

UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO INCLUSIVA - PROFEI

Título do Projeto: O impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na vivência familiar e na etapa da Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC.

Candidata: Raquel Steffens

Florianópolis, 2022.

1. RESUMO

O presente projeto de pesquisa tem como objetivo discutir, acolher e orientar famílias após o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Educação Infantil, em parceria com Unidades Educativas e rede de profissionais de apoio levando conhecimento adequado, indicando caminhos para conduzir a criança ao futuro de qualidade, segurança e maior autonomia. A pesquisa será de natureza qualitativa, partindo de pesquisa documental, entrevista semiestruturada e observações. Contudo, a construção de um guia orientador e esclarecedor para a efetividade dos direitos da criança autista e para os familiares se prepararem para as mudanças significativas em suas vidas. O guia também ofertará interações terapêuticas na Educação Infantil que serão ferramentas que auxiliarão a criança, preparando a família e professores.

Palavras Chave: Diagnóstico. Autismo. Família. Interações. Educação Infantil.

2. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um tema cada vez mais estudado e discutido ultimamente. Por se tratar de um campo de estudo relativamente novo, apresenta variações quanto à intensidade dos sintomas, a escassez de políticas públicas no acesso ao diagnóstico e acompanhamentos terapêuticos via SUS (Sistema Único de Saúde/sistema público de saúde brasileiro) e informações ou orientações para os pais. Envolvendo vários aspectos significativos – político, familiar, social, educacional e terapêutico, motiva a realização deste projeto de pesquisa dentro de uma realidade no ambiente da Educação Infantil da Rede Pública de Florianópolis, com serviço de Educação Especial em Sala Multimeios.

O diagnóstico precoce do TEA é essencial na escolha da intervenção adequada, assim como o apoio familiar, nesse momento angustiante, que gera frustrações e muitas dúvidas de como agir em certas situações do cotidiano, afetando os familiares de forma diferente em vários aspectos (emocional, físico, psicológico).

A inclusão de crianças com deficiência, TEA e altas habilidades/superdotação na Educação Infantil, exige novas configurações e modos de

pensar o acolhimento às famílias, as informações, as terapias necessárias e as práticas pedagógicas, em uma perspectiva acessível e inclusiva.

Partindo-se de um contexto particular, de um trabalho realizado em Núcleos de Educação Infantil no município de Florianópolis/SC, o número crescente de crianças com diagnóstico recente de autismo ou em Atendimento Educacional Especializado (AEE) investigativo com indicativo para TEA, despertou a necessidade em se criar um guia para melhor acolher e orientar as famílias, que após receberem o diagnóstico sentem-se muito ansiosas e inseguras.

Percebe-se que a cada ano que passa o diagnóstico para TEA está mais preciso e vem aumentando o número de crianças com este laudo, porém a fila de espera no SUS está bastante demorada para se receber o diagnóstico por um médico neurologista infantil e também para dar início às terapias necessárias após o laudo.

Assim, a problemática que norteia este projeto de pesquisa questiona: podemos aperfeiçoar a inclusão escolar e, conseqüentemente, fortalecer os vínculos sociais da criança autista no seu ingresso à Educação Infantil por meio de um trabalho colaborativo entre família, escola e profissionais de apoio contribuindo para práticas educacionais mais inclusivas?

O estudo desta problemática parte da ideia de que há questões muito importantes referentes à inclusão de crianças com deficiência na Educação Infantil, visto que percebe-se uma lacuna do que preconizam os documentos Legais em relação aos direitos garantidos de acesso, permanência, qualidade do atendimento após o diagnóstico de TEA.

A escolha da linha de pesquisa justifica-se pela necessidade de envolver princípios inclusivos, pesquisa e prática, como forma de obter maiores recursos para as contribuições no desenvolvimento de práticas inclusivas na Educação Infantil.

Objetiva-se, para tanto, acolher famílias com filhos com diagnóstico de TEA através de rodas de conversa, palestras com diversas áreas fundamentais de estimulações e, assim, contribuir para que estas sejam orientadas como trabalho colaborativo entre gestão, professores e famílias. Trazendo, com isso, contribuições sociais importantes, no que compete à inclusão de crianças com deficiência na educação.

Neste sentido, acredita-se que a linha de pesquisa do Programa de Pós-graduação em Educação Inclusiva, que abrange “Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva” adequa-se enquanto subsídio teórico necessário para responder às demandas que estão sendo levantadas nesta proposta.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo irá abordar as questões dentro do Transtorno do Espectro Autista e o efeito do diagnóstico na família e na Unidade Educativa bem como as questões políticas relacionadas ao TEA.

