

## **A realidade nossa de cada dia e os diversos olhares sobre o incômodo silêncio**

Existem várias concepções teóricas sobre a etiologia do autismo. Hoje, sabe-se que ele possui uma base biológica (Rutter, 1996) e que resulta em um desenvolvimento completamente desviante do normal, mas não foi sempre assim. Na literatura, podemos encontrar as abordagens psicanalítica, cognitiva, desenvolvimentista e comportamental, e é muito importante conhecê-las, pois o conceito que temos de autismo tem uma implicação direta na nossa atuação com as crianças portadoras da síndrome.

Até chegarmos às definições da CID 10 (WHO, 1992) e do DSM IV (APA, 1995) hoje praticadas, um longo caminho foi percorrido desde 1943.

A primeira descrição da síndrome foi apresentada por Léo Kanner, em 1943, tomando por base 11 crianças acompanhadas por ele. Essas crianças possuíam algumas características comuns, tais como: dificuldades no relacionamento interpessoal, distúrbios de comunicação e comportamento obsessivo. Para Kanner, tratava-se do Transtorno Autístico do Contato Afetivo.

A definição de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) passou por várias revisões nos CIDs e nos DSMs, e os conceitos transitaram entre a esquizofrenia infantil, a reação esquizofrênica, a psicose, a psicose infantil, o autismo infantil e, por último, o próprio TID. (Bosa e Callias, 2000)

Diferentes formas e sistemas de diagnósticos, inclusive o DSM-R-IV, têm baseado os seus critérios na tríade prejuízo qualitativo na interação social; prejuízo qualitativo na comunicação verbal e não verbal; e prejuízo qualitativo na imaginação.

A prevalência é quatro vezes maior em meninos do que em meninas. Há muitas controvérsias sobre as causas do autismo. Apesar de Kanner utilizar o ponto de vista biológico desde a definição inicial do autismo, em 1943, somente em 1955 e 1956 ele abordará essa concepção biológica em artigos, pois antes ele ressaltava a ideia de que os pais dos sujeitos autistas possuíam também

dificuldades na comunicação e eram emocionalmente frios, contribuindo, de certa forma, para as concepções psicanalíticas.

De acordo com o DSM-IV, o autismo é uma síndrome caracterizada por: (1) prejuízos qualitativos na interação social, manifestados por pelo menos dois dos aspectos dentre: prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social, fracasso em desenvolver relacionamentos apropriados no nível de desenvolvimento, falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas e falta de reciprocidade emocional; (2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos: atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar e manter uma conversação, falta de jogos simbólicos, de imitação e brincadeiras apropriados no nível de desenvolvimento; (3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos aspectos: preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses anormais em intensidade ou foco, adesão aparentemente inflexível a rotinas e a rituais específicos e não funcionais, maneirismos motores estereotipados e repetitivos e preocupação persistente com partes de objetos; (4) atrasos ou funcionamento anormal na interação social, na comunicação e em jogos imaginativos ou simbólicos; (5) quando a perturbação não é mais bem explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

A abordagem psicanalítica diverge das concepções dos manuais médicos até aqui apresentadas e nela encontramos diferentes postulados teóricos sobre o conceito e as causas do autismo. (Bosa e Callias, 2000) Para a maioria dos psicanalistas, os autistas possuem uma inabilidade inata para se relacionar emocionalmente com as pessoas. Tal inabilidade prejudica acentuadamente o contato afetivo. Os postulados que envolvem as causas psicogênicas foram formulados a partir das práticas clínicas. A falta de afetividade na família, a depressão materna e as causas possivelmente psicogênicas foram fruto de observações. A fase autística normal foi defendida por Mahler, quando ela definiu que esta fase se caracterizaria por um estado de desorientação alucinatória. Para Mahler (1968, 1975), a “psicose infantil autística” seria causada por deformações

precoce, por déficit na primeira fase do desenvolvimento normal, provocando uma parada no curso de sua evolução. Suas teorizações deram origem a terapias reparadoras, nas quais o analista deveria estabelecer uma relação de maternagem com a criança, oferecendo-se como objeto de amor real para compensar a privação sofrida anteriormente e possibilitar que o bebê avançasse nas fases evolutivas. Outros representantes da abordagem psicanalítica são Melaine Klein, F. Tustin e Anne Alvarez.

Para Alvarez (1994), existem teorias organicistas não psicanalíticas que se justapõem às psicanalíticas. Conhecimentos opostos aproximaram-se, especialmente depois que grupos de pesquisadores reviram suas concepções. A razão da integração de teorias tão diferentes seriam os estudos sobre desenvolvimento e sobre a interação mãe-bebê.

Organicistas e psicodinamicistas sempre se dividiram no que concerne às causas. Os organicistas acreditam que as causas são bioquímicas e neurológicas e, portanto, a intervenção deve ser comportamental, enquanto os psicodinamicistas apontam o ambiente como causador e recomendam a psicoterapia como intervenção.

Ainda de acordo com Alvarez (1994), poderíamos evitar tantas controvérsias se não estivéssemos tão presos à etiologia dos problemas, visto que não há nenhum mal em um paciente que possui dano neurológico ser ajudado emocional e cognitivamente pela terapia psicanalítica. Resultados bem-sucedidos com a utilização do método psicanalítico com crianças autistas não provam necessariamente que a condição inicial não incluía elementos orgânicos.

