas observações enquanto técnico, como evolui o conhecimento dessas famílias a respeito da PEA, e de forma geral existe alguma mudança no que diz respeito as expectativas sobre os filhos conforme essa evolução vai acontecendo?

Em relação à evolução do conhecimento dos pais no pós diagnóstico, de forma geral essa evolução se dá na prática não é, eles passam juntamente a receber orientações dos profissionais, da equipe técnica e a partir disso, no dia a dia observar alguns comportamentos e alguns parâmetros a evolução do comportamento deles vai se dar a NA prática em cima do filho e não em si de forma geral do conhecimento sobre a PEA, mas se dá mesmo pelo fato de na pratica eles observarem o comportamento dos filhos perguntarem as dúvidas aos profissionais e os profissionais irem orientando, e com o

passar do temo, os pais, eles passam a ter sim, mudança de comportamento em relação as expectativas,. No entanto ela não é totalmente baseada no conhecimento sobre a PEA, é baseada ainda muito nas crenças, nos que eles conversam com outros pais, no que as vezes eles observam sobre outras crianças, então...É uma mudança de comportamento a partir do filho deles, mais ainda não é uma evolução no conhecimento sobre a PEA.

5 - Em uma visão técnica como as famílias de crianças com PEA reagem ao diagnóstico?

Bom a reação pós diagnóstico ela é uma sensação de medo insegurança né , expectativas como a gente já falou mas principalmente o medo e insegurança com relação ao futuro dessas crianças o que é que eles serão capazes de fazer e a maior reação deles é medo insegurança em relação ao futuro.

6 - As famílias de crianças com PEA relatam sofrerem algum tipo de preconceito e discriminação social relacionadas a PEA. Quais? com que consequências e efeito?

Sim. Há relatos de preconceito de discriminação com essas crianças e famílias, principalmente no contexto das interações sociais, quando eles vão nos ambientes como :supermercados ,bancos a própria escola, a própria família acabam tendo com essas crianças e famílias atos de discriminação por não compreender o contexto do diagnóstico da PEA, e aí, acaba que essas famílias terminam sofrendo esse atravessamento ,fazendo com que muitas das vezes o isolamento fique ainda maior, porque elas passam a evitar de interagir socialmente, evitam certos lugares para que não precisem passar por esta situação, e muitas vezes os pais relatam se sentir menosprezados , inferiores...MUITO SOFRIMENTO MENTAL para as famílias que acompanham essa crianças, principalmente na situação de preconceito e na maioria das vezes, eles relatam que é quando as crianças apresenta as estereotipais, as desorganizações, recebem algum estímulo aversivo em um determinado contexto social aí faz com que elas passem a ter os gatilhos da desorganização seja através da fala ,da auto agressão, é as pessoas ficam olhando, falando e isso faz com que os pais se sintam vulneráveis.

7 - Rodrigo quando você acredita que todo esse preconceito e discriminação social sofrido pelas famílias de crianças com PEA esta relacionado direta ou indiretamente a que fator?

Ela é mais é simples responder porque é o desconhecimento da população em geral sobre a PEA não é a população ela não conhece sobre PEA ela acha que conhece, no entanto ela não conhece e não é só esse fator é isso estrelado ao processo de humanização das pessoas que de forma geral não tem humanização para com as pessoas diferentes.