3.1 Transtorno do Espectro Autista

A palavra autismo vem do grego “autos” e significa “de si mesmo”. Foi usada pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço E. Bleuler, para descrever o comportamento reservado dos pacientes com esquizofrenia (CUNHA, 2011).

Os primeiros estudos sobre o autismo foram publicados em 1943 pelo psiquiatra austríaco, Leo Kanner. Distúrbio autístico do contato afetivo, foi a primeira denominação feita por ele, quando constatou uma nova síndrome na Psiquiatria Infantil. Na observação clínica de crianças que não se enquadravam em nenhuma categoria desta especialidade (CUNHA, 2011).

Inicialmente, os estudos sobre o autismo evidenciaram a influência do comportamento das mães sobre as crianças acometidas. O próprio Kanner criou o conceito “mãe geladeira”, referindo-se ao contato afetivo frio, mecanizado e obsessivo nas mães de crianças autistas. Embora equivocada, essa teoria foi divulgada por muito tempo. Até que anos mais tarde o próprio psiquiatra retratou-se publicamente (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012). Infelizmente ainda é muito comum no meio social responsabilizar os pais pelos comportamentos dos filhos com TEA. Um grande equívoco, provocado, na maioria das vezes, pela falta de informação. É coerente a importância dos pais no desenvolvimento dos filhos autistas, logo, são os primeiros e em muitos casos os únicos, que lidam diretamente, buscando alternativas para enfrentar as dificuldades oriundas do TEA no cotidiano familiar.

O termo autismo, assim como os critérios de classificação foram se modificando ao longo do tempo. Em detrimento da complexidade da síndrome, quanto às variações e intensidade dos sintomas, o tratamento e as intervenções adequadas, da necessidade de estudos e pesquisas mais detalhadas, de implementação de políticas públicas com maior abrangência, entre outros. Para compreendermos melhor o autismo, é imprescindível ficarmos cientes das mudanças conceituais na qual influenciam diretamente nos critérios para o diagnóstico correto.

Segundo a última edição da Classificação Internacional de Doenças - (DSMV, 2014), oficialmente adotada pela legislação brasileira (padrão adotado pela OMS - Organização Mundial da Saúde), o autismo, o transtorno desintegrativo da infância e a Síndrome de Asperger foram absorvidos por um único diagnóstico, chamado de Transtorno do Espectro Autista - TEA.

Os sintomas do autismo, podem manifestar-se nos primeiros meses de vida. Embora, em muitos casos, são identificados somente por volta dos 3 anos de idade. Percebe-se na criança certo comprometimento nas manifestações sociais, emocionais e de comunicação, além da falta ou pouca reciprocidade afetiva. A comunicação não verbal é restrita pela ausência de expressões gestuais, visto que a criança não atribui valor simbólico a eles (CUNHA, 2011). As causas do autismo estão relacionadas a vários aspectos. Alguns teóricos acreditam que fatores metabólicos decorrentes de alterações bioquímicas são submetidos aos efeitos do ambiente e modificados por ele (CUNHA, 2011). Para outros estudiosos, a interação entre um grupo de genes pode estar relacionada à origem do transtorno, contrariando a ideia de um único gene causador do problema (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012).

3.2 O diagnóstico de TEA, a família e a Escola

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista demanda uma série de mudanças nos planos, na rotina e conseqüentemente no futuro dessa família. Junto com o TEA vem a carga do isolamento, da dor familiar, exclusão escolar, entre outros. É normal que os pais se preocupem, porque acontece alterações no meio familiar e, nem sempre, é possível lidar com as situações adequadamente (CUNHA, 2011).

Enfrentar o diagnóstico é essencial no prognóstico de TEA. São os pais que terão a missão de contribuir para a evolução de seus filhos, como elemento fundamental na intervenção e tratamento dos mesmos. Por conhecerem bem as características de seus filhos colaboram no trabalho conjunto dos profissionais que os acompanharão. E, dependendo do grau de comprometimento da criança com TEA é necessário o acompanhamento de profissionais de várias áreas (Neuropediatra, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional e Nutricionista).

O tratamento para o autismo é demorado e pode durar a vida toda. Aprender a lidar com esse diagnóstico e se informar é o passo mais maduro (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012). Assim como a criança com TEA, a família precisa de apoio conforme sua realidade – orientações sobre o transtorno, apoio psicológico e orientação jurídica.

