

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

MÁRCIA CAMPOS TEIXEIRA

MATERNIDADE E AUTISMO: DESAFIOS E APRENDIZADOS

BELO HORIZONTE – MG

2020

MÁRCIA CAMPOS TEIXEIRA

MATERNIDADE A AUTISMO: DESAFIOS E APRENDIZADOS

Monografia apresentada ao Programa de pós-graduação, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional – EEFTO - da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Orientador: Professor, Dr. Levindo Diniz Carvalho.

Comissão Examinadora:

Prof. Dr. Levindo Diniz Carvalho - Orientador

Belo Horizonte
2020

150
T266m
2020

Teixeira, Márcia Campos.
Maternidade e autismo [recurso eletrônico]: desafios e aprendizados / Márcia Campos Teixeira. - 2020.
1 recurso online (30 f.)
Orientador: Levindo Diniz Carvalho.

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Transtorno do Espectro Autista - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
Inclui bibliografia.

1. Maternidade. 2. Mães e filhos. 3. Transtornos do espectro autista. I. Carvalho, Levindo Diniz, 1978-
II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Vilma Carvalho de Souza - Bibliotecária - CRB-6/1390



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

CURSO DE TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

UFMG

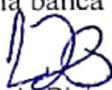
FOLHA DE APROVAÇÃO

Maternidade e Autismo: Desafios e aprendizados

MÁRCIA CAMPOS TEIXEIRA

Monografia submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Curso de TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO, como requisito para obtenção do certificado de Especialista em TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO, área de concentração TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO.

Aprovada em 14 de março de 2020, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Levindo Diniz Carvalho - Orientador
UFMG


Prof(a). Anamaria Fernandes Viana
UFMG


Prof(a). Olívia Ameno Brun
UFMG

Belo Horizonte, 14 de março de 2020.

Dedico este trabalho a Deus por ser essencial em minha vida, dando-me coragem e fé para prosseguir na caminhada e na busca de soluções. Ao meu filho, Arthur Teixeira Nunes, que me proporcionou essa oportunidade de crescimento emocional e profissional, ao mostrar-me o que é amor incondicional, amor de mãe.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades do caminho.

Aos meus filhos, Gabriel Teixeira Nunes, Antônio Teixeira Nunes pela compreensão, durante toda a caminhada e, especialmente, agradeço ao Arthur Teixeira Nunes, meu filho, que ensinou-me a ser uma pessoa melhor, capaz de acreditar e superar desafios.

Ao Armando da Silva Nunes, por todo incentivo, força e companheirismo.

Aos familiares, que acreditaram e torceram por mim.

Aos especialistas que, disponibilizaram tempo e carinho ao meu filho Artur.

Ao meu orientador, Professor, Dr. Levindo Diniz Carvalho, pelo suporte, correções e incentivos.

Aos meus colegas de curso, pela companhia e por todos os momentos compartilhados.

À Universidade Federal de Minas Gerais, seu corpo docente, direção e administração, por oferecer este curso.

Por fim, agradeço aos professores e monitores do Instituto Gama de Ensino, de Belo Horizonte, que estiveram ao meu lado, acompanhando, apoiando e acreditando no potencial do Arthur. Eles foram fundamentais para que os objetivos propostos fossem alcançados.

·

Não importa o quão devagar você vá desde que não pare.
Quando é óbvio que os objetivos não podem ser alcançados,
não ajuste as metas, mas sim as etapas da ação.

(Confúcio)

RESUMO

Este trabalho apresenta o relato das vivências de uma mãe com seu filho autista, cujos conhecimentos psicopedagógicos e maternos proporcionaram aplicar conceitos de cuidado, instrução e tratamento do filho, buscando padrões que fossem capazes de atenuar as situações que se apresentavam em relação ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nesta pesquisa adotou-se a abordagem bibliográfica e qualitativa de cunho descritivo que, conforme Martins e Bicudo (2005), refere-se ao tipo de investigação capaz de compreender e descrever, de maneira mais abrangente, aspectos pessoais, os quais não podem ser precisados, numericamente. Optou-se, então, por utilizar um relato das situações vivenciadas, estabelecendo diálogo com as pesquisas acadêmicas, sobre a sua vivência juntamente com as experiências de outras mães de filhos autistas, bem como, seus desafios e aprendizados. Relacionando o tema com as pesquisas bibliográficas, foi possível elencar unidades de bases que resultaram na seguinte estruturação do trabalho: o diagnóstico; a relação mãe e filho no cotidiano doméstico; relações entre mãe de filho autista e escola. Os resultados identificados por meio desta pesquisa, propiciaram a ampliação do conhecimento acerca do TEA e das leis que envolvem o direito dos indivíduos portadores do transtorno. Pode-se ainda, compreender o papel de ser mãe de uma criança com TEA e o seu papel diante da realidade do seu filho, que necessitava de estímulos adequados para se desenvolver. Enfim, é possível dizer, com este trabalho, que aos desafios enfrentados, seguiram-se os aprendizados e que ambos foram norteados pela aceitação do diagnóstico e pelo amor incondicional.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Maternidade. Depoimento. Escola. Inclusão.

ABSTRACT

This work presents the report of a mother, of an autistic child, whose pedagogical and maternal knowledge, enabled to apply concepts of care and instruction to the child who demanded attention and treatment, in patterns that were capable of reversing the situations that presented themselves in relation to the Disorder of the Autistic Spectrum (TEA). In this research, the bibliographic and qualitative approach, of a descriptive nature that, according to Martins and Bicudo (2005), refers to the type of investigation capable of comprehending and describing, in a comprehensive way, personal, aspects which cannot be specified numerically. It was then decided to use a report of the situations experienced, establishing a dialogue with academic research, about their challenges. Relating the theme to the bibliographic research, it was possible to list base units that resulted in the following structuring that of work: the diagnosis; the relationship between mother and child in domestic life; the relationship between mother, autistic child and school. The results identified, through this research, provided the expansion of knowledge about ASD and the laws that involve the right of individuals with the disorder. One can also understand the role of being the mother of an inclusion child who needed adequate stimuli to develop. Finally, really, it is possible to say, with this work, that the challenges faced were followed by learning, and that both were guided by the acceptance of the diagnosis and unconditional love.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder (TEA). Maternity. Testimony. School. Inclusion.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. METODOLOGIA.....	9
3. DESENVOLVIMENTO.....	12
3.1 O Diagnóstico.....	12
3.2 Vivências de mãe e filho no cotidiano doméstico: um relato.....	15
3.3 Relações entre mãe e escola.....	21
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	26
REFERÊNCIAS	28

1. INTRODUÇÃO

De acordo com Schechter; Grether (2008), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por prejuízos na socialização, comunicação e desenvolvimento, além de comportamentos e interesses restritos e estereotipados e tem aumentado, nas últimas décadas, em todo mundo. Ainda, segundo Oliveira (2009), *auto* significa próprio, e *ismo* traduz um estado ou uma orientação, isto é, uma pessoa fechada, reclusa em si. O autismo é, então, compreendido como um estado ou uma condição, em que alguém parece estar recluso em si próprio. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2000) aponta que entre 1 a 2 milhões de brasileiros preenchem critério para o espectro autista, sendo entre 120 e 200 mil menores de cinco anos.