De fato, é possível encontrar pontos comuns sobre a etiologia do autismo entre as concepções organicista e psicodinâmica. Ambas consideram, desde Kanner, que as crianças autistas possuem extremo isolamento desde o início da vida e incapacidade significativa para o uso da linguagem. Kanner inferiu uma etiologia ambiental quando percebeu, analisando o contexto familiar, que muitos pais eram pouco afetuosos. (Alvarez, 1994)

As teorias sobre as “mães geladeiras”, bastante simplistas, provocaram dor e culpa nos pais e pouco contribuíram para o desenvolvimento das crianças. No entanto, Kanner também fez referência à ausência de movimentos antecipatórios e dificuldade para adaptar-se ao colo, atitudes estas desde o início da vida, e afirmou que essas crianças nasceram com uma incapacidade para fazer contato

afetivo normal com pessoas. Alvarez (1994) afirma ainda que um considerável e crescente corpo de evidências demonstra anormalidades cerebrais em indivíduos autistas e cita como exemplos de autores que defendem essa visão Dawson e Lewy, 1989; Frith, 1989; e Gillberg, 1990.

Para Alvarez (1994), alguns autores aceitam a múltipla causalidade. A autora acrescenta que Gillberg (2004) cita pesquisas que mostram que o comportamento das crianças autistas com disfunção neurológica não difere do comportamento das crianças sem a disfunção. Com exceção de Hobson (1990), autores como Tustin, Meltzer e Red (1985) não se prendem a uma visão estritamente ambientalista, mas também aceitam uma causa múltipla de natureza complexa e interativa, incluindo fatores psicogênicos. É possível ainda que os fatores se retroalimentem, por exemplo, há um *feedback* nos relacionamentos, e, se uma mãe deprimida cuida de um bebê com o desenvolvimento comprometido, é possível que os dois fiquem cada vez mais insensíveis ao sinal do outro.

Tustin (1980) faz referência à concha autista, que representa uma função protetora, uma defesa de um mundo tão assustador. Essa concepção é diferente da distinção de Daniel Stern (2000), que afirma que o bebê pode desviar o olhar não por proteção ou isolamento, mas por não apresentar interesse pelo objeto.

Vários textos foram escritos a fim de estabelecer subtipos de autismo, bem como suas características gerais. Tustin (1980) distinguiu a criança tipo concha, que são as que usam o autismo de maneira defensiva e protetora, e as crianças ameboides, que são muito mais indefesas. Para Alvarez, a descrição de Tustin do colapso depressivo psicótico é muito diferente do retraiamento como defesa contra o medo. Meltzer (2001) expressa um comentário semelhante quando insiste que a falta de um espaço interno no *self* e no objeto, na personalidade pós-autista é um defeito contínuo que não se relaciona ao estresse por ansiedade, e sim por bombardeamento do mundo externo.

Para Tustin (1997), o isolamento e a negação do mundo exterior realmente impedem a criança de adquirir novas experiências. Já Meltzer (2001) diferencia o estado autista propriamente dito dos resíduos autistas. Alvarez assinala que a grande diferença entre os escritos de Tustin (1997) e os de Rutter e Friter (2002) está no modelo da mente, que, por definição, seria “uma psicologia de duas pessoas” (grifo meu).

Para esses autores, os seres humanos nascem buscando um objeto e, por isso, precisam se relacionar com outros seres humanos. As experiências da mente humana seriam constituídas pela interação das relações com essas pessoas. Rutter (2002, 2001) concluiu que as anormalidades sociais das crianças autistas devem originar-se de algum déficit cognitivo para o manejo de pistas sociais e emocionais. Para Alvarez (1994), ficou claro que as pesquisas não indicam um déficit de processamento sensorial particular, mas, diferentemente, os estímulos dificultadores tinham significado emocional ou social. A autora ressalta ainda que o termo “mente” tem um significado muito maior para os teóricos psicanalíticos do que cognitivistas, pois representa o mundo interno e seus significados. Hobson (2002) acredita que um transtorno emocional é mais bem explicado pela falta de um fator coesivo central no cérebro, ou seja, por um déficit que é cognitivo. Baron-Cohen, em princípio, parece assumir uma postura psicanalítica, pois acredita que o autismo é uma dificuldade de compreender os estados mentais de outras pessoas. Para Alvarez, o que Baron-Cohen faz é uma falsa distinção entre o entendimento dos estados mentais e o dos estados emocionais.

Em 1972, Tustin publicou *Autismo e Psicose Infantil*, obra na qual afirmou que o termo “autismo” deveria ser utilizado nas ocasiões em que houvesse “uma situação primitiva do desenvolvimento psicológico que se desviou do habitual”. (Tustin, 1975, pág. 9) Para Tustin, o autismo patológico seria uma espécie de estagnação da fase autística primitiva do desenvolvimento, ou seja, o autismo primário normal, do qual o bebê não conseguiu sair. Haveria, para essa concepção, fatores incitantes para os diferentes quadros autísticos, e essas anomalias residiriam no meio ou na própria constituição da criança. O fator precipitante principal seria o estado de depressão psicótica descrito por Winnicott (1977), uma espécie de luto interno.

Em 1993, no final de sua vida profissional, Tustin publicou o artigo *A perpetuação de um erro*, no qual reformula a sua concepção sobre a etiologia do autismo e concorda com os pesquisadores que acreditam não haver um estágio infantil normal de autismo primitivo. Ela afirma que esta hipótese era defeituosa e incompleta, baseada em premissas inacabadas, e que penetrou como vírus e colaborou para a distorção de formulações clínicas e teóricas. Tustin afirmou no artigo que seu objetivo ao escrever era especialmente refletir sobre as razões que a

levaram a cometer tais erros e providenciar os ajustes teóricos e técnicos depois de sua modificação.

Em época paralela a das teorias psicanalíticas, surge a Teoria da Mente. Contrapondo-se à teoria psicanalítica, Baron-Cohen (1988, 1990, 1991) e Frith (1988), propõem uma explicação cognitiva para o autismo. A visão cognitiva considera que o ponto central da criança autista é a impossibilidade que tem de compreender os estados mentais de outras pessoas. Tal habilidade é chamada ainda hoje de Teoria da Mente porque envolve o conceito da existência de estados mentais que são utilizados para explicar ou prever o comportamento de outras pessoas.

A base dessa visão poderia ser resumida da seguinte maneira: nossas crenças sobre conceitos referentes ao mundo são chamadas de representações primárias, e nossas crenças sobre o estado mental das pessoas são representações das representações e podem ser chamadas de representações secundárias ou metarrepresentações. A teoria cognitiva sugere então que o autismo é causado por um déficit cognitivo e este déficit refere-se à capacidade de metarrepresentar. Tal capacidade é indispensável, por exemplo, para a realização de jogos simbólicos e uso da imaginação, uma das grandes dificuldades da criança autista..

Para Frith (1989), a alteração na capacidade de metarrepresentar determina inclusive as dificuldades que os autistas possuem com a interação social, o que explicaria, por exemplo, as dificuldades que um indivíduo com autismo tem para diferenciar o que é socialmente aceitável do que não é. Para esse autor, alguns autistas poderiam até chegar às representações primárias, mas não às secundárias.

Wimmer e Perner (1983) desenvolveram trabalhos e pesquisas com crianças normais para investigar o processo de desenvolvimento da Teoria da Mente. De acordo com esses autores, a Teoria da Mente depende de uma habilidade inata para desenvolver um sistema de inferência, mas, posteriormente, dependeria da aquisição de informações culturais para se desenvolver. Para Dennet (1989), durante o primeiro ano de vida, as crianças desenvolveriam as representações de nível primário, caracterizadas pela percepção do objeto. Depois, viria um processo de atenção compartilhada, existente nos bebês no segundo semestre de vida, que, para McEvoy (1993), é considerada uma forma precursora da Teoria da Mente. Por volta de 18 meses, a criança inicia a primeira etapa da Teoria da Mente, a crença, e esta só é possível porque a criança não necessita mais

da presença do objeto para representá-lo. Posteriormente, as crianças normais seriam capazes de atribuir estados mentais a outras pessoas e entenderiam que os outros também pensam e possuem crença. Seria a “crença sobre a crença”.

A terceira ordem dos estados mentais corresponde à capacidade da criança de entender que os outros possuem uma crença sobre a crença dela. Baron-Cohen (1989), Perner, Frith, Leslie & Leekam (1989) apresentaram evidências de que as crianças com autismo não contam com a Teoria da Mente. Verificaram que essas crianças falham muito mais nos experimentos e que não costumam apresentar a terceira ordem da Teoria da Mente.

No final da década de 1980, vários autores passaram a adotar um enfoque desenvolvimentista. O prejuízo social recebeu uma atenção maior dos pesquisadores, e a incapacidade inata de se relacionar com pessoas teria como uma de suas consequências o prejuízo do desenvolvimento da comunicação não verbal e, por conseguinte, da linguagem. (Lampreia, 2004) Surge então a perspectiva desenvolvimentista para compreender o autismo.

Existem três posicionamentos importantes sobre o autismo na perspectiva desenvolvimentista. Os autores Trevarthen, Hobson e Dawson (2002), apesar de suas diferentes formulações sobre a origem do autismo, têm em comum um ponto de partida biológico e a análise do processo de desenvolvimento atípico. (Lampreia, 2004) Os três autores concordam também que a criança autista possui falha nos processos de intersubjetividade primária e, consequentemente, na intersubjetividade secundária, dificultando o produto final, que seria a linguagem verbal.

Trevarthen (1998) acredita que o autismo é provavelmente oriundo de um distúrbio inato para se relacionar com as pessoas e que as dificuldades com a linguagem são provenientes das falhas de atenção e intersubjetividade. A falha que afeta o sistema interativo pré-linguístico inato ocorre ainda na fase de embrião, no primeiro mês de gestação, na área do cérebro chamada de Formação de Motivo Intrínseca. Tal prejuízo impede a relação emocional com pessoas, e prejudica a formação da intersubjetividade secundária. A criança autista não percebe e não se motiva para o relacionamento interpessoal, e, sendo o desenvolvimento humano essencialmente interpessoal (Lampreia, 2004), uma das consequências seria a falha na linguagem.