Após o diagnóstico de autismo é normal que os pais se preocupem, porque há muitas mudanças no meio familiar e, nem sempre, é possível encontrar maneiras adequadas para lidar com as situações decorrentes. É necessário antes de tudo que a escola tome conhecimento dos impactos que o espectro faz na vida familiar, que requer cuidados e atenção constantes, como também, atendimento especializado.

Recentemente, a Lei nº 12.764/2012 - Lei Berenice Piana, estabeleceu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, prevendo o acesso a um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino e atendimento por profissionais capacitados a desenvolver atividades com vistas à inclusão. De acordo com este novo ordenamento, o aluno com autismo tem garantido o seu direito de estar na escola e ter atendimento por profissionais preparados como preconiza a legislação. No entanto, ainda faltam condições apropriadas que garantam a permanência deste aluno na escola, principalmente no que tange a formação dos profissionais para atuar com a escolarização destes estudantes. Na prática, o que se tem percebido é o pouco conhecimento sobre esta condição de deficiência.

Para Orrú (2012), as pessoas autistas são ainda pouco compreendidas pela sociedade, devido à falta de conhecimento sobre esta condição. Segundo a autora, o desconhecimento e a falta de informação sobre o autismo produzem

certa incompreensão, fazendo com que as pessoas reproduzam conceitos deturpados sobre o assunto.

[...] quando as pessoas são questionadas sobre o autismo, geralmente são levadas a dizer que se trata de crianças que se debatem contra a parede, tem movimentos esquisitos, ficam balançando o corpo, e chegam até dizer que são perigosos e precisam ser trancados em uma instituição para deficientes mentais. São falas que revelam desinformação a respeito dessa síndrome (2012, p. 37).

De acordo com Cruz (2014), a exclusão social do autista emerge das concepções preconceituosas a respeito do autismo. A autora também afirma que há uma posição por parte da sociedade seguindo as próprias limitações da pessoa com autismo, quer seja nas relações e interações que determinam sua privação das relações sociais. Esta autora considera que as dificuldades derivadas das insuficiências presentes no autista são, antes de tudo, significadas pelo grupo social que as constituem, como capazes ou incapazes e que, o baixo investimento nos processos de socialização e ensino pautam-se por considerar seu desenvolvimento inferior ao de outras crianças, construindo-se condições empobrecidas de experiências sociais. Contudo, para essa autora:

[...] cabe exatamente ao processo educacional destas pessoas a tentativa de desenvolvimento dessas insuficiências através do que são capazes de realizar investindo no processo de interação com o grupo social (2014, p. 60).

A Educação Infantil é a porta de entrada da Educação Básica, e é nesse contexto que começamos a discutir a inclusão educacional, tendo em vista que esta é uma etapa que pode ser considerada um ambiente ativo para práticas inclusivas, devido ao seu caráter lúdico.

A oferta da Educação Especial, nesse contexto, se dá por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade, especialmente nas salas de recursos multifuncionais. Esse atendimento complementa a formação dos alunos e não deve ser visto de modo substitutivo ao ensino regular ou um reforço (BRASIL, 2008).

3.3 TEA: políticas públicas e acesso à família

Não é fácil o caminho que nos leva a inclusão escolar e familiar, mas é de suma importância tornar cada vez mais comum a aceitação das

heterogeneidades. Diante de todas as peculiaridades que o autismo apresenta, faz-se necessário o conhecimento de Leis que permitam que essas pessoas sejam acolhidas e respeitadas pela sociedade.

A inclusão efetiva, apesar do aparato Legal, acontecerá se tanto a família como a escola estiverem conectadas neste processo, numa relação próxima com trocas de informações com um diálogo aberto e afetivo.

Para educação inclusiva, a afetividade tem ganhado destaque por ser um caminho eficaz para todos os envolvidos no processo educativo. Cabe ressaltar que a afetividade contribui para a relação estreita que deve ser estabelecida entre família e escola, para que a criança com TEA sinta-se acolhida, propiciando o processo inclusivo.

O Brasil criou a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, portaria nº 555/2007, prorrogada pela portaria 948/2007, “tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação [...]” (BRASIL, 2008, p.15). Citando os transtornos globais do desenvolvimento, que compreende o autismo.

Em 2015 é aprovada a Lei nº 13.146/15 que fundamenta e embasa ações inclusivas. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), objetiva a igualdade e o exercício dos direitos dessas. Sobre o direito à educação, o artigo 28 da Lei esclarece que compete ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar questões relacionadas a ações inclusivas. (BRASIL, 2015).