Corroborando com essas afirmações, os autores Silva, Gaiato e Reveles (2012, p.11) afirmam:

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos 3 anos de idade e se prolonga por toda a vida. Segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU), cerca de 70 milhões de pessoas no mundo são acometidos pelo transtorno, sendo que, em crianças, é mais comum que o câncer, a AIDS e o diabetes.

Ainda, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, DSMV-5, 2013), o autismo está incluso no diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista, sendo considerados o comprometimento na comunicação e interação social da criança, além de estereotípias de comportamento, que se apresentam antes dos três anos de idade.

Neste trabalho, realizado a partir de pesquisa qualitativa, exploratória e bibliográfica, consta o meu relato pessoal, como mãe, psicopedagoga, observadora, na busca incessante de compreender o diagnóstico do meu filho.

Observa-se que a vivência da maternidade corresponde a uma nova fase na vida da mulher, despertando, com isso, inesperados sentimentos, fantasias e emoções. Ao observar algumas mães, em suas rotinas diárias, percebe-se que cada uma possui diferentes motivações que as levam à maternidade e à idealização do “filho perfeito”, que supra as suas faltas, realize seus desejos, necessidades e expectativas, mesmo que de forma inconsciente. De acordo com Meira (2007), os pais anseiam pela criança perfeita e saudável porque encontram no filho a

possibilidade de concretizar seus sonhos e ideais, porém, quando o filho possui alguma limitação significativa, suas expectativas ficam fragilizadas. Assim, a forma como pensam e desejam refletirá, diretamente, na maneira como criam os filhos, o que torna a tarefa de ser mãe complexa e desafiadora.

Assim sendo, quando se é mãe de uma criança com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), surgem as incertezas e certezas. Certeza de que se inicia um processo de busca de respostas, de profissionais, de aceitação, de um amor incondicional; e incertezas diante do futuro da criança, de como será seu desenvolvimento e o que esperar. Negar, chorar, aceitar ou lutar correspondem a formas diferentes de lidar com o transtorno. Então, nesse momento, o desconhecido se faz conhecido, pois a criança necessita de acompanhamento familiar e multidisciplinar, e esta condição deve ser trabalhada. A mãe precisa estar presente para contribuir no desenvolvimento do filho, dessa criança capaz e surpreendente, igual às outras, embora com algumas limitações.

Diante destas questões, acerca do papel da figura materna no processo de desenvolvimento do filho com TEA, o objetivo deste trabalho é contribuir de forma significativa no modo como as outras mães lidam com seus filhos autistas, auxiliar na revelância de se trabalhar a aceitação do diagnóstico e ressaltar a importância da intervenção precoce para os indivíduos com TEA, estabelecendo diálogo com as pesquisas acadêmicas desenvolvidas.

2. METODOLOGIA

Nesta pesquisa adotou-se a abordagem bibliográfica e qualitativa, de cunho descritivo que, conforme Martins e Bicudo (2005), refere-se ao tipo de investigação capaz de compreender e descrever, de maneira mais abrangente, aspectos de cunho pessoal, os quais não podem ser precisados, numericamente. Assim, eu, Márcia Campos Teixeira, 42 anos, autora deste trabalho e meu filho, ATN, de 6 anos, diagnosticado com autismo aos 3 anos, somos partícipes atuantes. A escolha do tema ocorreu pelo desejo de relatar a importância da intervenção precoce e minhas vivências e , de forma mais detalhada, à luz de autores como Bock (2004), Aiello (2002), entre vários outros, estabelecendo um diálogo importante sobre o tema.

Para a coleta de dados, realizou-se um levantamento bibliográfico, de artigos e pesquisas realizadas sobre o tema, seguido de leitura e análises dos dados

arquivados, nas seguintes fontes: *Scielo*, *Google Acadêmico*, *Lilacs* e *Portal Capes*. Essa seleção abrangeu três categorias: diagnóstico; vivências e relatos de mães de autistas, nomeando-as de P1, P3, P4. Além disso, analisou-se o artigo de Salimena (2019), no qual consta o depoimento de mais 14 mães, na faixa etária de 25 a 69 anos, sendo 8 casadas e 6 solteiras, com filhos autistas, de 3 a 37 anos as quais foram identificadas com nomes de animais que passam por processo de metamorfose. Esta identificação, posteriormente definida, ocorreu pelo fato de que todas as depoentes afirmaram que suas vidas transformaram-se, significativamente, após a maternidade com filhos portadores do Transtorno do Espectro Autista. (TEA). Assim, neste trabalho, possuem depoimentos dessas mães, cujos codinomes são: Cigarra; Louva-a-deus; Libélula; Efêmera.

Para melhor organização e compreensão deste estudo, realizou-se, ainda, um tabelamento do material selecionado e uma análise dos resultados de cada artigo, seguindo a identificação de dimensões de análises, a saber: tipo de publicação; ano de publicação; autores; fonte; instituição; temas estudados; principais objetivos/hipóteses investigadas; estratégia metodológica; tipo de delineamento de pesquisas e resultados obtidos. Desse modo, foi possível analisar os artigos selecionados, a fim de obter um panorama detalhado da produção científica sobre relatos de mães autistas, relacionando suas vivências, a descoberta do diagnóstico, a inclusão escolar e o autismo.

Quadro: Trabalhos localizados por fontes e descritores

Descritores	Scielo	Google acadêmico (a partir de 2018)	Lilacs	Portal Capes
Maternidade - autismo	2	625	11	32
Maternidade - autista	84	903	410	12
Mãe – autismo	15	3420	520	157
Mãe - autista	0	1720	116	77
Família - autismo	49	2710	1920	552
Família – autista	0	2640	556	316
Autismo infantil - escola	456	625	11	32
Mãe autista - escola	125	903	410	12
Inclusão escolar - autismo	0	1720	116	77
Total	731	15.266	4070	1267

Das pesquisas, localizadas no quadro acima, foram visualizados 80 textos, selecionando-se 35 para leitura completa e análise, em virtude de terem relação com os eixos propostos.

Quadro: Quantitativo de trabalhos analisados e autores

Eixo	Quantitativo	Autores
Diagnóstico	9	PAULA, C.S. et all .2011. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (APA) 2013. AMERICAN Psychiatry association (APA) Artmed, 2014. SCHIMIDT, C.2013. ONZI, F. Zanella. Gomes, R. de F.2015. SMEHA, Luciane N. César, Pâmela Kurt. 2011. LOSAPPIO, M.F., & Pondé, M.P.2008. Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) OWEN, H. F. 2007. KEINERT, Maria Helena Jansen de Mello; ANTONIUK Sergio Antonio.2012.
Vivências maternas	14	JONES; Klin (2013). DSM-5 (APA, 2013). ZANON, R. B. Baches, B. Bosa, C.A.2017. BOCK, A.M.B.2004. CHAKRABARITI, S.2009 SMEHA, Luciane N. César, Pâmela Kurt. 2011. ADAMS C., Lockton, E. et all.2012. ARAÚJO, C. A. Schwartzman, J. S.2011. SCHULMAN, C. CUNHA, Eugênio.2014 KAUFMAN, L.2017. SALIMENA, Anna M. O.2019. VIGOTSKI, L.S. 2000. CHIOTE, F. de. A. B.2013.
Inclusão escolar autismo	12	BORSA, J.C. 2007. MARTINS, A. D. F.2009. LEI de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei número 9394, 20 de dezembro de 1996 DECLARAÇÃO de Salamanca. UNESCO.1994 BOSA, C. A. 2006. Tezzari e Baptista.2002. KARAGIANNIS, A., Stainback, S., & Stainback, W. 1999. CUNHA, Eugênio.2012 AIELLO, A.L.R.2002 CAMARGO, Sigla Pimentel Hober; BOSA, Cleonice Alves.2009. MARTINS, A. D. F.2009 PILONI, Thiago. 2015.
Total	35	

As interpretações dos dados seguiram etapas preconizadas pela técnica de

análise de conteúdo, na modalidade temática, cujos passos envolvem: codificação de dados; categorização dos dados; interação dos núcleos temáticos. Relacionando o tema com as pesquisas bibliográficas, foi possível elencar unidades de base, que resultaram na estruturação do trabalho: o diagnóstico; a relação mãe e filho no cotidiano doméstico; as relações entre mãe autista e escola. Assim, tornou-se possível promover a discussão e direcionamento do trabalho.

3. DESENVOLVIMENTO

3.1 O DIAGNÓSTICO

Paula (2011) considera que os procedimentos relativos ao diagnóstico e à assistência dos portadores do TEA são complexos, pelo fato de que pesquisas recentes apontam que os casos não estão sendo identificados, nem estão recebendo tratamento especializado no Brasil. Além disso, antes dos 3 anos de idade, de um modo geral, não é possível estabelecer o diagnóstico. Entretanto, em boa parte das crianças com diagnóstico é possível identificar sinais compatíveis com essa condição antes do referido período, o que viabiliza atendimento precoce que deverá ser mantido até que desapareçam os sinais e sintomas suspeitos, prosseguindo, caso fique confirmado.

Segundo Onzi (2015), o TEA é considerado um transtorno complexo devido às dificuldades em defini-lo com exatidão, pois não existe meios pelos quais se possa testá-lo e, muito menos, medi-lo. Para melhor caracterizar o TEA, devem ser utilizados os seguintes especificadores: presença ou ausência de deficiência intelectual; presença ou ausência de comprometimentos de linguagem; associação com condição médica ou genética ou com fator ambiental conhecido; associação com outra desordem do desenvolvimento, mental ou comportamental; presença ou ausência de catatonia.

Ademais, segundo o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (APA -DSM-V. 2014), para um diagnóstico de autismo, alguns critérios precisam estar presentes, formando um conjunto de sinais e sintomas: prejuízo amplo e persistente na linguagem e interação social; falta de busca espontânea pelo prazer compartilhado; preferência por atividades solitárias; alterações da comunicação, afetando habilidades verbais e não verbais com atraso ou ausência da linguagem

falada; maneirismos motores estereotipados e repetitivos; preocupação com partes de objetos como botões ou partes do corpo; resistência frente a mudanças ou alteração de ambiente; movimentos corporais estereotipados, como bater palmas, estalar os dedos ou o corpo todo em inclinação abrupta, oscilação e balanço do corpo, além da postura, com movimentos atípicos das mãos. Por tudo isto, Keinert & Antoniuk (2012, p.9) afirmam que:

O autismo, em todas as suas formas é, e sempre foi, um dos diagnósticos mais complexos que os profissionais se deparam em seus consultórios, como também um dos mais difíceis de ser comunicado aos pais, inclusive pela aceitação destes, pois trata-se de crianças com características físicas dentro dos padrões da normalidade e, na maioria das vezes, sem qualquer exame clínico comprobatório.

A etiologia do autismo é pouco definida e os pais podem apresentar sentimentos negativos em vista da necessidade de busca por respostas a fim de dar sentido para o que está acontecendo com o filho. Segundo Schmidt (2013), essas dificuldades enfrentadas podem gerar sentimentos confusos e alguns pais sentem dificuldades em interagir com o filho. Reclusos em sua dor, acabam perdendo o contato com a sociedade e voltando a atenção para a família, evitando julgar. Assim, o diagnóstico se torna um fator importante, mas gerador de desestabilização familiar, além da combinação de novos papéis e arranjos da família frente à nova realidade.

Ainda, segundo o autor, o nascimento de um filho constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pela mãe e por todos da família. O filho tão sonhado nasce, inicia seu processo de desenvolvimento e, no decorrer desta fase, a mãe começa a perceber o comprometimento da criança, que não apresenta contato visual, não imita, parece alheia ao meio social e possui comportamentos estereotipados. É perceptível que o comportamento da criança demonstra características que não estão conforme o esperado para a idade. Nesse momento, a mãe se depara com sentimentos contraditórios que são capazes de fragilizar sua vivência de maternidade. Smeha (2011) considera que a suspeita do diagnóstico de autismo de um filho pode ser observada, como fica demonstrado no depoimento de P1, uma mãe de filho autista, de 10 anos, com diagnóstico há 8 anos:

Notei que a partir de 2 anos e meio ele começou a ficar alheio às coisas. Chegava, e ele não respondia, saíamos, e também, não respondia. Só sentado, ele fazia o movimento de olhar para a mãozinha. Algo de errado existia.

Losapio & Pondé (2008) afirmam que o melhor método para levantar a

suspeita diagnóstica é a observação direta e que a melhor escala de rastreamento do TEA é a *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), para identificar sinais de autismo. Também, de acordo com Owen (2007), as características do autismo podem surgir com mais frequência por volta dos 30 meses, quando a criança passa a ter comportamentos de intolerância a estímulos externos e a mostrar atrasos significativos no tocante à aquisição da linguagem. Logo após as suspeitas iniciais decorrentes dos comportamentos da criança, vem a busca pela confirmação do que está acontecendo com o filho. Assim, a partir do diagnóstico de autismo, inicia-se uma nova fase na família, marcada por sentimentos ambíguos que variam entre o alívio, ao saber qual caminho seguir, mas também, sofrimento e negação. Ocorre uma ruptura nos planos e todos os membros da família são afetados, principalmente as mães.

Nesse sentido, os sentimentos mais comuns em mães que possuem filhos com alguma deficiência são: tristeza; incerteza; inconformismo e culpa. A expressão desses sentimentos vivenciados por elas, podem ser verificados, em relatos de textos em que apresentam uma abrangência de emoções no que diz respeito à confirmação do diagnóstico. A partir dos relatos a seguir, é possível entender quais sentimentos perpassam esse momento. A mãe P1, então, continua:

Foi chocante para mim, passar por essa situação com o meu primeiro filho, tão esperado. Foi difícil! Quando veio o diagnóstico, fiquei arrasada, mas já tinha certa desconfiança, então, pelo menos depois disso, deu para nortear um caminho a seguir.

Diante desses sentimentos, ao receber o diagnóstico de deficiência do filho, as famílias vivenciam cinco estágios, de acordo com Kübler-Ross (1983): choque e negação, caracterizados pela recusa em aceitar o diagnóstico; raiva, pois os pais sentem-se frustrados, irritados ou com raiva, passando a descarregar esses sentimentos na equipe médica, na família ou nos amigos; barganha, quando os pais tentam negociar a cura dos filhos com a equipe médica e com os amigos e até com forças divinas, em troca de promessas e sacrifícios; depressão, quando a família apresenta sinais típicos da depressão; aceitação, quando os pais percebem que a doença é inevitável e passam a conviver melhor com o diagnóstico do filho.

Dessa maneira, as famílias ao compreenderem as reais necessidades do filho aceitando principalmente as suas diferenças, deixam de lado o medo e buscam auxílio e informação a respeito da sua condição. É importante que criem um vínculo

forte e duradouro com o filho, passando a transmitir segurança e proteção o que é de vital importância para uma ligação emocional e para o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo saudável. Algumas mães passam a se dedicar, integralmente, à maternidade e, assim, os laços e os vínculos com o filho autista se intensificam, pois a condição enfrentada mobiliza nelas o instinto de proteção e cuidado, passando o filho a ser prioridade em sua rotina diária.

De acordo com o depoimento da mãe P3, de 32 anos, com filho de 7 anos diagnosticado há 4 anos, relata que a rotina de cuidados da mãe de uma criança autista é cansativa, difícil, árdua e, por isso, se questiona como é possível conseguir acompanhar essa rotina, em contrapartida, parece haver algo que a faz dedicar-se ainda mais. Na verdade essa rotina é cansativa para os dois, mãe e filho. Em alguns momentos o tratamento é muito difícil para ambos, pois pode ser norteado por choro, irritabilidade da criança, falta de preparo da mãe e a falta de empatia de alguns profissionais.

3.2 VIVÊNCIAS DE MÃE E FILHO NO COTIDIANO DOMÉSTICO: UM RELATO DE CASO PESSOAL

Iniciando o relato dessa trajetória pessoal, A.T.N., meu filho, atualmente, com 6 anos, foi diagnosticado com autismo aos 3 anos de idade, porém, antes mesmo da família receber o diagnóstico dos especialistas, demos início ao tratamento. Tendo formação em psicopedagogia, ficou perceptível, para mim, que ele, aos nove meses, não estava se desenvolvendo de acordo com sua faixa etária, pois não imitava, não olhava nos olhos e, quando era chamado, não respondia, ou seja, estava com a linguagem verbal e não verbal comprometida. Neste sentido, Jones; Klin (2013) apontam como característica importante nas pessoas com TEA, desde o início da suspeita, é a dificuldade em manter contato com os olhos. Essas observações marcam os primeiros indicadores conhecidos de deficiência social na infância.

O pediatra procurado afirmava que a maturidade diferenciava de criança para criança, que estava tudo dentro da normalidade e que ele iria se desenvolver. A fonoaudióloga iniciou um tratamento, mas encerrou-o, após 2 meses de atendimento, alegando que era necessário respeitar o tempo da criança e que seu desenvolvimento aconteceria naturalmente. Ainda, conforme os critérios

diagnósticos do DSM-5 (APA, 2013), as primeiras manifestações do TEA devem aparecer antes dos 36 meses de idade. Zanon (2017) aponta que crianças brasileiras tendem a ser diagnosticadas quando têm em média, 5 anos. Então, se do aparecimento dos primeiros sinais, até o diagnóstico passarem 3 anos, será necessário utilizar instrumentos específicos para mensurar as variáveis, além da utilização de testes paramétricos e, estatisticamente, mais robustos para que se chegue ao diagnóstico correto. Nessa perspectiva, Bock (2004, p. 27) afirma:

As características do desenvolvimento de nossas crianças e de nossos jovens têm sido tributadas à natureza humana, isto é, têm sido naturalizadas como características do desenvolvimento humano. A infância e a adolescência são pensadas como fases de um desenvolvimento esperado, previsto e natural.

Chakrabarti, (2009) pontua ainda que as pessoas autistas possuem três áreas que sofrem alterações: área social, da linguagem e comunicação e a do comportamento e pensamento. Na área social, a pessoa tem dificuldade de relacionamento, pois não consegue interagir e compreender as regras sociais. É possível destacar algumas características da pessoa autista, relacionadas a essa área, tais como: não se relacionar com contato visual; expressões faciais; relação com os pares; primar pela rotina. A criança autista pode tanto isolar-se como, também, interagir de forma estranha aos padrões habituais. Essa percepção, em relação ao filho, é vivenciada por diversas mães, antes do diagnóstico, pois descobrem que o desenvolvimento natural da criança está comprometido. No trabalho de Smeha (2011), a mãe P4, de 33 anos, com filho de 8 anos e diagnóstico de 4 anos, exemplifica:

Com dois anos e meio eu tirei a fralda, mas ele não falava. Então, ele foi se fechando, fechando e não falava mais! Era como se tivesse parado! Voltou a usar fralda! Parei de trabalhar e comecei a procurar médicos para saber o que era...Procurei saber o que ele tinha. Daí, veio a desconfiança de que poderia ser autismo. Assim, com ajuda, foi crescendo e melhorando: brincava, saía, passeava, interagia, falava certinho o que ele queria.

Retornando ao relato, a partir de minhas observações e dos conhecimentos adquiridos sobre as etapas do desenvolvimento infantil, pude ter a certeza do comprometimento do meu filho. Assim, sem tardar, iniciei a busca por pediatras, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, neuropediatras, entre outros profissionais. Até chegar a esse ponto, todo o percurso foi bastante doloroso e correspondeu a um processo experienciado por diversas mães, na tentativa de descobrir o diagnóstico do filho, como demonstra o relato da mãe P3:

Então, a gente começou a perceber os problemas com um ano e meio.

Começamos a procurar especialistas: neurologista, fonoaudióloga que indicavam que estava tudo normal; Quando a criança estava com quatro anos de idade, procurei um novo neurologista que fez um encaminhamento para realização de entrevistas e aplicação de alguns testes. Assim, com quatro anos, ele foi diagnosticado com autismo.

Com o mesmo enfoque, o depoimento da mãe P4:

Quando o A. tinha um ano e nove meses, foi relatado que ele tinha um atraso, fazia vários exames, mas não tinha o diagnóstico. Ele teve crise convulsiva com quatro anos, aí levamos ao neuro. Passávamos todo mês no Hospital P. E, lá mesmo, na área de psiquiatria, começaram a avaliar, mas eu já percebia que ele tinha algumas características autísticas. Isto foi constatado, mesmo, quando ele estava com sete anos.

Nesse contexto, Adams (2012) afirma que os sinais relacionados com a manifestação do autismo possuem expressividade variável e, geralmente, iniciam-se antes dos três anos de idade. Geralmente, apresenta uma tríade singular a qual se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Podem, ainda, apresentar movimentos estereotipados e maneirismos, além de padrão de inteligência variável e temperamento muito lábil. Assim, os indivíduos com TEA podem apresentar déficits cognitivos, hiperatividade, agressividade, ansiedade, entre outros.

Araújo (2011), também, pontua que as crianças são encaminhadas para avaliação mais tarde que o desejável, visto que os pais começam a expressar suas dúvidas por volta dos 17 meses e o diagnóstico só acontece por volta dos 4 anos. O diagnóstico precoce e as intervenções realizadas com crianças com TEA podem

determinar o prognóstico, incluindo maior rapidez na aquisição da linguagem, facilidade nos diferentes processos adaptativos e no desenvolvimento da interação social, aumentando sua chance de inserção em diferentes âmbitos sociais.

Schulman (2002) instrui que não se deve esquecer de que o TEA pode se manifestar nos primeiros meses de vida ou após o período inicial de desenvolvimento, aparentemente, normal, evoluindo com regressão, autismo regressivo, o que ocorre em cerca de 30% dos casos diagnosticados. Afirma, ainda, que, assim que o diagnóstico é comunicado, é importante dirigir os pais aos recursos úteis, o que auxilia na sensação de que existe algo para fazer. Nesse viés, Cunha (2014, p.68), coloca:

O aluno com autismo não é incapaz de aprender, mas possui uma forma peculiar de responder aos estímulos, culminando por trazer-lhe um comportamento diferenciado, que pode ser responsável tanto por grandes angústias como por grandes descobertas, dependendo da ajuda que ele receber.

Confirmadas todas as dúvidas e incertezas que me assolavam naquele período, independente da confirmação dos especialistas, aprofundi meu conhecimento em literaturas para aprender sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Li e assisti ao filme: *Meu filho, meu mundo*, que apresenta o método *Son Rise** (SRP) e decidi, então, colocá-lo em prática, com o Arthur.

Assim sendo, o programa foi desenvolvido em minha casa, em um quarto modificado para ser o *quarto de brincar*. Esse ambiente foi adaptado, estrategicamente, a fim de destacar a organização e a previsibilidade, minimizar distrações e obter maior controle sobre possíveis mudanças, visando a maximizar a interação com Arthur.

Kaufman (2007) afirma que as estratégias educacionais do SRP orientam para que o adulto, por meio de interação, siga os interesses da criança, em vez de direcioná-los a uma atividade proposta, valorizando os comportamentos iniciados pelo filho, mesmo aqueles, socialmente, inadequados, como as estereotípias, pois o objetivo é a busca de atitudes que reflitam valores de aceitação e ausência de julgamento. Então, seguindo o método *Son Rise**, foi montado o quarto de brincar, no qual eu permanecia com o Arthur 4 horas por dia.

Com 1 ano e meio, ele, ainda, não respondia aos estímulos, permanecia

* O programa *Son-Rise*, também, conhecido como *Option Method* no Reino Unido foi, originalmente, desenvolvido nos Estados Unidos, na década de 1970 (Kaufman, 1976, 1994).

sentado, mas eu continuava dizendo: *Estou aqui meu filho, por que você está.* Neste quarto, eu falava, cantava, brincava, com intuito de trabalhar a linguagem, mostrava figuras de animais, de objetos, letrinhas, mas nada de respostas. Todos os dias, íamos para lá, e quando entrávamos, havia, sempre, uma novidade: balões, bolas e outros brinquedos. A busca por interação era constante, porém, Arthur permanecia no seu mundo, até que, um dia, não fui para o quarto na hora de costume. Ele olhou para mim, e foi em direção à escada. Perguntei se queria subir e fomos juntos. Foi surpreendente, pois ele tinha sinalizado que gostava do quarto.

Passaram-se dias e, em um outro momento muito especial, ele começou a correr de um lado para o outro, dentro do quarto. Decidi correr junto e, depois, parei, mas ele continuou, virando para trás quando percebeu que eu não estava correndo com ele. Percebi que houve uma troca e, pela primeira vez, foi estabelecido um vínculo entre mãe e filho, ou seja, Arthur tinha dado sinais de que não queria continuar naquele mundo de silêncio.

A reclusão do Arthur tinha dado uma trégua e, a partir daí, foram novas descobertas. O jogo de quebra-cabeça passou a fazer parte da sua rotina e, independente, de qual fosse, ele montava, desmontava e iniciava de maneiras diferentes. Nessa brincadeira, eu sempre intervinha, entregando peças, conversando sobre a imagem que surgia, cantando músicas referentes e, se fosse sobre animais, fazia sons, buscava estimulá-lo o máximo possível.

Várias foram as atividades desenvolvidas, no quarto de brincar, focadas no desenvolvimento social, afetivo e cognitivo, mesmo que, ainda, não houvesse diagnóstico. Foram meses de dedicação e incentivos, até ele receber, com 3 anos de idade, o diagnóstico de autismo. Esse é, sempre, um momento difícil, muito esperado, pois a maioria das mães não têm o conhecimento sobre o TEA. Assim, algumas disseram que se sentiram aliviadas por saberem, finalmente, o que acontecia com o filho, por terem um diagnóstico, outras lembraram o momento do diagnóstico e de como não se sentiram preparadas para cuidar do filho, vivenciando momentos de luto pela criança perfeita que não existia, conforme expresso em depoimentos, no artigo de SALIMENA (2019):

[...] Na primeira instância, eu tive um choque muito grande, na hora foi como se fosse uma descarga elétrica, e eu desabei [...] (Cigarra).

[...] Meu Deus o que eu faço agora? O meu filho é especial. Porque a gente não sonha em ter uma criança especial, ninguém espera. Quando a gente

tá grávida, a gente quer uma criança que venha com saúde. Só quando a gente descobre que não é, o primeiro sentimento é: ele tem defeito [...] (Louva-a-deus).

[...] Quando eu tive o diagnóstico de da G., foi um baque. Porque a gente sabe que quando você lida com deficiência física é muito mais fácil de você superar do que os obstáculos de algo que ainda está sendo estudado.[...](Libélula).

[...] No começo, foi muito difícil porque a gente não aceita. A gente quer ter um filho perfeito, a gente quer um filho saudável, que faça tudo o que a gente pensa, ordena. Foi difícil da gente aceitar e falar a minha filha é autista [...] (Efêmera).

Os pais desejam um filho perfeito e, quando isto não acontece, ficam desorientados, deixando de acreditar nas potencialidades dos filhos, optando pelo isolamento ou infantilizando-os. Em contrapartida, acreditava nas suas potencialidades e trabalhava essa independência dia após dia, com Arthur, e seu progresso era notável. Com a estimulação de todos os profissionais e da família, com 4 anos e meio ele começou a falar palavras e a responder quando chamado. Uma conquista imensa, pois foi a sua inserção no mundo da linguagem. Nesse aspecto, Vigotski (2000) considera que:

A função organizadora da linguagem emerge, na relação entre a fala e a ação, no momento em que as duas se “deslocam”: Uma vez que as crianças aprendem a usar efetivamente a função planejadora de sua linguagem, o seu campo psicológico muda radicalmente. Uma visão do futuro é, agora, parte integrante de suas abordagens ao ambiente imediato (...) Assim, com a ajuda da fala, as crianças adquirem a capacidade de ser tanto sujeito como objeto de seu próprio comportamento.

Assim, a vida continuou. Arthur agora tinha um diagnóstico e era preciso comunicar à família e à escola, além de trabalhar a aceitação de todos. Sabia que o caminho não seria fácil, mais não impossível de trilhar. Cada membro da família recebeu o diagnóstico de forma diferente, cada um aceitou do seu jeito. Cabe ressaltar a importância de todos os familiares nesse processo. Passado o período de luto simbólico, a forma como a família se posicionou frente ao diagnóstico foi determinante para o desenvolvimento da criança.

A minha interação com meu filho ia se solidificando e as palavras surgiam, embora com dificuldade. Um dia, ele falou a palavra *mãe*, foi outro momento relevante nesse aprendizado que fez aumentar a certeza de que esse era o caminho. Os atendimentos com a fonoaudióloga passaram a ser 3 vezes por semana e, em casa, todos construíam materiais para estimular ainda mais a sua fala. Eram utilizadas gravuras, fotos, quebra-cabeças de palavras com uma sílaba,

posteriormente com 2 e assim sucessivamente.

No quarto de brincar, vivíamos juntos todas essas experiências que não se restringiam apenas àquele ambiente. Tínhamos consciência da importância dos especialistas no tratamento do Arthur, por isso, a rotina funcionava da seguinte maneira: psiquiatra, de 6 em 6 meses; fonoaudióloga, 2 vezes por semana; terapeuta ocupacional, 2 a 3 vezes por semana; quarto de brincar, todos os dias. As brincadeiras faziam parte da rotina, sendo atividades sólidas e dirigidas, mediadas, sempre, por mim.

Chiote (2013) analisa a mediação pedagógica no desenvolvimento do brincar de uma criança com autismo na Educação Infantil, considerando que o brincar é uma prática social e não inata. Desse modo, o estudo indica como a reorientação, na forma dos adultos interpretarem as ações dessa criança e intervirem nas relações estabelecidas na educação infantil, potencializa a brincadeira. Nessa perspectiva, destaca a importância do adulto brincar com a criança, estar junto, significando suas ações e ensinando-a a brincar, além de investir em situações de brincadeira que estimulem as demais crianças a se aproximarem e a brincarem com ela.

Atualmente, Arthur não mais utiliza o quarto de brincar, mas é estimulado de forma lúdica todo o tempo a partir de brincadeiras com seus irmãos Antônio e Gabriel. Na sala, onde gosta de ficar, possui uma prateleira de brinquedos de fácil acesso, para que possa brincar com seu irmão mais novo, Antônio. Eles brincam, brigam, interagem e, dessa forma, é estabelecida a troca e a reciprocidade. Cabe ressaltar que o irmão mais novo é quem comanda as brincadeiras. A rotina do Arthur em casa é estimulada diariamente, ele interage com todos da família, posicionando-se e estabelecendo diálogos.

3.3 AS RELAÇÕES ENTRE MÃE E ESCOLA

Contemporaneamente, o autismo se tornou foco de pesquisas e estudos, por ser um transtorno, que acaba por dificultar a socialização da criança com o meio em que vive, sendo um desses, a escola. Por se tratar de um espaço novo, a criança poderá defrontar-se com impasses, como se habituar e conviver com os professores e com os outros alunos, mas, ao mesmo tempo, a escola corresponde a um local que irá favorecer o seu desenvolvimento social. Ao iniciar a sua vida escolar, a

criança autista poderá enfrentar novos desafios, o que pode gerar estranhamento, resistência e desorganização. Nesse aspecto, Borsa (2007, p. 03-04) afirma:

As modificações que, durante os anos escolares, profuzem-se no conhecimento social das crianças, afetam o modo como compreendem às características dos outros e de si mesmas, bem como a sua concepção das relações que as vinculam e sua apresentação das instituições e sistemas sociais em que estão mergulhadas.

Assim, simultaneamente, apesar de toda estimulação que o Arthur recebia em casa, era necessário que ele se desenvolvesse do ponto de vista educacional e que tivesse uma outra referência de ensino que não fosse somente a familiar. Fazia-se importante que se relacionasse com outras crianças, respeitando e compreendendo a rotina de uma sala de aula, bem como desejando fazer parte desse ambiente. Ele precisava ser inserido no ambiente escolar, por isso, iniciei uma procura por escolas. Pensei colocá-lo em escolas maiores, renomadas, acreditando que estariam bem mais preparadas para alunos de inclusão, mas não foi um processo fácil, porque algumas diziam que não poderiam aceitá-lo, que não tinham profissionais capacitados. Outras escolas que aceitavam, diziam que não tinham alunos autistas e que iriam aprender com ele.

Diante dessas respostas, vários questionamentos surgiram a respeito: como deixar a criança na escola se os profissionais não sabem trabalhar com ele; como irão alfabetizar; como será trabalhada a socialização, entre outras dúvidas. Angústias assim, são vivenciadas por outras mães de autistas que relatam, constantemente, essas questões no grupo de autismo do qual faço parte. A verdade é que, mesmo havendo respaldo por lei, essa prática de inclusão, em algumas escolas fica apenas reguardadas no papel. Martins (2009) instrui que o contexto educacional possui uma extensa normatização e inicia destacando a Lei n.9394/96, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), a qual dispõe em seu art.59, que todas as escolas devem assegurar aos estudantes um atendimento adequado às suas necessidades.

Ademais, todos deveriam saber na escola sobre a importância da inclusão. É papel da Escola proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras da mesma faixa etária, impedindo o isolamento contínuo, lembrando que a prática pedagógica inclusiva é um elemento-chave de transformação da escola. Infelizmente, a maioria das escolas não estão preparadas. A concepção de inclusão, no seu sentido mais amplo, está ilustrada na Declaração de Salamanca - UNESCO

(1994, p.61):

Inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao gozo do exercício dos direitos humanos. No campo da educação, tal se reflete no desenvolvimento de estratégias que procuram proporcionar uma equalização genuína de oportunidades. A experiência em muitos países demonstra que a integração de crianças e jovens com necessidades educacionais especiais é mais eficazmente alcançada em escolas inclusivas que servem a todas as crianças de uma comunidade.

Assim, a oportunidade de interação com pares é a base para o desenvolvimento da criança autista como o é para qualquer outra criança. Acredita-se que a convivência compartilhada da criança com autismo na escola a partir da sua inclusão no ensino comum, possa oportunizar os contatos sociais e favorecer não só o seu desenvolvimento, mas o das outras crianças, na medida em que estas últimas convivam e aprendam com as diferenças. Bosa (2006) destaca as evidências de que a provisão precoce de educação formal, a partir dos dois aos quatro anos, aliada à integração de todos os profissionais envolvidos, tem obtido bons resultados, mas conforme Tezzari e Baptista (2002), lamentavelmente, a possibilidade de inclusão de crianças deficientes ainda está associada àquelas que não implicam uma forte reestruturação e adaptação da escola.

Assim, crianças com prejuízos e déficits cognitivos acentuados, como os autistas, não são consideradas em suas habilidades educativas. Karagiannis, Stainback e Stainback (1999) também, nesse enfoque, referem que, diante de uma inclusão adequada, é de extrema importância a inclusão educacional, pois ela é o principal instrumento de inserção social e objetivo de todo e qualquer tratamento para a criança com transtorno autista. Martins (2009) considera que:

Os objetivos principais do tratamento e da educação de uma criança com autismo são reduzir os comportamentos mal adaptativos e promover o aprendizado, principalmente a aquisição da linguagem, do auto cuidado e habilidades sociais.

Mesmo com todo esses percalços em relação a qual escola matricular o Arthur, devido a falta de preparo das escolas, decidimos inserí-lo em uma escola onde eu já havia trabalhado. A escola era de uma pessoa conhecida e imaginamos que seria diferente, mas infelizmente não foi. Eles o alimentavam dando biscoitos a toda hora, para diminuir a sua estereotipia que era de falar *aaaaaa*, constantemente. Infelizmente não tivemos um resultado satisfatório na primeira tentativa, o que levou-nos a tira-ló da escola. Ir à escola era importante para o desenvolvimento do Arthur,

por isso, o matriculamos novamente, orientando a direção sobre o seu diagnóstico. Eu me inquietava com a situação e sempre me questionava será que eles estão incluindo o Arthur? E novamente o resultado foi negativo, a Escola Inclusiva não existia. O termo inclusão fazia parte do meu dia a dia, e devido as minhas experiências procurava interar-me sobre as leis que regem essa questão. Há um avanço na Legislação Brasileira, com a Lei Berenice Piana, para a pessoa com autismo, porém, são muitas as dificuldades no âmbito educacional, e isto limita o processo de escolarização e aprendizagem. Neste contexto, Camargo & Bosa (2009, p.70) reiteram:

Quando não há ambiente apropriado e condições adequadas à inclusão, a possibilidade de ganhos no desenvolvimento cede lugar ao prejuízo para todas as crianças. Isso aponta para a necessidade de reestruturação geral do sistema social e escolar para que a inclusão se efetive.

Diante destas experiências que foram aversivas para mim e para o Arthur, decidi montar uma escola que seguisse o modelo de inclusão. Era necessário uma escola acolhedora com profissionais que aceitassem as diferenças e que estivessem dispostos a buscar conhecimento sobre o transtorno. Meu filho e muitas outras crianças precisavam de uma escola inclusiva em todos os sentidos, que tivesse profissionais qualificados, espaço e equipamentos. Assim, Arthur foi para a minha escola, com 3 anos e meio. Busquei estruturar todo o ambiente e especializar-me sobre o assunto, fazendo pós-graduação. Foi uma tarefa complexa, pois a singularidade e a insuficiência de conhecimento sobre o TEA fizeram com que percorrêssemos caminhos ainda desconhecidos e incertos sobre como receber crianças autistas, como educá-las e o que esperar de nossas intervenções. Estamos ainda percorrendo esses caminhos e aprendendo a lidar com esse transtorno há 3 anos.

Empenho-me, diariamente, na tentativa de fazer as intervenções corretas, não só para o meu filho, mas para as 4 crianças que estão sob meus cuidados, na escola. Piloni (2015) ressalta que é necessário ter humildade e cautela diante do tema, pois para compreender o autismo, é preciso constante aprendizagem, uma contínua revisão sobre nossas crenças, valores e conhecimentos sobre o mundo e, sobretudo, sobre nós mesmos. Assim, o quadro é desafiador para mim, como mãe, e para os educadores que se interessam pelo tema.

Traçados os objetivos para o Arthur e o plano de desenvolvimento que iríamos implementar, baseamos toda sua trajetória escolar, de 1 aos 6 anos. Ele

apresentava dificuldades na linguagem, socialização comprometida, esteriotipias, mas o cognitivo estava preservado, pois compreendia os comandos e realizava as atividades, além de acompanhava a turma com o auxílio de uma monitora muito dedicada, firme e com formação em pedagogia. Em alguns momentos, era considerado aluno destaque, mesmo com a interação social, ainda, bastante comprometida. Em sala de aula, levantava várias vezes para fazer a esteriotipia que era falar o *aaaa* e correr, uma forma encontrada por ele para se organizar. Na hora do recreio, preferia ficar sozinho, corria de um lado para o outro e não brincava com as outras crianças. Às vezes, ficava muito quieto e não demonstrava vontade de se enturmar.

A socialização do Arthur, estava comprometida e a partir dessa observação, disponibilizamos uma professora para trabalhar atividades dirigidas e lúdicas, na hora do recreio, com enfoque nas brincadeiras em grupo. Cunha (2014, p. 55) fortalece essa veemência do acompanhamento especializado junto ao aluno com TEA, quando destaca:

Enquanto o aluno com autismo não adquire a autonomia necessária, é importante que ele permaneça sob o auxílio de um profissional capacitado ou um psicopedagogo para que dê suporte ao professor em sala de aula. Na escola inclusiva, é demasiadamente difícil para um único educador atender a uma classe inteira com diferentes níveis educacionais e, ainda, propiciar uma educação inclusiva adequada. Tudo o que for construído no ambiente escolar deverá possuir o gene da qualidade.

Assim sendo, nosso empenho se tornou ainda maior. Criamos diversas atividades para as quais ele inicialmente demonstrou resistência, interagindo mais quando o deixávamos livre. As atividades foram realizadas durante 1 ano e então Arthur foi apresentando progressos, a cada dia. A interação, com os pares, melhorou notoriamente e fomos percebendo sua alegria por estar se envolvendo com o grupo. Isto proporcionou, também, melhoras em sala de aula, na fala e na intenção comunicativa. Sabíamos por estudos recentes que a intervenção precoce é fator fundamental para a melhora do quadro clínico do autismo, gerando ganhos importantes e duradouros.

Embora haja muita complexidade, há também muitas razões para se promover a inclusão dessas crianças, pois elas aprendem de acordo com a sua particularidades, necessitando de estimulação e de profissionais que tracem metas, planejem e elaborem um Plano de Desenvolvimento Individual (PDI), estabelecendo os objetivos, as dificuldades e os avanços de cada uma. Além disso,

o mais importante é acreditar que elas podem conseguir, ter total esclarecimento acerca do comportamento delas, seguir as diretrizes, possibilitando assim, o aumento do estímulo ao desenvolvimento da criança.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do exposto, pode-se confirmar que um diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasiona relevantes repercussões no contexto familiar, e isto acontece devido à expectativa do filho idealizado, a qual é frustrada, além da difícil aceitação da família, o dificulta a intervenção precoce. O ideal é que busque o diagnóstico e inicie o tratamento o quanto antes. O diagnóstico deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, ou seja, formadas por Psiquiatra, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional e Fonoaudióloga.

O momento do diagnóstico, embora seja doloroso, poderá promover uma oportunidade única aos profissionais e à família para estabelecerem uma aliança de confiança com a criança, compreendendo e aceitando suas reais necessidades e diferenças. Só assim, os familiares poderão vencer o medo de serem inadequados, buscando auxílio e informação a respeito da nova condição. Como se viu no relato pessoal, a aceitação materna conduziu à ação para a busca do tratamento adequado juntamente com o processo de intervenção precoce, pois quanto mais cedo a criança for diagnosticada e tratada, maiores serão as chances de seu desenvolvimento acontecer da melhor forma possível.

Ser mãe é uma tarefa complexa, e ser mãe de uma criança autista corresponde a uma vivência cheia de desafios e aprendizados. Que ninguém desanime diante do diagnóstico, mas que inicie o desafio: de investigar e buscar respostas para o que deseja; de aprender sobre o amor incondicional; de lutar diariamente; de discordar; de amar alguns profissionais; de sentir-se feliz com a pronúncia de uma palavra, com um sorriso dado, com uma troca de olhares e, até mesmo, com uma birra no momento certo.

Desafios e aprendizados são experiências que nortearam o meu caminho e que foram vivenciados a partir do diagnóstico de TEA do meu filho. Os desafios foram muitos, mas igualou aos aprendizados. Pude perceber que a postura e a

forma como interagi com Arthur foi fundamental para sua evolução e progresso. Ressalto, ainda, a importância dos atentamentos simultâneos e especializados, intercalados aos cuidados maternos.

Espera-se que este trabalho, possa contribuir para um maior conhecimento sobre as peculiaridades do transtorno do Autismo, seu diagnóstico e tratamento, no tempo adequado. Que este relato proporcione uma reflexão acerca de novas estratégias de aperfeiçoamento de ações e intervenções para que se obtenha um desenvolvimento satisfatório dessas crianças.

Em muitos momentos, foi doloroso realizar este depoimento e reviver todas as angústia e lembranças de preocupação e medo.

A pesquisa realizada proporcionou a ampliação do conhecimento acerca do TEA e das leis que envolvem o direito dos indivíduos portadores do transtorno. Pude, ainda, compreender o meu papel de mãe de uma criança de inclusão, e da importância da aceitação, do amor incondicional e da intervenção precoce.

Enfim, posso realmente dizer que, aos desafios enfrentados seguiram-se dos aprendizados. Que os questionamentos sobre os desafios e aprendizados de ser mãe de uma criança autista não se encerrem com este estudo. Saliento sobre a importância de investigações futuras sobre essa vivência, a partir de outros enfoques. Como sugestão para estudos futuros, é possível pensar na realização de uma pesquisa quantitativa na qual seja traçado um paralelo entre a mãe que aceita o diagnóstico e aquela que nega o transtorno e as implicações no desenvolvimento do filho.

REFERÊNCIAS

- ADAMS C., Lockton, E. et all. **The social communication intervention proct: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder.** J Lang commun disord. 2012; 47 (3): 33-44.
- AIELLO, A L.R. Família inclusiva. In: PALHARES, M.S e MARINS, S.C.F. **Educação Inclusiva.** São Carlos: EdUFS Car, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (APA) **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, fifth Edition (DSM-V). Arlington,VA. 2013.
- AMERICAN Psychiatry association (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-V.** Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ARAÚJO, C. A. Schwartzman, J. S. **Transtorno do espectro do autismo.** São Paulo. Memmon, 2011.
- BAPTISTA, C. R. **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas.** Porto Alegre: Mediação, 2006.
- BOCK, A.M.B. **A perspectiva histórico-cultural de Leontiev e a crítica a naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão.** *Caderno Cedes*, v.24, n62, p.26-43, 2004.
- BORSA, J.C. **O papel da escola no processo de socialização infantil.** São Paulo: Portal dos Psicólogos, 2007.
- BOSA, C. A. (2006). **Autismo: intervenções psicoeducacionais.** *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53.
- CAMARGO, Sigla Pimentel Hober; BOSA, Cleonice Alves, **Competência social, inclusão escolar e autismo:revisão crítica da literatura.** *Psicol.Soe.*, Florianópolis, v.21,n.1,p.65-74, abril.2009.

CHAKRABARITI, S. **Early idenfication of autism. Indian Pediatrics**, 46 (17), 412-414, 2009.

CHIOTE, F. de. A. B. **Inclusão da criança com autismo na educação infantil: trabalhando a mediação pedagógica**. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2013.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 4° ed. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2012.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Rio de Janeiro: Wak, 2014.

DECLARAÇÃO de Salamanca. UNESCO. **Princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais**, 1994. p.61.

IBGE. Censo Demográfico. Rio de Janeiro, 2000.

JONES, W. Klin, A. **Attention to eyes is present but in decline in 2-6 month-old infants later diagnosed with autism**. Nature, 2013.

KARAGIANNIS, A., Stainback, S., & Stainback, W. (1999). **Fundamentos do ensino inclusivo**. In S. Stainback & W. Stainback (Orgs.), *Inclusão - Um guia para educadores* (M. Lopes, Trad., pp. 21-34). Porto Alegre: Artmed.

KAUFMAN, L. **An event in the history of thought': autism and vaccine safety doubt**. Paper apresentado na American Anthropological Association Conference, Washington, DC, novembro, 2007.

KEINERT, Maria Helena Jansen de Mello; ANTONIUK Sergio Antonio: **Espectro autista: O que é? O que fazer?** Curitiba: Editora Íthala, 2012.

KUBLER-ROSS E. **On children and death**. New York: Touchstone; 1983.

LEI de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei número 9394, 20 de dezembro de 1996.

LEI de Proteção aos Autistas a Lei nº 12.764 no 28/12/2012. <https://autismo.institutopensi.org.br/livros-sobre-autismo>

LOSAPIO, M.F., & Pondé, M.P. **Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo**. Revista de Psiquiatria, 30(3), p. 221-229,

2008.

MARTINS, A. D. F. **Crianças autistas em situação de brincadeira: apontamentos para as práticas educativas**. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Metodista de Piracicaba, Programa de Pós-Graduação em Educação, Piracicaba-SP, 2009.

MARTINS, J., & Bicudo, M. (2005). **A pesquisa qualitativa em psicologia**. São Paulo: Centauro.

MEIRA, Marisa Eugênia Melillo. **Psicologia Histórico-Cultural: Fundamentos, Pressupostos e Articulações com a Psicologia da Educação**. In: MEIRA, Marisa Eugênia Melillo; FACCI, Marilda Gonçalves Dias (Orgs.) *Psicologia Histórico-Cultural: contribuições para o encontro entre a subjetividade e a educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 27-62

OLIVEIRA, Andreia Margarida Boucela Carvalho de. **Perturbação do espectro de autismo: a comunicação**. Porto: ed. Porto, 2009.

ONZI, F. Zanella. Gomes, R. de F. **Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação**. Caderno pedagógico, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188 – 199, 2015.

OWEN, H. F. (2007). **Autismo em neurologia infantil**. In A. Jerusalinsky, *Psicanálise e desenvolvimento infantil (4a ed.)*. (pp. 252-261). Porto Alegre: Artes e Ofícios.

PAULA, C.S. et all. Brief report: **Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study**. J Autism Dev Diord. 41 (12): p. 1738 -42, 2011.

PILONI, Thiago. **Lei Berenice Piana e o acompanhante especializado**. Conteúdo Jurídico, Brasília-DF: 18 abr. 2015. Disponível em: <<http://www.conteudojuridico.com.br/artigo,lei-berenice-piana-e-o-acompanhante-especializado,53247.html>>. Acesso em: 17 mar. 2017.

SALIMENA, Anna M. O. **Convivência com filhos com Transtorno do Espectro Autista: desvelando sentidos do Ser-Aí-Mãe**. Grupo de pesquisa Enfermagem e o cuidado à saúde de pessoas, famílias e coletividades em todo o ciclo vital. Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais. Brasil. 2019.

SCHECHTER, R.; GREYER, J. K. **Continuing increases in autism reported to California's Developmental Services System: Mercury in retrograde.** Archive of General Psychiatry, v.65, n.1, p.19-24, 2008.

SCHIMIDT, C. **Autismo, educação e transdisciplinaridade.** Campinas: Papirus, 2013.

SCHULMAN, C. **Bridging the process between diagnosis and treatment.** In R. 2002.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Maiara Bonifacio; REVELES, Leandro Tadeu. **Mundo Singular: entenda o autismo.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SMEHA, Luciane N. Cézar, Pâmela Kurt. **A vivência da maternidade de mães de criança com autismo.** Psicologia em estudo. Maringá. V.16 n.1.p. 43-50. 2018.

TEZZARI, M. & Baptista, C. R. (2002). **Vamos brincar de Giovani? A integração escolar e o desafio da psicose.** In C. R. Baptista & C. A. Bosa (Orgs.), **Autismo e educação: reflexões e proposta de intervenção** (pp.145-156). Porto Alegre: ArtMed.

VASCONCELOS, Amorim, DSc. **Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: estudo fenomenológico.**

VIGOTSKI, L.S. **A formação social da mente.** São Paulo: Martins Fontes; 2000.

ZANON, R. B. Baches, B. Bosa, C.A. **Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança.** Revista psicologia: teoria e prática. 19(1), 152-163. São Paulo, SP. Jan.-abril: 2017.