Para Hobson (2002), as crianças autistas possuem falhas inatas para a coordenação do comportamento social. O engajamento social promove a linguagem, e o bebê autista seria incapaz, por exemplo, de participar do engajamento pessoa-pessoa, de desenvolver a comunicação não verbal. Consequentemente, tudo o que depende da linguagem para se desenvolver ficaria também prejudicado.

Uma terceira posição seria a de que as pessoas são superestimuladoras e se tornam aversivas para o bebê autista, que, segundo Dawson (1989), possui um baixo limiar de sensibilidade para estímulos novos e comportamentos imprevisíveis dos seres humanos. Esse estudo procura relacionar o nível de ativação do bebê, o déficit de atenção, o desenvolvimento e o prejuízo do desenvolvimento sócio-emocional.

Como a perspectiva desenvolvimentista considera o desenvolvimento como uma construção a partir especialmente das práticas sociais e não existe interação sem linguagem e comunicação, esta última abordagem tem sido especialmente importante para as pesquisas sobre intervenção precoce no autismo. A intervenção precoce consiste em proporcionar à criança, por meio de intervenções específicas, habilidades que permitam seguir o curso de desenvolvimento típico (Lampreia, 2004). A intervenção percorreria o caminho dos precursores da linguagem que o desenvolvimento atípico não permitiu que a criança fizesse normalmente. Em todos os programas de intervenção, a participação da família é apontada como algo crucial, e, atualmente, encontramos na literatura programas comprovadamente eficientes (Klinger e Dawson, 1992; Greenspan & Wieder, 2000; Lampreia, 2004; Prizant, Wetherby & Rydell, 2000), que serão descritos posteriormente.

A abordagem teórica mais presente nas práticas com autistas é a comportamental. No que se refere ao autismo, a abordagem comportamental tem suas raízes em estudos de aprendizagem baseados nos princípios da análise experimental do comportamento, propostos por Skinner (1953, 1957, 1974). Estes princípios, que se originaram das pesquisas de laboratório, analisam seu meio ambiente, salientando o papel crítico de condições antecedentes e consequentes ao comportamento para que haja aprendizagem.

As primeiras pesquisas comportamentais que visavam compreender a criança com autismo foram as de Ferster (1961), feitas em laboratório. A

contribuição principal de Ferster foi a de demonstrar explícita e concretamente a aplicabilidade dos princípios de aprendizagem ao estudo de crianças com distúrbios de desenvolvimento e que, por meio de arranjos cuidadosos de certas consequências ambientais, o comportamento dessas crianças pode ser alterado, aumentando-se seus repertórios comportamentais e diminuindo os comportamentos destrutivos. As primeiras pesquisas de aplicação estudaram comportamentos isolados. À medida que a terapia comportamental evoluiu, e com base já em um conjunto de princípios e procedimentos comprovados, gradativamente tornaram-se mais abrangentes e inclusivos planos de intervenção em escolas, instituições e residências terapêuticas.

O ensino de habilidades de comunicação tem merecido atenção especial, com o uso de estratégias diversas, estimulando-se tanto comportamento verbal oral como modos alternativos de comunicação, seja por linguagem de sinais, uso de símbolos, objetos, fotografias. Simultaneamente com a instalação, manutenção e generalização de comportamentos funcionais, esses estudos preocupam-se com a redução ou eliminação de comportamentos que interferem em novas aprendizagens, estereotipias, comportamentos agressivos.

Lovaas e Smith (1989) propõem uma teoria comportamental sobre crianças com autismo apoiada em quatro princípios:

- As leis de aprendizagem respondem adequadamente pelo comportamento de crianças com autismo e proveem as bases para o seu tratamento;
- Crianças autistas apresentam muitos déficits comportamentais distintos, que podem ser melhor descritos como retardos de desenvolvimento, e não como um déficit central. Consequentemente, comportamentos devem ser ensinados um a um à criança com autismo;
- Crianças autistas aprendem, desde que colocadas em ambientes especiais;
- O fracasso de crianças autistas em ambientes normais e seu sucesso em ambientes especiais indicam que seus problemas podem ser vistos como um desajuste entre seu sistema nervoso e o ambiente, que pode ser resolvido pela manipulação do seu entorno.

#### 4.1

### O autismo e a escola regular: quando é a realidade que escolhe a teoria

Após a breve apresentação das concepções teóricas, cabe afirmar que, muito embora a abordagem desenvolvimentista sobre o autismo represente um avanço teórico-metodológico para a intervenção psicopedagógica na educação das crianças autistas, pois não se pode conceber o desenvolvimento humano sem considerar os processos de interação social, nem sempre a realidade permite a aplicação dessa teoria. Entre a suspeita dos pais, a confirmação do diagnóstico e a aquisição de uma vaga na rede de ensino, leva-se, em média, na melhor das hipóteses, oito anos, e é normalmente com essa idade que recebemos os alunos para ainda iniciar a avaliação psicopedagógica e planejar as intervenções. Por isso, na maioria das vezes, a abordagem utilizada é a comportamental, e a aprendizagem é sinônimo de condicionamento do comportamento, pois as crianças são apenas treinadas para a realização de tarefas.