É fundamental um olhar sensível por parte de todos, principalmente da família e escola, enquanto instituição social, para que seja trabalhado de forma concreta o processo de educação inclusiva nesse espaço, para que a criança se desenvolva integralmente.

4. OBJETIVO GERAL

Discutir os efeitos do diagnóstico de TEA na família e nas Unidades Educativas de crianças matriculadas na Etapa da Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC.

4.1 Objetivos específicos:

Refletir sobre as principais necessidades e alternativas a serem adotadas, a fim de minimizar e enfrentar dificuldades oriundas desse transtorno;

Ressaltar a importância de estudos, assim como a implementação de programas de apoio e orientação jurídica, social e de saúde às famílias com filhos com TEA.

Criar um material textual, no formato de um guia, com intuito de acolher e orientar famílias em parceria com a escola e rede de profissionais de apoio após o impacto do diagnóstico do TEA, levando conhecimento adequado às famílias e professores que acompanham.

Buscar apoio de profissionais de outras áreas como, neurologista infantil, terapia ocupacional, nutrição, advocacia, fonoaudiologia e psicologia que venham a somar no contexto escolar, para qualificar o atendimento das crianças com TEA e melhor orientar seus familiares.

5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um projeto de pesquisa qualitativo, que se realizará com 10 familiares de crianças autistas, acompanhadas pela Sala Multimeios Polo do Núcleo de Educação Infantil Municipal (NEIM) Almirante Lucas Alexandre Boiteux e mais duas unidades abrangentes, o Centro de Educação Infantil (CEI) Girassol e o CEI Nossa Senhora do MontSerrat. Todas unidades do Núcleo de Educação Infantil da região central da rede municipal de Florianópolis/SC, envolvendo no total 10 crianças com TEA e suas famílias.

Conforme Bogdan e Biklen (1994), a pesquisa qualitativa tem como um de seus principais pontos a pesquisa natural, que é feita no ambiente e que o pesquisador é um agente atuante da investigação, observando, coletando dados e os descrevendo.

A partir dos dados obtidos na pesquisa qualitativa (entrevistas, anotações do pesquisador e documentos) é feita uma análise, respeitando a forma de transcrição do que foi coletado.

Como instrumentos metodológicos utilizarei entrevistas semi-estruturadas para os docentes e familiares, observação em situação de inclusão escolar e

aplicação de um guia norteador às famílias, com encontros, rodas de conversa e palestras.

6. DESCRIÇÃO DO PRODUTO EDUCACIONAL

Em consonância com a proposta dessa pesquisa, pretende-se trazer contribuições para a inclusão efetiva de crianças com TEA, com família e escola conectadas neste processo, numa relação próxima com trocas de informações com um diálogo aberto e afetivo. Para tanto, propõe-se criar um material textual no formato de um guia, que sirva como referência, de acordo com as necessidades apresentadas tanto familiares como por parte de professores. Este guia além de uma produção escrita será apresentado, discutido e servirá como referência, com sequência de pautas para organizar e desenvolver por meio de encontros e palestras com profissionais para familiares e docentes, de acordo com a demanda de necessidades apresentadas.

7. ATIVIDADES E CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO

[illegible]

8. REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V**. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <http://c026204.cdn.sapo.io/1/c026204/cldfile/1426522730/6d77c9965e17b15/b37dfc58aad8cd477904b9bb2ba8a75b/obaudoe_ducador/2015/DSM%20V.pdf> acesso em 30 de agosto de 2022.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. - Características da investigação qualitativa. In: **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto, Porto Editora, 1994. p.47-51.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 3ª.ed. Rio de Janeiro: Wak, 2011.

CRUZ, Talita. **Autismo e Inclusão: experiências no ensino regular**. Jundiaí: Paco editorial, 2014.

ORRÚ, Sílvia Ester. **Autismo, linguagem e educação: interação social no cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

SILVA, A. B.; GAIATO, M.; REVELES, L. T. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

VALLE, J. W.; David J. C. **Ressignificando a deficiência: da abordagem social às práticas inclusivas na escola**. AMGH Editora. Porto Alegre: McGraw-Hill, 2014.

_____. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação Inclusiva**. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 30 de ago. 2022.

_____. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Brasília, DF, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 31 de agosto de 2022.

_____. Lei 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. Institui a **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**; e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília.