



Revista
Educar Mais

Processos de inclusão de um adolescente com transtorno do espectro autista: um estudo de caso sob o prisma de uma mãe

Inclusion processes of an adolescent with autistic spectrum disorder: a case study from a mother's prism

Procesos de inclusión de un adolescente con trastorno del espectro autista: un estudio de caso desde el prisma de una madre

Michell Pedruzzi Mendes Araújo¹ ; Sarah Gomes Pereira² ; Ana Flavia Teodoro de Mendonça Oliveira³ 

RESUMO

Este artigo objetivou, por meio da análise da perspectiva de uma mãe, compreender como ocorrem os processos de desenvolvimento social e familiar, bem como os processos de inclusão escolar vivenciados por um adolescente que apresenta o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para alcançar esse objetivo, metodologicamente, este estudo se configura como um estudo de caso, tendo a aplicação de um questionário como procedimento para a obtenção dos dados. Ademais, para análise dos dados obtidos, foram utilizados os pressupostos de Vigotski e de colaboradores, para entender os sujeitos a partir de um prisma sociocultural e das relações que mantêm com os seus pares. Como resultados, apresentamos o impacto do diagnóstico para os pais, como se constituíram as relações familiares e como essa relação contribui para a constituição do sujeito com autismo, o processo de inclusão escolar e, por fim, a importância da família para a aprendizagem e desenvolvimento do indivíduo com TEA, buscando-se sua inclusão nas mais diferentes esferas sociais.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Família; Inclusão escolar; Aprendizagem; Desenvolvimento.

ABSTRACT

This article aimed, through the analysis of a mother's perspective, to understand how the processes of social and family development occur, as well as the processes of school inclusion experienced by an adolescent who has Autism Spectrum Disorder (ASD). To achieve this objective, methodologically, this study is configured as a case study, with the application of a questionnaire as a procedure for obtaining data. Furthermore, for the analysis of the data obtained, the assumptions of Vygotsky and collaborators were used, to understand the subjects from a sociocultural prism and the relationships they maintain with their peers. As a result, we present the impact of the diagnosis for parents, how family relationships were constituted and how this relationship contributes to the constitution of the subject with autism, the school inclusion process and, finally, the importance of the family for learning and development of the individual with ASD, seeking their inclusion in the most different social spheres.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family; School inclusion; Learning; Development.

¹ Graduado em Ciências Biológicas e Pedagogia, Especialista em Educação Inclusiva e Mestre e Doutor em Educação. Professor da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO - Brasil. E-mail: michellpedruzzi@ufg.br

² Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO - Brasil. E-mail: sarahgp@discente.ufg.br

³ Graduada em Fonoaudiologia e Mestre e Doutora em Educação. Professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO - Brasil. E-mail: anaflavia1973@ufg.br

RESUMEN

Este artículo tuvo como objetivo, a través del análisis de la perspectiva de una madre, comprender cómo ocurren los procesos de desarrollo social y familiar, así como los procesos de inclusión escolar vividos por un adolescente que tiene Trastorno del Espectro Autista (TEA). Para lograr este objetivo, metodológicamente, este estudio se configura como un estudio de caso, con la aplicación de un cuestionario como procedimiento de obtención de datos. Además, para el análisis de los datos obtenidos se utilizaron los supuestos de Vygotsky y colaboradores, para comprender a los sujetos desde un prisma sociocultural y las relaciones que mantienen con sus pares. Como resultado, presentamos el impacto del diagnóstico para los padres, cómo se constituyeron las relaciones familiares y cómo esta relación contribuye a la constitución del sujeto con autismo, el proceso de inclusión escolar y, por último, la importancia de la familia para el aprendizaje y desarrollo de la persona con TEA, buscando su inclusión en los más diversos ámbitos sociales.

Palabras clave: *Desorden del Espectro Autista; Familia; inclusión escolar; Aprendizaje; Desarrollo.*

1. INTRODUÇÃO

Quando um casal pensa em ter filhos, logo se constrói a ideia de uma criança saudável, linda, inteligente e “perfeita”. Ao longo da gestação, essa imagem passa a ser concebida com maior empolgação e expectativas. Entretanto, quando isso não ocorre e o filho nasce com alguma deficiência e/ou transtorno do neurodesenvolvimento, muitas daquelas expectativas são, *a priori*, quebradas, acarretando sentimentos de tristeza, desamparo e despreparo a muitos pais. Ante o exposto, a descoberta de que o filho possui alguma deficiência ou síndrome é algo novo e desafiador para os pais, gerando angústia, medo, sofrimento e desespero (SMEHA; CEZAR, 2011).

De forma análoga, Becker e D’Antino (2009) destacam que, habitualmente, a família se prepara para o nascimento de um bebê saudável. Ao presenciarem que seu bebê nasceu com alguma deficiência ou transtorno, muitos pais passam por um processo de sofrimento interno, desenvolvendo conflitos consigo mesmo, ficando confusos e gerando sentimentos semelhantes ao processo de luto pela perda do filho “normal”.

Tendo em vista o abalo emocional que a chegada do diagnóstico do filho pode ocasionar, a família deve buscar ajuda e apoio. É perfeitamente compreensível que a família encontre dúvidas e dificuldades diante do nascimento da criança com alguma síndrome, transtorno ou deficiência, sendo assim, é importante que se busquem orientações e apoio de um psicólogo. Tal acompanhamento pode contribuir para melhorias nas condutas dos pais visando compreender a nova rotina e o tempo de aprendizagem e desenvolvimento da criança. Esse apoio psicossocial torna-se fundamental, visto que, se os pais nutrirem sentimentos negativos em relação ao seu filho, pode-se gerar desconforto para a família e a não adaptação à realidade da criança (ARAÚJO; TRENTO; DRAGO, 2020).

Nesse contexto, Glat (1996) aponta que a fase da aceitação e estruturação emocional da família não é um processo linear. Para a autora, o sentimento de luto e a dificuldade de aceitação nem sempre passa após o momento inicial de recebimento do diagnóstico. Em alguns momentos específicos, o sofrimento, o sentimento de luta e perda podem voltar à tona em outros momentos, entre eles: quando a criança está na fase de desenvolvimento da fala, os seus primeiros passos, o momento de ir à escola, a fase da adolescência, entre outros. Momentos como esses citados são denominados pela autora como “sinalizadores”, devido ao fato de que, nesses instantes, a família percebe que seu filho não possui o mesmo desenvolvimento que os demais, então é preciso que se adapte a determinadas situações.

Petean e Pina Neto (1998) destacam que, além da não aceitação, está presente também o sentimento de culpa. Para os autores, é comum que os pais apresentem esse sentimento devido ao fato de se questionarem o motivo de tal situação estar acontecendo com eles, além de se culparem pelo diagnóstico. É comum que os pais se culpem por atitudes feitas no passado ou no presente, tendo o entendimento de que estão sendo castigados com um filho com deficiência e/ou transtorno. Para isentarem um pouco dessa culpa e responsabilidade, alguns pais tentam transferi-los para terceiros, como, por exemplo, para outro membro familiar, profissionais e até mesmo vizinhos.

A descoberta de uma síndrome, transtorno ou deficiência pode trazer impactos importantes na vida dos pais, gerando uma carga maior de responsabilidades e isso ocorre também em famílias que possui uma criança com autismo. No que diz respeito à descoberta do autismo em crianças, muitas famílias se sentem desestabilizadas e incrédulas. Muitos pais não aceitam o diagnóstico e desenvolvem sentimentos de raiva, angústia, tristeza e até mesmo depressão.

Segundo Orrú (2016), a palavra autismo é utilizada na Psiquiatria para designar o comprometimento na interação social e na comunicação, abrangendo comportamentos que são repetitivos. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-V (APA, 2014), o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por déficits na comunicação e na interação social em vários contextos, incluindo déficits na experiência de troca social, em comportamentos não verbais de comunicação utilizados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos.

Ante o exposto, o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento que, na atualidade, vem sendo muito estudado e que está presente na vida do sujeito durante toda sua vida. Além das características descritas acima, o indivíduo autista também pode apresentar comportamentos repetitivos ou encontrar dificuldade em realizar atividades que para muitos são consideradas fáceis e comuns, o que acarreta situações de preconceito, estigmatização e de rejeição. Em virtude disso, as relações afetivas com a família ou com a sociedade da pessoa com autismo manifestam-se como um desafio a ser superado, não somente para ela como também para os seus pais. Assim, o apoio da família torna-se fundamental para o desenvolvimento das relações sociais e afetivas do sujeito. Ademais, percebe-se que os pais possuem um papel importante, que compreende a busca para que seu filho consiga desenvolver durante sua vida escolar e tenha interações sociais recíprocas, ou seja, que potencializem o desenvolvimento da pessoa com autismo e dos outros indivíduos que não apresentam o transtorno.

A partir dessas considerações, chegou-se ao problema central deste trabalho: Levando-se em consideração a visão de uma mãe com um filho diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista, **de que modo ocorrem os processos de desenvolvimento social, familiar e inclusão social desse filho?**

Considerando o problema de pesquisa supracitado, este estudo objetivou compreender como ocorrem os processos de desenvolvimento social e familiar e os processos de inclusão escolar vivenciados por um adolescente que apresenta o transtorno, sob a ótica da mãe desse sujeito. De forma específica, buscou-se: investigar o impacto da chegada do diagnóstico de autismo para a família; analisar as relações estabelecidas entre os pais e os filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista; compreender como as relações familiares podem contribuir para a constituição subjetiva do sujeito com autismo; compreender os processos de inclusão ou de exclusão social, escolar e familiar vivenciados por um sujeito com TEA, a partir da perspectiva da genitora.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente estudo teve como base os pressupostos teóricos da perspectiva sócio-histórica de Vigotski. Essa perspectiva está fundada no materialismo histórico e dialético, que, para Vigotski (2001; 2003), era capaz de fazer com que todos os fenômenos fossem estudados e vistos como algo em transformação e desenvolvimento. Deste modo, tal concepção torna-se de grande relevância e proporciona contribuições no que diz respeito à metodologia deste trabalho.

Para Vigotski (2003), todo sujeito possui uma história e essa está ligada com as relações culturais e sociais do contexto em que ele está inserido, desse modo, o homem está em constante processo de interação. Tratando-se da constituição do ser, para o autor, ocorre por meio da cultura, e as funções psicológicas de cada um de nós vão sendo constituídas ao decorrer do tempo e mediadas por meio das interações sociais.

Ante o exposto, vale destacar que o processo de humanização de um indivíduo ocorrerá por meio da apropriação da cultura. Desde criança, o sujeito já constitui relações e isso possibilita que ele identifique as diferentes experiências com a cultura que o rodeia e ao mesmo tempo que interaja com ela. Sendo assim, as relações sociais e o modo como o sujeito interage torna-se de grande importância para o seu desenvolvimento (VIGOTSKI, 2003).

Segundo Vigotski (2001; 2003), cada indivíduo comporta-se conforme suas percepções e aprendizagens por intermédio das primeiras interações sociais, e estas vão iniciar desde a mais tenra infância por meio das relações familiares. Neste sentido, a subjetividade consiste na maneira como o sujeito se enxerga mediante ao outro, assim, ela é a expressão do indivíduo. É a síntese do que ele é capaz de internalizar e externalizar, a partir das relações que estabelece pela cultura. Nesse contexto, pode-se dizer que a subjetividade do sujeito é manifestada por meio das interações sociais.

De acordo com Vigotski (2001; 2003), o sujeito é um conjunto das relações sociais. Assim sendo, as funções psicológicas vão ser constituídas por meio do social. Deste modo, temos as funções psicológicas superiores, que relacionam-se com as experiências que o sujeito obtém durante sua vida, ou seja, por meio das relações interpessoais adquirimos as funções psicológicas superiores. Cabe destacar que essas funções são: percepção, memória, pensamento e consciência.

Vigotski (2018) ressalta que os meios auxiliares como, por exemplo, a fala, a palavra ou outros sinais desempenham uma função essencial nos processos de substituição em todo o desenvolvimento social da criança, ou seja, com o auxílio deles a criança aprende a estimular a si mesma. A função dos meios auxiliares faz com que a criança engrandeça seu processo de desenvolvimento, além de conduzir ao princípio em que se tem o coletivo como um aspecto do desenvolvimento das funções psicológicas superiores.

Em relação à aprendizagem e ao desenvolvimento do indivíduo, Vigotski (2003) sublinha que ambos estão interligados desde o nascimento da criança, e, para melhor definir essa relação, o autor considera que o desenvolvimento humano compreende dois níveis: o desenvolvimento potencial e o desenvolvimento real. O desenvolvimento potencial refere-se ao conjunto de atividades que a criança não consegue realizar sozinha, entretanto, com ajuda dos outros, ela é capaz de resolver. Já o desenvolvimento real diz respeito ao conjunto de atividades que a criança é capaz de realizar sozinha, ou seja, sem ajuda de outra pessoa.

Nesse sentido, considerando as crianças com deficiência e com transtornos do neurodesenvolvimento, é importante saber como elas se desenvolvem e não devemos olhar somente a doença ou a deficiência em si. É fundamental sabermos o que cada criança possui, o que nela está afetado, porém é primordial pensarmos que lugar a deficiência ocupa na sua personalidade e como é o processo de reconstrução, ou seja, como a criança enfrenta sua própria deficiência (VIGOTSKI, 2018).

Considerando que um sujeito é capaz de transformar a realidade por meio da cultura e dos contextos social e histórico, a perspectiva de Vigotski nos dá a possibilidade de descobrir e de vislumbrar os indivíduos com um novo olhar, enxergando as relações existentes entre o homem, a natureza e a deficiência. Isso se deve ao fato de que os pressupostos do autor tentam enfatizar como ocorre os processos de aprendizagem e desenvolvimento do sujeito, seja dentro ou fora do ambiente escolar levando-se em consideração a rotina de pessoas com ou sem necessidades especiais (ARAÚJO; TRENTINO; DRAGO, 2020).

Nesse sentido, compreendemos que observar e escutar os relatos de pais que possuem filhos com Transtorno do Espectro Autista, tendo como base norteadora os pressupostos teóricos de Vigotski, pode contribuir com uma compreensão do processo de inclusão em suas múltiplas esferas. Ademais, pode-se entender como as relações sociais podem contribuir para que muitas famílias não aceitem o diagnóstico de seu filho e compreender melhor a vida desses sujeitos, entendendo seus sentimentos e o modo como a sociedade os recebe. Nesse caminho, pode-se desconstruir visões estereotipadas e capacitistas que muitas pessoas têm a respeito do autismo.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

No que concerne à abordagem metodológica, esse estudo é de natureza qualitativa. Segundo Gil (2002), a análise qualitativa

[...] depende de muitos fatores, tais como a natureza dos dados coletados, a extensão da amostra, os instrumentos de pesquisa e os pressupostos teóricos que nortearam a investigação. Pode-se, no entanto, definir esse processo como uma sequência de atividades, que envolve a redução dos dados, a categorização desses dados, sua interpretação e a redação do relatório (GIL, 2002, p.133).

Quanto ao plano de investigação, a pesquisa configura-se como um estudo de caso. Conforme o autor Gil (2002), o estudo de caso consiste em um estudo aprofundado de um ou poucos objetos, de modo que permita um detalhado e abrangente conhecimento. Sobre o estudo de caso, o autor esclarece que algumas etapas devem ser seguidas: formulação do problema; definição da unidade-caso; determinação do número de casos; elaboração do protocolo; coleta de dados; avaliação e análise de dados; preparação do relatório.

Como sujeito de pesquisa, esse estudo contou com a participação voluntária de uma mãe que possui um filho diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista. Essa mulher possui 46 anos e é "do lar". Ademais, o filho é um adolescente de 14 anos, que atualmente está matriculado e frequentando o 7º ano de uma instituição da rede pública municipal de Goiânia-GO.

A comunicação com essa mãe ocorreu por meio de e-mail e mensagens (de texto e de áudio) via aplicativo *Whatsapp*, devido ao contexto da pandemia da Covid-19. Ela recebeu todas as informações e esclarecimentos de quaisquer dúvidas que surgiram. A convidada somente participou mediante a entrega assinada de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Vale destacar que todos os

cuidados éticos foram tomados e que os nomes reais dos indivíduos que participaram direta ou indiretamente dessa pesquisa não foram divulgados.

Para coleta dos dados, utilizamos o questionário, contendo perguntas abertas (discursivas), que foi disponibilizado para a mãe por meio do *e-mail* e pelo aplicativo *Whatsapp*. Logo após, ela encaminhou o questionário respondido, entretanto, para responder algumas questões, ela optou por enviar mensagens de áudio para que as respostas ficassem mais esclarecidas. Para Gil (2002), o questionário pode ser definido como um conjunto de perguntas em que o entrevistado as responde por escrito. Ademais, o questionário constitui-se como uma maneira mais rápida para a obtenção de informações e não precisa-se da exigência de treinamento pessoal e garante o anonimato.

As respostas ao questionário foram analisadas tendo como procedimento a Análise de Conteúdo de Bardin (2010), sobretudo a partir da análise temática, que, de acordo com a autora, "consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição pode significar algo para o objetivo analítico escolhido" (BARDIN, 2010, p. 131).

4. RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS

Em busca de uma melhor apresentação dos resultados, estes foram descritos e analisados com base no referencial teórico e levando-se em consideração as informações da entrevista e dos objetivos que foram propostos para esse estudo. Objetivando facilitar a análise das respostas foram criadas categorias, quais sejam: o impacto do diagnóstico para a família; as relações entre a mãe e o filho e como essa relação contribui na constituição do sujeito com autismo; como ocorrem os processos de inclusão ou exclusão escolar.

4.1 O impacto do diagnóstico para a família

No que diz respeito aos impactos do diagnóstico, foi possível perceber que a mãe sentia necessidade de relatar detalhadamente como ocorreu todo o processo de descoberta do transtorno de seu filho. Ela ressaltou que, para que a pesquisadora pudesse compreender o sentimento que ela havia sentido durante o diagnóstico, era preciso contar algumas particularidades, entre elas o fato de a criança anteriormente ter sido diagnosticada com outra síndrome.

Acerca do processo de recebimento da notícia que seu filho possuía Transtorno do Espectro Autista, a mãe relatou que o diagnóstico ocorreu quando ele tinha quase quatro anos. Ela ressaltou que decidiu buscar ajuda após seu filho sofrer um bloqueio e parar de falar, então os pais procuraram uma fonoaudióloga, porém ela disse que eles poderiam ficar tranquilos, que era para a mãe retirar da cabeça que seu filho tinha algo, pois ele era normal. Para essa profissional, o problema era a falta de estímulos.

Ao perceber que mesmo fazendo acompanhamento com a fonoaudióloga seu filho não progredia, os pais resolveram levá-lo a um neuropediatra. A mãe relatou que logo na primeira consulta, o médico diagnosticou a criança com a síndrome de *Landau-Kleffner* e até então a família nunca tinha escutado nada a respeito e não sabiam o que era.

Em relação ao que sentiram ao receber esse diagnóstico, a mãe diz que considera que foi uma mistura de vários sentimentos, pois o médico explicou poucas coisas em relação à síndrome, somente contou que era uma síndrome grave e que infelizmente a criança, ao invés de evoluir, iria regredir. Além

disso, pediu para que os pais, quando chegassem em casa, procurassem na internet informações sobre a síndrome para que eles pudessem compreender melhor do que se tratava e que não tinha o que os pais pudessem fazer para que seu filho progredisse. A mãe ressaltou que

mesmo sendo diagnosticado com essa síndrome, momento nenhum desesperamos e nem perdemos a fé, somente ficamos confusos e curiosos para saber mais sobre a síndrome. Quando chegamos em casa e fomos pesquisar sobre essa síndrome tinha poucas informações sobre ela e o médico também não passou muitas informações para nós. Então, ficamos com a sensação que estávamos perdidos, mas em momento algum desesperamos ou desistimos.

O discurso da mãe leva-nos a refletir sobre o despreparo de muitos profissionais da saúde para dar o diagnóstico aos pais. O profissional em questão não estava preparado para dar o diagnóstico, o que fez com que ele omitisse informações e repassasse a responsabilidade de buscar conhecimentos acerca do transtorno para os pais. Além disso, consideramos que é muito arriscado diagnosticar em apenas uma consulta e pedir para que a família fizesse buscas na internet, visto que muitas informações disponíveis em alguns sítios não são confiáveis. No caso dessa mãe, o médico não indicou nenhum site específico, o que fez com que os pais pudessem pesquisar em qualquer site. Vale destacar que muitas páginas disponíveis na internet podem focar apenas nos déficits dos indivíduos que apresentam um transtorno, o que pode gerar maior dificuldade de aceitação do diagnóstico pela família.

Neste sentido, Batista e França (2007) destacam que, mesmo que os pais apresentem maturidade, o momento do diagnóstico envolve muitos sentimentos e dificuldades, portanto essas emoções podem ser agravadas pelo modo como o profissional da saúde avisa a família, ao fazer o diagnóstico. Os autores ainda ressaltam que “não só a família tem dificuldades emocionais de lidar com a deficiência, como também alguns profissionais da área da saúde se apresentam despreparados para lidar com o diagnóstico” (BATISTA; FRANÇA, 2007, p. 119).

Após seis meses do diagnóstico da síndrome de *Landau-Kleffner*, os pais retornaram para uma segunda consulta. Na ocasião o neuropediatra disse que estava com dúvidas em relação ao diagnóstico da criança, suspeitando que poderia ser essa síndrome ou autismo. A mãe destacou que, na segunda consulta, seu filho estava com o comportamento diferente, visto que durante a primeira ele estava doente e com febre por isso ficou mais quieto, enquanto nessa outra consulta ele já estava agitado e com isso o médico percebeu uma evolução por parte da criança. Ela disse que esse dia foi muito ruim para ela e o marido, visto que eles saíram do consultório sem saber o que seu filho tinha.

A mãe relatou que, ao contrário do que o neuropediatra disse, que seu filho iria regredir, ela percebeu que aos poucos ele estava evoluindo. Então continuaram levando-o a fonoaudióloga e decidiram buscar uma segunda opinião médica. Os pais receberam indicação de uma neuropediatra e disseram que ela era muito renomada, com isso eles marcaram a consulta e aguardaram aproximadamente oito meses para levar seu filho na consulta.

É importante refletir sobre a fala do primeiro neuropediatra. Devido ao despreparo do profissional da Medicina, a criança realmente iria regredir, pois ele não indicou nenhum acompanhamento ou terapia. Pensando-se no modo em que o diagnóstico é dado, Fujisawa *et al.* (2009, p. 107) destacam que “o momento de informar o diagnóstico é o episódio de maior sensibilidade na relação entre o profissional de saúde com os pais e, também, está relacionada com a capacidade de encontrar apoio, confiança e esclarecimentos reais”. É relevante salientar que, independentemente da condição orgânica do

indivíduo, a terapia é sempre fundamental. Neste contexto, para o desenvolvimento da criança, foi primordial a busca dos pais por ajuda e acompanhamento com profissionais especializados para a estimulação da criança como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo entre outras terapias.

Parafraseando Araújo (2020), constatamos que há um despreparo de muitos profissionais da Medicina para falarem com os pais acerca das características dos seus filhos e, às vezes, o discurso é repleto de termos pejorativos e/ou rotuladores, que encerram os sujeitos apenas em seus déficits, como aconteceu com os pais dessa pesquisa, que ouviram que o filho deles só ia regredir no seu desenvolvimento. Como é possível fechar um diagnóstico em apenas uma consulta?

De acordo com a mãe, a primeira consulta com essa nova médica foi excelente e demorou bastante, aproximadamente duas horas. A primeira ação que a neuropediatra teve foi conversar com os pais sem a criança por perto. Após essa conversa, a médica pediu para que eles pegassem seu filho, para que ela pudesse olhá-lo e examiná-lo. Durante essa primeira consulta, a neuropediatra já diagnosticou a criança com autismo de nível de suporte entre I e II e que faltavam estímulos para que ela se desenvolvesse. Além disso, a mãe elogiou o modo como a profissional deu o diagnóstico, deixando-os tranquilos.

Nesse sentido, Silva e Ramos (2014) destacam que um fator importante é a maneira como é transmitido o diagnóstico de deficiência do filho, pois isso pode influenciar significativamente as reações e sentimentos vivenciados pela família. O momento da comunicação e o modo como a notícia é transmitida são de grande relevância e podem induzir no aumento ou diminuição do sofrimento, auxiliando ou não na aceitação, produzindo sentimento de revolta, tristeza ou de alívio, incluindo a forma como o vínculo entre pais e filho continuará.

Em relação ao que sentiu quando o seu filho foi diagnosticado com autismo, a mãe afirma que teve um sentimento de alívio, visto que, para ela, a síndrome de *Landau-Kleffner* era pior⁴, tendo em vista o prognóstico. Os pais já possuíam algumas informações sobre o autismo, por isso, segundo a mãe, eles ficaram tranquilos e não se desesperaram. Assim, o pensamento de ambos era ir em busca de melhorias para o seu filho. A mãe também destacou que

com o segundo diagnóstico recebido o nosso comportamento foi de correr atrás do prejuízo, porque na verdade por conta do diagnóstico errado do primeiro neuropediatra, meu filho acabou tendo um atraso ainda maior, pois nos deixou acomodados em que a gente achava que não tínhamos muito o que fazer. Então sinto que foi um prejuízo para ele, porque a criança que tem autismo quanto mais rápido ela for diagnosticada melhor é para ela, quanto mais estímulos ela tiver, mais ela desenvolve. Então tentamos correr atrás do prejuízo, fomos em busca de melhorias, tentando o que tivesse ao nosso alcance para que ele pudesse evoluir.

A partir do relato da mãe nota-se que o sentimento presente durante o diagnóstico de seu filho foi de alívio devido ao fato de primeiramente ele ser diagnosticado errado com outra síndrome e depois pela angústia de não saberem o que seu filho tinha. Além disso, a mãe destacou em alguns momentos sobre o seu sentimento de fé, que a ajudou a manter a tranquilidade e buscar o melhor para seu filho. Acerca do exposto, Fávero (2005) destaca que é comum que as mães adotem posturas com o

⁴ De acordo com as informações do médico e a literatura disponível, essa síndrome rara leva a uma regressão do desenvolvimento dos indivíduos. Por isso, a mãe ficou aliviada quando o diagnóstico mudou.

intuito de enfrentar o diagnóstico de autista recebido pelo filho. Entre essas posturas está o sentimento de alívio e a busca pela fé para ajudar na compreensão e aceitação do diagnóstico.

O sentimento em relação à aceitação de um filho que apresenta uma deficiência ou transtorno do neurodesenvolvimento depende da visão afetiva e cultural dos pais, de modo que eles se adaptem e se acomodem a essa nova realidade. Também é importante destacar que cada família tem uma maneira de lidar com a chegada do diagnóstico, o que tem relação com a própria história, com as crenças, representações, valores culturais e a personalidade individual de cada integrante da família. Deste modo, cada sentimento em relação à aceitação que ocorre em diferentes famílias vai depender de suas particularidades (GLAT; PLETSCH, 2012).

4.2 As relações entre a mãe e o filho e como essa relação contribui na constituição do sujeito com autismo

No que diz respeito à relação com seu filho, a mãe destaca que sempre mantiveram uma boa relação e que ela busca frequentemente melhorias para o bem-estar e o desenvolvimento do adolescente. Ademais, a mãe ressaltou que as relações estabelecidas entre eles sempre foi algo tranquilo e fácil, entretanto eles passaram também por momentos difíceis. Ela contou que sofreu muito, como mãe, vendo seu filho com medo de determinadas coisas, mas, com o tempo ele foi crescendo e amadurecendo, assim, esses medos foram passando e melhorando.

A mãe relatou que teve duas situações que a abalou bastante. A primeira consiste em uma enfermeira, que não compreendeu o medo que seu filho tinha de agulha, conforme se pode observar no excerto abaixo:

Teve uma vez, quando ainda não sabíamos que ele tinha autismo e ele tinha sido diagnosticado com a outra síndrome, ele precisou internar por conta de uma virose e ele tinha muito medo de agulha e então fui conversar com a enfermeira. Meu filho chorava muito e não deixava a enfermeira fazer o que precisava, então, contei a ela que ele possuía a síndrome e por isso ele estava daquele jeito. A enfermeira, então, me respondeu perguntando se aquilo não era manha e aquilo me doeu muito, eu sabia que o choro dele não era de birra e sim por conta do medo que ele sentia e não era um medo qualquer.

A segunda situação que a mãe destacou refere-se aos medos que seu filho adquiriu em relação à luz e alguns fenômenos relacionados à chuva, conforme relato dado por ela:

Além do medo de agulha e injeção, teve um período que ele tinha muito medo de trovão, raio e de chuva. Ele começou com medo de luz também por conta dos relâmpagos. Ele tinha medo de vela, de luz que dá para aumentar e diminuir, luz que fica piscando, tudo isso gerou um trauma para ele. A primeira vez que aconteceu isso foi em um circo. Quando chegamos no circo lá estava escuro e ele já ficou com receio. E quando ele passa por situações assim ele fica sonolento, então, enquanto aguardávamos começar ele dormiu no meu colo. Quando foi para começar a apresentação e o pessoal falaram no microfone ele acordou assustado e bem na hora começou a piscar um monte de luzes coloridas, o que pra meninada em geral é um máximo para ele foi um terror. Instantaneamente ele vomitou e fomos embora imediatamente. Saindo de lá ele melhorou e eu fiquei sem entender o que tinha acontecido. Quando foi outro dia eu estava dando janta para ele e a energia acabou e de repente ele começou a vomitar, a partir disso comecei a desconfiar e observar. O medo dele era tão grande da energia acabar, de luz piscar que ele passava mal e vomitava na hora e a cada vez que acontecia traumatizava ele ainda mais, então, eu ficava com muita dó dele. Como eles são mais sensíveis ao barulho meu filho tinha muito medo de trovão e de relâmpago também. Teve uma época em que ele brincava

com os vizinhos na rua mas se ele saísse no portão e visse uma nuvem cinza que fosse já bastava para que ele entrasse para dentro de casa, trancava a porta e fechava todas as janelas. Tinha vezes que nem chovia mas mesmo assim ele fazia isso. O medo dele era tanto que, mesmo conversando com ele, tentando acalmá-lo, não resolvia. E quando chovia o medo ficava ainda pior, ele já dormiu várias noites sem dormir, pois ele sentia mal-estar e isso para mim como mãe me partia o coração. Minha porta tem uns quadradinhos de vidro, então, quando chovia eu colocava uma cobertura para tampar o vidro para que ele não ficasse vendo os raios e ele se acostumou com isso. Por vários meses, independentemente de estar chovendo ou não eu tinha que colocar aquela cobertura e ele não aceitava eu retirar. Então foi um momento muito difícil para mim. Foi muito difícil eu convencê-lo para eu retirar a cobertura, que não estava chovendo então não precisava dela. Com muito custo eu consegui retirar essa mania dele, foi cerca de um ano em que esse medo dele era extremo em que eu não podia acender nem uma vela quando a energia acaba, pois o fogo da vela causava medo nele. E esses momentos para mim como mãe foi muito sofrido.

A mãe ressaltou que, por mais que os medos de seu filho fossem intensos, ela sempre procurava conversar para que pudesse compreender de uma melhor maneira o que ele sentia e, aos poucos, fazia tentativas para mostrar à criança que estava tudo bem e que ele podia confiar nela, com o intuito de que esses medos diminuíssem. A mãe relatou que, atualmente, ele ainda possui um pouco de medo em relação a relâmpagos e trovão, porém não se compara ao que antes ele sentia e que, para ela, ver a evolução de seu filho é um sentimento de satisfação e de gratidão.

A esse respeito, Brites e Brites (2019) destacam que muitos indivíduos com autismo podem apresentar movimentos repetitivos sem nenhuma intenção ou objetivo que são chamados de estereotípias. Esse comportamento pode se manifestar de vários modos, entre os quais destacam-se: balançar as mãos, preferência excessiva por algum ou alguns objetos, distúrbios sensoriais como, por exemplo, hipersensibilidades auditivas, visuais, olfativas, gustativas e táteis, além de medos e fobias inexplicáveis. Os autores ainda ressaltam que é comum que crianças com autismo tenham sensibilidade intensa em relação aos estímulos comuns do ambiente como sons, luzes, abraços, toques, como também incômodos no que diz respeito a estímulos usuais sendo paredes coloridas, barulhos de chuva e textura de alimentos.

Sobre a interação social, a mãe destacou que a família sempre gostou de ir para a igreja, porém seu filho não gostava, ficava muito inquieto, o barulho do microfone o incomodava, ele não gostava de estar ao redor de muitas pessoas e por isso ela chegou a pensar em parar de frequentar o local. Entretanto, a mãe repensou e insistiu levando-o para que ele pudesse acostumar e construir relações sociais. Ela pontuou que, atualmente, seu filho já se acostumou e consegue ficar na igreja do início ao término da missa e que para ela é muito gratificante ver esse crescimento e amadurecimento dele.

Neste sentido, é relevante destacar sobre a importância do meio social. A mãe não ter se acomodado com o transtorno e insistido em levar seu filho nas missas foi fundamental para o desenvolvimento da criança. Quanto ao exposto, Vigotski (2001) destaca que

tudo no homem pode ser educado e reeducado sob uma correspondente interferência social. Neste caso, o próprio indivíduo não pode ser entendido como forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio (VIGOTSKI, 2001, p. 284).

Em relação ao que a mãe destaca sobre o amadurecimento e crescimento de seu filho, Vigotski (2003) enfatiza que

a imaturidade relativa da criança, em contraste com outras espécies, torna necessário um apoio prolongado por parte de adultos, circunstância que cria uma contradição psicológica básica para a criança: por um lado ela depende totalmente de organismos imensamente mais experientes que ela; por outro lado, ela colhe os benefícios de um contexto ótimo e socialmente desenvolvido para o aprendizado. Embora as crianças dependam de cuidado prolongado, elas participam ativamente do próprio aprendizado nos contextos da família e da comunidade (VIGOTSKI, 2003, p. 87).

No que se refere aos desafios encontrados pela mãe em sua relação com seu filho, Vigotski (2001) sublinha que cada estágio da vida proporciona desafios importantes para o desenvolvimento do indivíduo e que o sujeito está em constante processo de aprendizagem. Desde o seu nascimento, o indivíduo já é um ser social e mesmo que não utilize a linguagem oral, ele já está familiarizando e socializando com o mundo que o rodeia. Além disso, o autor pontua que o comportamento do sujeito é constituído por alguns fatores, como por exemplo as condições sociais e biológicas do seu crescimento.

Outro elemento importante destacado pela mãe é sobre como ela se sente sendo mãe de um sujeito diagnosticado com autismo. Ela elenca que, desde a descoberta do diagnóstico, soube que precisaria ser uma mulher mais forte, ter mais paciência e saber conversar e ouvir seu filho era algo importante. A mãe enfatizou que as experiências e as relações cotidianas fazem com que ela amadureça e se fortaleça, além disso a ajuda a estar buscando melhorias e estímulos para seu filho e conseqüentemente ele se desenvolver.

Na opinião da mãe, a ajuda e auxílio da família é fundamental para as crianças com autismo se desenvolverem, pois, para ela, ninguém é melhor do que os pais para conhecerem os seus filhos. Ela usou a seguinte expressão: "antes deles serem autistas eles são nossos filhos e não tem ninguém que conhece eles melhor do que a gente". A mãe destaca que considera primordial os pais conversarem sempre com seus filhos e procurarem entendê-lo para que assim a família possa ajudá-lo e estimulá-lo, seja para perder seus medos ou para que tenham uma maior interação social.

Neste contexto, pensando-se na constituição do indivíduo, de acordo com Molon (2017), Vigotski considera que o sujeito é constituído pelas relações e significações culturais e elas existem a partir do momento em que os sujeitos mantêm relação e começam a significar, ou seja, somente haverá significação se para o outro sujeito também houver sentido. Ademais, é importante considerar a experiência social e histórica do sujeito, levando-se em consideração o lugar de onde o indivíduo fala, olha e sente.

4.3 Processos de inclusão e/ou exclusão escolar

Em relação ao seu processo de escolarização, a mãe contou que seu filho, até 2020, estudava em outra escola comum e frequentava a instituição Pestalozzi⁵ três vezes na semana, porém, em 2021, a instituição se escolarizou, tornando-se escola comum da rede pública municipal. Os pais tiveram a opção de deixar o filho na escola comum em que ele frequentava e ele continuar indo para a Pestalozzi três vezes na semana ou que ele estudasse na nova escola originada na Pestalozzi. Então os pais optaram por mantê-lo somente na Pestalozzi, pois, a partir da fala da mãe: "é a instituição mais

⁵ É uma entidade filantrópica, gratuita e sem fins lucrativos, que trabalha no atendimento de pessoas com deficiência intelectual e/ou com deficiência múltipla. Em geral, oferece atendimento em fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, atividades em oficinas pedagógicas, ocupacionais dentre outras.

preparada para receber o nosso filho". Para a mãe, "os três dias que o filho ia para a Pestalozzi eram mais produtivos do que os cinco dias que ele ia para escola comum".

Em relação ao que a mãe disse sobre a Pestalozzi ser uma instituição mais bem preparada, ela parte de uma visão assistencialista, dizendo que é em questão dos profissionais e materiais que a instituição oferece, pois na antiga escola que o adolescente estudava os professores não se sentiam preparados e não davam todo o suporte que ele precisava. Sobre ela achar que os dias na Pestalozzi eram mais produtivos no que diz respeito à aprendizagem do adolescente, a mãe enfatiza novamente a assistência que a instituição oferece a seu filho, pois na visão dela, esse suporte é fundamental para que seu filho aprenda e desenvolva.

Acerca das concepções da mãe sobre a escolarização de seu filho, é nítida a predileção pela instituição Pestalozzi, e é importante refletirmos sobre essa posição dessa mãe e ideários que ainda pairam sobre a sociedade em geral. Quanto a esse aspecto, devemos nos fazer os seguintes questionamentos: em que mundo os indivíduos com necessidades especiais vivem, ou viverão? Em um mundo protegido? Em um mundo especial? Não! O mundo em que eles vivem é ou deveria ser o mundo de todos nós, com suas dificuldades, contradições, frustrações, alegrias, prazeres e recompensas. Mantê-los separados, protegidos, significa nada mais do que endossar suas limitações. Ao contrário, possibilitar sua convivência com outras crianças significa trazê-los para o mundo tal como ele é, com todas as suas diferenças e diversidades. Significa romper com a falsa delimitação do normal e do anormal, do saudável e do doente, do não deficiente e do deficiente. Significa admitir que todos pertencemos à mesma espécie, e que somos, também, muito diferentes uns dos outros! (BEYER, 2013).

É relevante destacar que respeitamos a visão e a concepção da mãe do adolescente com Transtorno do Espectro Autista, entretanto precisamos pensar, acreditar e defender o caminho da inclusão. Não acreditamos que o melhor é fechar o indivíduo que apresenta um transtorno ou uma deficiência em um micromundo- da escola especial ou da classe especial- e não estamos sozinhos nesta defesa: Padilha (2000); Vigotski (2001; 2018), Baptista e Bosa (2002); Mantoan (2004), Jesus (2005); Drago (2012); Beyer (2013); Glat e Pletsch (2012); Orrú (2012; 2016) são alguns dos pesquisadores que corroboram a defesa da escola inclusiva. Nesse sentido, inferimos que a escola comum em que o adolescente estava inserido talvez apresentasse situações de fragilidades e lacunas na formação inicial e continuada dos professores e, deste modo, essas crianças não estivessem totalmente incluídas na sala de aula regular. Portanto, é importante ressaltar que há fragilidades, quanto à inclusão, na instituição na qual o adolescente estudava antes e não necessariamente em todas as instituições.

Também é significativo pontuar que muitos pais ainda possuem uma visão fragmentada e capacitista de que o melhor para o adolescente é estar em uma escola especial, fechada em um local que não reflete a totalidade das relações sociais. Assim, a partir das concepções de Vigotski (2001, 2003), Beyer (2013), entendemos que fechar os indivíduos em um micromundo não é o melhor caminho, pois buscamos formar para a autonomia, para que ele possa viver em sociedade e saiba relacionar-se, aprender e se desenvolver com os outros. Além disso, queremos que o indivíduo compreenda que na sociedade existem problemas e que ele precisa passar por essas dificuldades e não ficar em um micromundo fechado.

Ademais, entendemos que as instituições de educação especial, como a Pestalozzi e a APAE⁶, estão voltadas para o Atendimento Educacional Especializado (AEE), além de outros atendimentos como, por exemplo, as fonoterapia. Vale destacar que esse atendimento educacional especializado nunca pode ser substitutivo ao ensino comum. Deste modo, pensando-se na importância da ocorrência de

⁶ Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

relações dialógicas e alteritárias, advogamos que é fundamental que a criança esteja na escola comum, em contato com os seus pares, e no contraturno frequentar o Atendimento Educacional Especializado na própria instituição de ensino regular ou em uma instituição especializada, facultando à família optar pelo local em que ocorrerá esse atendimento.

Sobre o início da trajetória escolar de seu filho, a mãe relata que

ele foi matriculado pela primeira vez com quatro anos em escola privada. A gente não tinha conhecimento nenhum por isso pensamos que seria o melhor para ele. Logo no começo já tivemos o primeiro desafio. Ele foi muito bem recebido, só que ele precisava de uma professora de apoio e a escola privada não oferece para aqueles alunos que necessitam. Devido a isso ele não conseguiu completar nem um ano completo nessa escola privada. Então, decidimos tirá-lo porque ele não parava na sala de aula o tempo todo e não tinha como a professora deixar a turma sozinha para ficar saindo atrás dele. Quando foi no próximo ano, a gente o colocou na escola pública, corremos atrás do encaminhamento com a doutora que o acompanhava que pedia uma professora de apoio para ele, então foi mais tranquilo. Com a professora de apoio, ela voltava a atenção toda para ele com a ajuda da professora da sala. Assim foi possível trabalhar mais com ele.

A partir do relato da mãe é possível notar que ao buscar uma escola para seu filho ela o matriculou em uma escola particular pensando que ela fosse mais inclusiva e que o recepcionaria melhor, porém isso não ocorreu. Segundo Orrú (2012)

a escola, em uma perspectiva da educação inclusiva, deve se preparar para uma prática pedagógica na qual tanto a coletividade quanto a individualidade favoreçam o pleno desenvolvimento da aprendizagem do estudante, sem desconsiderar sua singularidade. Para que ele seja um sujeito ativo de sua aprendizagem, é necessário que faça parte do grupo, que se relacione, que participe e compartilhe de todas as atividades desenvolvidas (ORRÚ, 2012, p. 198).

Neste sentido, é importante que a escola inclusiva seja um ambiente preparado para lidar com a diversidade. É relevante que a escola seja um lugar acolhedor e receptivo, onde todos os alunos tenham acesso. Além disso é essencial que suas limitações e dificuldades sejam respeitadas para que, deste modo, o aluno sintam-se incluído (ORRÚ, 2012).

A mãe também contou sobre o processo de alfabetização do seu filho. Ressaltou que o filho já lê e escreve há um bom tempo, entretanto, esse processo foi algo demorado e a criança precisou da ajuda da mãe para conseguir aprender. Na entrevista ela destaca que

Ele foi alfabetizado praticamente em casa, eu busquei informações sobre isso, pois a escola não oferecia um ensino adaptado para ele, tinha que ser algo de modo diferenciado, algo que chamasse atenção dele porque se não for assim ele não prestava atenção. Quando ensinava ele do mesmo modo que ensina as outras crianças que não possui autismo ele não prestava atenção, se distraía facilmente. Então praticamente eu que ensinei ele a ler em casa, claro que teve ajuda da escola também. Ele lê e escreve de tudo, porém tem mais facilidade para ler do que escrever. Ele não consegue fazer as atividades de acordo com a série que ele está. E ele não gosta muito de fazer os deveres de casa, ele gosta de ler e fazer as coisas que são do interesse dele.

A partir das respostas da mãe, é possível notar que ela preocupou-se com o aprendizado de seu filho, pois observou que ele não estava acompanhando o desenvolvimento das demais crianças de sua turma. Quanto a esse aspecto, Vigotski (2008) acentua que, às vezes, o que é proporcionado ao indivíduo não está apropriado à sua experiência. O autor ainda ressalta que, para que a criança possa

aprender a escrever, é necessário que já tenha um alto nível de abstração, se desligando do aspecto sensorial da fala e substituindo palavras por imagens de palavras.

Em relação à aprendizagem, Vigotski (2008) pontua que ela ocorre mediante ao desenvolvimento de várias funções, uma vez que “a memorização do alfabeto vai se tornar possível se a sua atenção for suficiente para ater-se a ela e o seu pensamento já estiver desenvolvido a ponto de compreender a conexão entre signo e som” (VIGOTSKI, 2008, p. 198).

A mãe também destacou o seguinte aspecto:

Ele acabou de concluir o 6º ano. Mas no começo eu sempre brigava entre aspas na escola porque eu não queria que fosse rápido o processo de escolarização dele. Ele passava de ano mas ele não conseguia acompanhar a turma, ele passava de ano pois não podiam reprova-lo, nem para esses tipos de casos eles abrem exceção. Eu sempre fui contra a passarem ele de ano, pois eu queria que ele passasse de acordo com o que ele conseguisse fazer, se ele estivesse acompanhando o desenvolvimento da turma.

A esse respeito, Orrú (2012) ressalta que a pessoa autista deve ser compreendida como aquela que está aprendendo e que é fundamental observar o desenvolvimento dos aspectos biológico, cultural, histórico e social, como também as particularidades que a constitui integralmente. Deste modo, no contexto escolar, a sua aprendizagem deve levar em consideração esses aspectos, além de estar ligada às experiências sociais e cotidianas.

Por fim, a mãe sublinha que para ocorrer a inclusão e o desenvolvimento do sujeito com autismo, deve haver um trabalho em conjunto entre a família e a escola. Ela fala também que acha que não adianta a escola somente receber e tratar o discente bem se a instituição não tiver conhecimento, preparação e material para poder ajudá-lo. Nesse sentido, tratando-se da relação entre família e escola, Rego (2003) destaca que ambas influenciam na formação do sujeito na medida em que compartilham algumas funções no âmbito educacional e social.

Neste contexto, pensando-se na inclusão do aluno com autismo, Cruz (2014) aponta que o processo de formação escolar dos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista é algo muito vulnerável, na medida em que, geralmente, as escolas e os profissionais de educação não estão preparados para acolher e receber esses alunos, e deste modo, tem-se como resultado o processo de inclusão escolar que apresenta lacunas.

Ante o exposto, faz-se necessário destacar que não podemos generalizar e dizer que todas as instituições não estão aptas para receber alunos que são público-alvo da educação especial. O que inferimos é que algumas escolas de ensino comum apresentam lacunas no que diz respeito a formação inicial e continuada dos professores, o que resulta em processos educativos em que o discente público-alvo da educação especial não está totalmente incluído, entretanto é válido ressaltar que muitas instituições atualmente são inclusivas e que pensam no processo de escolarização dos discentes a partir da subjetividade deles.

Em suma, por meio do relato obtido pela mãe, foi possível ter uma visão da relação de uma mãe e o de um filho com autismo e o processo pela inclusão social desse sujeito. Além disso, pôde-se perceber a importância dos pais para o desenvolvimento do indivíduo com autismo, pois mesmo com o despreparo do médico no momento do diagnóstico não houve obstáculos que os impedissem a busca

por progressos no desenvolvimento por meio de profissionais especializados, terapias, acesso à escola regular e às instituições especializadas.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo objetivou compreender como ocorrem os processos de desenvolvimento social e familiar, assim como os processos de inclusão escolar vivenciados por um adolescente que apresenta o Transtorno do Espectro Autista, a partir da perspectiva de sua mãe. Por meio deste estudo, foi possível identificar as adaptações e os sentimentos vivenciados pela família diante do diagnóstico e entender como as relações familiares podem contribuir para a constituição do sujeito e colaborar no processo de inclusão escolar.

Tratando-se dos sentimentos vivenciados pela família com o diagnóstico recebido por seu filho, pôde-se notar que os pais passaram por desafios, mas sempre acreditaram nas possibilidades de intervenção e de progressos do seu filho. Esses desafios permearam as dificuldades de diagnóstico e de despreparo de certo profissional da Medicina para dar informações suficientes sobre o diagnóstico que ele fechou em apenas uma consulta. Deste modo, é importante destacar que o modo como é dado o diagnóstico é muito significativo no processo de aceitação, visto que muitos pais encontram dificuldades em lidar com o novo e não aceitar que seu filho possui o transtorno.

No que concerne à relação mãe e filho, foi possível notar que a mãe sentiu a necessidade de relatar sobre tudo o que já vivenciou, desde os momentos de alegria e conquistas quanto aos momentos que lhe afligiu. Além disso, a mãe revelou ter um grande afeto pelo seu filho, demonstrando estar sempre em busca de melhorias para o desenvolvimento do adolescente. Ademais, a relação entre eles foi fundamental para que o filho pudesse se desenvolver e conviver em meio social, como, por exemplo, para ir à igreja e para que ele pudesse superar seus medos.

Em relação ao processo de escolarização de seu filho, foi possível perceber a preferência da mãe pela instituição Pestalozzi. Provavelmente, a escola comum na qual o adolescente estava anteriormente inserido apresentava lacunas e problemas na formação inicial e continuada dos professores. Contudo, não podemos generalizar e dizer que em toda instituição há essas dificuldades quanto à educação inclusiva ou que a aprendizagem e o desenvolvimento não ocorrem nas escolas comuns. Pelo contrário, nessas instituições existem outros processos de vivência que ocorrem nas relações interpessoais e é lidando com o diferente e com a diversidade que aprendemos a viver em sociedade e a pensar na coletividade.

Entendemos que a limitação dessa pesquisa refere-se ao fato de que, devido ao contexto de pandemia, foi aplicado um questionário à mãe. Nós queríamos fazer as entrevistas pessoalmente, mas não foi possível devido à recomendação de distanciamento social. Indicamos, portanto, que, futuramente, outras pesquisas como essas sejam realizadas com roteiro semiestruturado e presencialmente, para se adequar melhor às especificidades do entrevistado. No mais, também destacamos a importância de ouvir os outros pares desses sujeitos, como pai, professores, irmãos dentre outros. Enfim, esperamos que esse estudo se constitua mola propulsora para outros estudos acerca do autismo.

Em suma, este estudo demonstrou a importância que os pais possuem frente a aprendizagem e desenvolvimento do indivíduo com TEA. Outrossim, é preciso destacar que torna-se de grande

importância o preparo dos profissionais da saúde no momento da chegada do diagnóstico, quanto dos professores em terem formações inicial e continuada calcadas na diversidade. Por fim, espera-se que este estudo possa propiciar a reflexão de pais e professores acerca da relevância de suas ações no que tange à inclusão social e escolar da criança com Transtorno do Espectro Autista. A partir disso, esperamos que família e escola possam construir uma relação simbiótica que possibilite a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, levando-se em consideração as vivências familiares e a realidade escolar.

6. REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: **DSM-V**. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2021.
- ARAÚJO, M. P. M. **Assim como as borboletas**: Bianca e a síndrome de Turner. 2020. 167 f. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020.
- ARAÚJO, M. P. M.; TRENTO, S. da S. M.; DRAGO, R. Narrativas de mães de sujeitos com transtornos do desenvolvimento: um olhar sócio-histórico. **Revista Educar Mais**, v. 4, n. 1, p. 140-155, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.15536/reducarmais.4.2020.140-155.1730>. Acesso em: 25 ago. 2021.
- BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. **Autismo e educação-reflexões e propostas de intervenção**. Artmed Editora, 2002.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições70, 2010.
- BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico Científica do ICPG**, Blumenau, v. 3, n. 10, p. 117-121, 2007.
- BECKER, E.; D'ANTINO, M. E. F. Deficiência e estranhamento: a visão da família e do poeta. In. FUJISAWA, D. C. *et al.*, **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009. Disponível em: <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/congressos/uel2007/143.htm>. Acesso em: 18 de jul. 2021.
- BEYER, H. O. **Inclusão e avaliação na escola**: de alunos com necessidades educacionais especiais. 4. ed. Porto Alegre: Mediação, 2013.
- BRITES, L.; BRITES, C. **Mentes Únicas**: Aprenda como descobrir, entender e estimular uma pessoa com autismo e desenvolva suas habilidades impulsionando seu potencial. São Paulo: Editora Gente, 2019. Disponível em: <https://proinclusao.ufc.br/wp-content/uploads/2020/05/mentes-unicas.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2022.
- CRUZ, T. **Autismo e inclusão**: experiências no ensino regular. Jundiaí: Paco Editorial, 2014.
- DRAGO, R. **Síndromes**: conhecer, planejar e incluir (1a ed.). Rio de Janeiro: WAK, 2012.
- FÁVERO, M. A. B. **Trajectoria e sobrecarga emocional da família de crianças autistas**: relatos maternos. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FUJISAWA, D. C. et al. Mielomeningocele: o relato de mães frente ao diagnóstico e suas vivências. In: FUJISAWA, D. C. et al. (Orgs.), **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002. Disponível em: http://www.uece.br/nucleodelinguasitaperi/dmdocuments/gil_como_elaborar_projeto_de_pesquisa.pdf. Acesso em: 25 ago. 2021.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111- 118, 1996. Disponível em: <https://abpee.net/pdf/artigos/art-4-9.pdf>. Acesso em: 10 set. 2021.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, [S. l.], p. 33-40, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4913>. Acesso em: 16 fev. 2022.

JESUS, D. M. de. Formação continuada: construindo um diálogo entre teoria, prática, pesquisa e educação inclusiva. In: BAPTISTA, Claudio Roberto; VICTOR, Sonia Lopes (Org.). **Pesquisa e educação especial: mapeando produções**. Vitória: EDUFES, 2005.

MANTOAN, M. T. E. O direito de ser, sendo diferente, na escola. **Revista CEJ**, v. 8, n. 26, p. 36-44, 2 set. 2004. Disponível em <https://revistacej.cjf.jus.br/cej/index.php/revcej/article/view/622/802>. Acesso em: 24 fev. 2022.

MOLON, S. I. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky**. 5. Ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2017.

ORRÚ, S. E. A gênese do autismo segundo a literatura científica. In: ORRÚ, S. E., **Aprendizes com autismo: aprendizagens por interesse em espaços não excludentes**. Rio de Janeiro: vozes, 2016.

ORRÚ, S. E. Trajetória, avanços e desafios na concepção e educação de educandos com autismo. In: Orrú, S. E. **Estudantes com necessidades especiais: singularidades e desafios na prática pedagógica inclusiva**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.

PADILHA, A. M. L. **BIANCA o ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental**. Tese de doutorado, Faculdade de Educação-Unicamp, Campinas, SP, Brasil, 2000.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia-A reação dos pais à deficiência. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 31, p.288-295, abr./jun. 1998. Disponível em: [http:// dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v31i2p288-295](http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v31i2p288-295). Acesso em: 21 set. 2021.

REGO, T. C. **Memórias de escola: Cultura escolar e constituição de singularidades**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

SILVA, C. C. B. da; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 22, n. 1, 2014. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/537>. Acesso em: 17 fev. 2022.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em estudo**, Maringá, v. 16, n.1, p. 43-50, jan/mar. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/?lang=pt#>. Acesso em: 22 ago. 2021.

VIGOTSKI, L. S. **A formação Social da mente**: O desenvolvimento dos processos psicológicos. 6.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

VIGOTSKI, L. S. **Pensamento e linguagem**, 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia Pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VIGOTSKI, L. S. **Sete aulas de L. S. Vigotski sobre os fundamentos da pedologia**. Organização e tradução: Zoia Prestes e Elizabeth Tunes; tradução: Cláudia da Costa Guimarães Santana. Rio de Janeiro: E-Papers, 2018.

VIGOTSKI, L. S. Acerca dos processos compensatórios no desenvolvimento da criança mentalmente atrasada. **Educ. Pesqui**, v. 44, jun. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1678-4634201844003001>. Acesso em: 02 fev. 2022.

Submissão: 13/05/2022

Aceito: 07/06/2022