Para Lobo (1997), o crescimento da rede pública do ensino, regular, ainda que tenha sido insuficiente para absorver toda a população infantil, apenas acelerou o processo de seleção das crianças, visto que a exclusão se dá em larga escala em razão das condições precárias de atendimento. Incluir ou não a criança autista na escola regular é uma decisão que merece muita reflexão.

A literatura sobre o tema apresenta posições antagônicas. Rocca (2005) acredita que a inclusão é uma filosofia e não uma metodologia e que a criança autista deve usufruir da educação em um ambiente positivo de aprendizagem. Isso pode ocorrer dentro ou fora de uma classe inclusiva, ou ainda de uma forma intermediária entre ambas as propostas. O que vai definir em qual das propostas a criança estará serão as próprias características do indivíduo e as condições da escola.

Segundo Rocca (2005), uma das condições para a inclusão é a presença de um professor assistente, que, nesta pesquisa, optei por chamar de *facilitador*, pois nem sempre é possível contar com um professor ou técnico com formação, e o comum é poder contar com estagiários dos cursos de Pedagogia ou Psicologia. Para o autor, a inclusão deve receber o apoio do ABA, e, para isso, nesses

momentos, a criança recebe o treinamento fora da sala regular. (Burak, 1997; Sperry, 1997)

Incluir uma criança autista deve ser muito mais do que inclusão física. A filosofia de inclusão total adotada pela Medical School, University of North Carolina (2005) é que todos os alunos devem ser educados nas mesmas condições e nos mesmos ambientes e que o encaminhamento para a educação especial deve ser evitado.

Contudo, embora os valores dessa filosofia sejam louváveis, pesquisas mostram que há muito pouca evidência de sucesso nessa proposta para suportar esta definição de inclusão total para alunos com autismo. (Rocca, 2005; Burak e Sperry, 1997) As mesmas pesquisas apontam que alunos autistas não conseguem obter sucesso quando as condições não são adaptadas às suas características.

Há denúncias graves que relatam que a experiência da inclusão, sem as devidas adaptações, paradoxalmente, pode ser a mais excludente das práticas. Alunos autistas não aprendem sem um devido suporte. Possuem uma forma própria e singular, e, se optarmos por uma educação inclusiva, ela precisará, antes de tudo, respeitar esta identidade da criança, e a flexibilidade deverá ser crucial para o sucesso dos programas. (Burak, 1997; Sperry, 1997)

A maioria se beneficiará se utilizarmos uma criteriosa mistura dos dois programas: contexto individualizado e sala regular. (Rocca, 2005) E tudo começa com uma avaliação do aluno.

Doherty (1996) faz duras críticas à inclusão total para alunos autistas. Ele afirma que aqueles que advogam a inclusão total na sala de aula regular fariam melhor se escutassem os observadores daquilo que vem acontecendo nas escolas “inclusivas”. Para ele, a inclusão é uma filosofia, um princípio moral, que, quando é levado a cabo sem contemplar as necessidades da criança, pode ser contraproducente. Para ele, perde-se um tempo importante e deixa-se de aplicar técnicas individualizadas interessantes. O autor acrescenta que, no caso do autismo, a inclusão não é tão “bonita” quanto parece nos discursos dos sistemas. Considera que em alguns casos chega a ser considerada uma prática abusiva e o impedimento de uma criança receber educação de verdade.

Já para Glaner (2006), há um meio termo entre a inclusão total e a repulsa dela. Dally Glaner propõe critérios para que a inclusão do autista ocorra. (Burak, 1997; Sperry, 1997). Ela afirma que tudo o que não pode ocorrer é que a inclusão

se torne exclusão, com a permanência da criança improdutiva na escola. Isso sim seria abusivo, mas, quando é feita com critérios, com flexibilidade e com o uso de um programa de apoio (ela propõe o ABA), a inclusão pode dar certo.

Cutler (2000) destaca que é possível encontrar diferenças de posicionamentos entre escolas particulares e públicas sobre a inclusão dos autistas e que, como a inclusão seria e responsável é algo com custo elevado, parece ser muito mais uma iniciativa pública do que do setor privado. Cutler apresenta critérios para uma flexibilização das escolas e a operacionalização da inclusão dos autistas. Seriam:

- A escola deve conhecer as características da criança e prover as acomodações físicas e curriculares necessárias;
- O treinamento dos profissionais deve ser constante, e a busca de novas informações, um ato imperativo;
- Devem-se buscar consultores para avaliar precisamente as crianças;
- A escola deverá preparar-se, bem como os seus programas, para atender diferentes perfis, visto que os autistas podem possuir distintos estilos e potencialidades;
- Os professores devem estar cientes de que inclusive a avaliação da aprendizagem deve ser adaptada;
- É necessário estar consciente de que, para o autismo, conhecimento e habilidades possuem definições diferentes;
- É preciso analisar o ambiente e evitar situações que tenham impacto sobre os alunos, além de saber que as performances podem ser alteradas se o ambiente também for;
- A escola deverá prover todo o suporte físico e acadêmico para garantir a aprendizagem dos alunos incluídos;
- A atividade física regular é indispensável para o trabalho motor;
- A inclusão não pode ser feita sem a presença de um facilitador, e a tutoria deve ser individual. Um tutor por aluno;
- A inclusão não elimina os apoios terapêuticos;
- É necessário desenvolver um programa de educação paralelo à inclusão (a autora propõe o ABA), e, nas classes inclusivas, o aluno deve participar das

atividades em que ele tenha chance de sucesso, especialmente das atividades socializadoras;

- A escola deverá demonstrar sensibilidade às necessidades do indivíduo e habilidade para planejar com a família o que deve ser feito ou continuado em casa;
- Ao passo que as pesquisas sobre o autismo forem se aprimorando, as práticas também deverão ser, e, por isso, é importante a constante atualização dos profissionais envolvidos.

Os critérios apresentados têm sido úteis nas escolas inglesas que estão investindo na inclusão de crianças autistas. (Cutler, 2000)

O objetivo da Educação Especial é o de reduzir os obstáculos que impedem o indivíduo de desempenhar atividades e participar plenamente na sociedade. (Nilsson, 2003) Os estudos mais contemporâneos em Educação Especial apontam para a educação inclusiva, e, sem dúvida, tanto do ponto de vista legal quanto dos princípios educacionais, temos muitas razões para pensar desta forma. As práticas inclusivas representam uma evolução de nossas ideias acerca da Educação Especial, mas é preciso verificar a operacionalização dessas práticas e a realidade na qual elas estão inseridas.

Muito se tem falado sobre o processo de inclusão, e quase sempre com a conotação de que inclusão e integração escolar seriam sinônimos. Na verdade, a integração insere o sujeito na escola esperando uma adaptação deste ao ambiente escolar já estruturado, enquanto a inclusão escolar implica redimensionamento de estruturas físicas da escola, de atitudes e percepções dos educadores, adaptações curriculares, entre outros.

Num sentido mais amplo, a inclusão significa o direito ao exercício da cidadania, sendo a inclusão escolar apenas uma pequena parcela do processo que precisamos percorrer. A cidadania do portador de necessidades especiais é um caminho recente e que evolui timidamente, pois toma corpo somente na década de 90 com o movimento de “Educação para todos”, apesar de ter início em forma de diretrizes políticas pelo menos desde 1948, quando da aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos. (Santos, 2001)

A Declaração Universal dos Direitos Humanos representa, sem dúvida, um grande marco no processo de inclusão social da pessoa portadora de necessidades especiais. Ainda que não seja um documento especificamente destinado à

Educação Especial, favorece indiretamente o movimento de inclusão social do portador de necessidades educativas especiais, pois propõe a igualdade entre os homens e o direito à educação a todos os indivíduos.

A inclusão educacional trata do direito à educação, comum a todas as pessoas, e o direito de receber a educação, sempre que possível, junto com as demais pessoas, nas escolas regulares. As tendências mais recentes dos sistemas de ensino são:

- Integração/inclusão do aluno com necessidades especiais, preferencialmente, no sistema regular de ensino e, se isto não for possível, em razão das especificidades do educando, realizar o atendimento em classes e escolas especializadas;
- Ampliação do regulamento das escolas especiais para prestarem apoio e orientação aos programas de integração, além do atendimento específico;
- Melhoria da qualificação dos professores do Ensino Fundamental para essa clientela;
- Expansão da oferta dos cursos de formação/especialização pelas universidades e escolas normais.

Promover a inclusão significa, sobretudo, uma mudança de postura e de olhar acerca da deficiência. Implica quebra de paradigmas, reformulação do nosso sistema de ensino para a conquista de uma educação de qualidade, na qual o acesso, o atendimento adequado e a permanência sejam garantidos a todos os alunos, independentemente de suas diferenças e necessidades.

A concepção da Educação Especial como serviço segregado cria dois sistemas separados de educação, o regular e o especial, eliminando todas as vantagens que a convivência com a diversidade pode nos oferecer. O oferecimento da Educação Especial como um serviço, de maneira segregada, cujo objetivo é a educação de pessoas portadoras de deficiência, normalmente é realizado em ambiente especializado e com características de tratamento, implicando a existência desses dois sistemas de educação paralelos. (Santos, 2001)

A denúncia da existência de alunos segregados em classes inclusivas é muito frequente. Para algumas instituições, o fato de receber o aluno especial e matriculá-lo representa uma forma de inclusão, quando de fato não é assim que

pode ser denominada. Para haver inclusão, é necessário que haja aprendizagem, e isso traz a necessidade de rever os nossos conceitos sobre currículo. Este não pode se resumir às experiências acadêmicas, mas se ampliar para todas as experiências que favoreçam o desenvolvimento dos alunos normais ou especiais.

Sendo assim, as atividades de vida diária podem se constituir em currículo e, em alguns casos, talvez sejam “os conteúdos” que serão ensinados. A questão que podemos e devemos levantar é se a escola representa para a criança especial um espaço significativo de aprendizagem, e, sendo a resposta positiva, podemos então afirmar que desenvolvemos práticas inclusivas.

Ao tocar no aspecto das práticas inclusivas, é necessário comentar a importância que a formação do professor que atuará nessas classes tem no sucesso da inclusão. Até recentemente, somente os professores que possuíam um interesse pela Educação Especial se dirigiam para a formação específica e depois, obviamente, faziam escolhas profissionais ou não que envolviam a Educação Especial. Infelizmente, a demanda da inclusão chega às escolas antes da preparação do professor, e a solução tem sido a capacitação do profissional em serviço, por meio dos programas de formação continuada. As práticas pedagógicas eficazes e apropriadas às deficiências são imprescindíveis para a evolução dos alunos, e isso o professor só consegue planejar e desenvolver quando recebe o referencial teórico e a assessoria pedagógica adequados.

Para Bueno (1999), é necessário capacitar dois tipos de professores: os do ensino regular com formação básica, incluindo formação para lidar com a diversidade; os especializados, que trabalhariam como equipe de atendimento e apoio. A prática pedagógica é um elemento-chave na transformação da escola, estendendo essa possibilidade de transformação à sociedade. Em razão do tema da diversidade, as práticas pedagógicas têm caminhado no sentido da pedagogia das diferenças. (Mendes, 2002)

Historicamente, a fundação de instituições e de escolas que possam atender os portadores de necessidades especiais tem sido realizada por movimentos isolados, seja pelos familiares destes ou pelos próprios portadores de deficiência. Observa-se uma certa ausência de políticas públicas *eficazes*, que possam garantir um real movimento de inclusão social. Em contrapartida, a defesa dos direitos dos portadores de necessidades especiais tem sido vista em

movimentos isolados, promovidos por pequenos grupos e somente depois integrados às políticas sociais. (Mazzota, 2001)

Paralelamente ao movimento de inclusão, procurou-se identificar a capacidade de aprendizagem acadêmica das crianças portadoras de necessidades especiais, assim como o processo grupal ou individual de adaptação a um meio social mais natural, como é o caso da escola.

Na história da Educação Especial, é possível observar dificuldades por parte dos professores e das equipes pedagógicas e administrativas não só com relação à aceitação e à forma da compreensão dos fenômenos de comportamentos manifestos pelas crianças especiais, como também na falta de infraestrutura material e de pessoal qualificado para uma orientação e supervisão adequadas. A necessidade de recursos humanos devidamente capacitados para atuar em classes inclusivas implica não só o conhecimento sobre as especificidades da deficiência com a qual se vai trabalhar, mas também uma reflexão crítica acerca do sentido da educação e de suas finalidades.

Nunes, Ferreira e Mendes (2003), ao analisarem um conjunto de 59 teses e dissertações defendidas em várias universidades, constataram a questão dos recursos humanos como um dos pontos centrais para a inclusão escolar. Bueno (1999, citado por Amaral, 2003), defende que nada justifica o fim da Educação Especial, como se o nosso sistema de ensino estivesse totalmente preparado para receber crianças com necessidades especiais. De fato, não há como incluir crianças especiais no ensino regular sem apoio especializado que ofereça aos professores dessas classes orientação e assistência na perspectiva da qualificação do trabalho pedagógico ali envolvido.

Nunes Sobrinho (2003) considera necessárias pesquisas que tratem da definição do perfil profissiográfico do educador especial, pois é essencial que o aluno com necessidades especiais seja acompanhado, no seu processo ensino-aprendizagem, por professores devidamente preparados tanto no aspecto pedagógico quanto no psicológico/emocional. (Lima e Ramos, 2003) Esses profissionais deveriam possuir as informações sobre cada deficiência com profundidade teórica e habilidades e competências práticas para a preparação e operacionalização de atividades pedagógicas que favoreçam a aprendizagem dos alunos com necessidades educacionais especiais.

Os principais documentos que subsidiam a formulação de políticas públicas de Educação Especial – a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), a Declaração de Salamanca (1994), a Declaração de Guatemala (1991) e a Lei 9.394 de Diretrizes e Bases da Educação (1996) – enfatizam a igualdade e o direito à educação para todo cidadão. Os princípios desses documentos, que norteiam a inclusão educacional, afirmam que, ao se educarem todos os alunos juntos, as pessoas com deficiência têm oportunidade de se preparar para a vida na comunidade, os professores melhoram suas habilidades profissionais e a sociedade toma a decisão consciente de funcionar de acordo com o valor social de igualdade para todas as pessoas, com os consequentes resultados de melhoria da paz social. Para conseguir o ensino inclusivo, os professores regulares e especiais, bem como os recursos, devem aliar-se em esforço unificado e consistente. (Karagiannis, Stainback e Stainback, 1999) No entanto, a inclusão feita sem critérios, para atender exclusivamente a fins políticos, pode representar a pior das exclusões.

No entanto, quando se trata do indivíduo portador de autismo, é importante analisar alguns aspectos relevantes para o entendimento das suas necessidades educacionais e, principalmente, das relações familiares para entender a sua inclusão na escola regular.

De acordo com os princípios e fins da educação nacional, o processo educacional é inspirado na liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tendo por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, o que nos remete à reflexão sobre a falta de oportunidades de a pessoa com necessidades especiais exercer a sua cidadania.

Para compreender o sistema educacional de seu tempo, não basta considerá-lo como hoje ele se apresenta, porque qualquer sistema educativo é um produto histórico, que, portanto, só a história pode explicar. (Durkheim 1952) Na Educação Especial, tivemos o momento da segregação, da integração e hoje vivemos o da inclusão. (Werneck, 2001)

O primeiro refere-se à época em que só havia escolas especiais e os deficientes estudavam em ambientes separados. O segundo remete à época em que era concedida a matrícula ao aluno especial, mas não havia uma preocupação com a sua escolarização e a escola não promovia nenhuma alteração para receber e

atender o aluno. E hoje vivemos a defesa da inclusão educacional pela maioria dos sistemas.

As concepções inclusivas preveem que não só as escolas, mas também os sistemas, façam todas as adaptações curriculares de grande e de pequeno porte para receber e educar os alunos. Por adaptações de grande porte, entendemos as modificações que ficam a cargo do governo, tais como alterações na legislação, moldes da certificação, obras para promover a adaptação dos ambientes e o acesso e, por adaptações de pequeno porte, todas as modificações que os profissionais da escola devem fazer para garantir a escolarização dessas crianças. (MEC, 2001; Werneck, 2002)

Essa divisão não funciona em todos os países. Os Países Baixos ainda possuem classes especiais. A maior parte da Europa tem um sistema misto, com classes especiais e classes inclusivas, mas a Itália optou por eliminar todas as classes especiais e, atualmente, todas são inclusivas, com as devidas reformulações nas políticas públicas, e isso inclui a presença de um professor auxiliar em cada turma que tiver a presença de um aluno deficiente.

A inclusão educacional dos alunos com autismo merece muitas reflexões. Plaisance (2004) afirma que inclusão é uma questão ética que envolve valores fundamentais, pois a obsessão pela inclusão pode representar uma forma de tornar invisíveis as diferenças e, portanto, um profundo desrespeito à identidade.

Essa é uma das questões que deveremos pensar ao planejar a educação dos autistas. Teríamos a intenção de educá-los ou de “normalizá-los”? Afinal, somos cotidianamente confrontados com diversas representações sociais em torno das diferenças, e elas sempre deram margem a preconceitos. A forma como a sociedade trata a deficiência é característica de cada época e de cada grupo social. O que é deficiência para uma sociedade pode não ser para outra. (Canguilhem, 1996)

Não queremos afirmar com isso que o autismo “não existe”, que não é uma deficiência, mas é necessário relativizar as classificações e confrontá-las com a sua audiência, pois é a sociedade que determina a situação de vantagem ou desvantagem do indivíduo. Para Plaisance (2005), a Educação tem um compromisso com uma realidade que já é denominada, já classificada com nomes próprios e comuns, de acordo com os códigos sociais. Um exemplo disso é o que acontece com os termos “integração” e “inclusão”.

Para alguns países, como é o caso do Brasil, os termos possuem significados e sentidos diferentes, mas, na França, a integração tem o significado do que para nós se nomeia como inclusão. A Declaração de Salamanca (1994) propõe uma remontagem das escolas regulares para receber os alunos, mas as opiniões são divididas, especialmente quando as propostas inclusivas sugerem igualdade e não identidade. Para Singly (2007), é necessário pensar se há uma identidade ou um estatuto imposto de fora, pois cada indivíduo constrói a sua singularidade e combina os seus meios de existência. Além disso, se pensarmos que as diferenças devem ser incluídas, quem deverá fazer parte desse grupo? (Werneck, 2000) Para Bomeny (2003), as ações educativas implicam seleção de valores, políticas e práticas e, portanto, programas de longo prazo para minimizar as dificuldades do sistema escolar.

## 4.2

### **Autismo e família**

A literatura sobre a história da Educação Especial e sobre a escolarização de crianças deficientes é enfática quando trata da expressiva participação das famílias nas conquistas de seus direitos, de suas dificuldades e dores. Historicamente, os avanços nas políticas públicas e a criação de instituições foram conquistas das famílias que, muitas vezes, não encontrando espaços na sociedade que pudessem abrigar, tratar e educar seus filhos, acabaram por criar alternativas isoladas. Um exemplo disso é a Associação dos Amigos dos Autistas/AMA, fundada no estado de São Paulo para atender os portadores desta síndrome tanto em terapias quanto na escolarização. O mesmo ocorreu com a Apae - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, fundada, na década de 30, em Belo Horizonte.

Paradoxalmente, a família também pode ser um grupo excludente, seja quando esconde o seu filho deficiente dentro de casa, quando não permite a sua participação em eventos sociais ou quando retarda a entrada da criança na escola. Quando revisitamos o histórico da Educação Especial, percebemos que os grandes avanços e conquistas nessa área são de autoria de familiares comprometidos com a cidadania de seus filhos, e não do Estado, como haveria de ser.

É importante ressaltar que, de acordo com a Constituição Brasileira, o Estado deve assegurar os direitos dos deficientes bem como o atendimento adequado, mas, compatível com a perspectiva capitalista, os deficientes são vistos como pessoas incapazes, improdutivas, normalmente não consumidoras e que custam alto para os cofres públicos. As iniciativas familiares, muito embora tenham contribuído bastante, reforçam a ideia de que o deficiente é um problema da família e não da sociedade e é ela quem deve “carregar a cruz”.

É certo que nem todos os alunos deficientes podem frequentar uma escola regular, visto que as suas condições mentais podem ser impeditivas para a aprendizagem coletiva e para a convivência social, mas é possível observar que, ao longo do tempo, as ideias sobre a inclusão educacional vêm se desenhando tanto nos documentos legais quanto no cotidiano das escolas, muito embora, na maioria das vezes, as condições físicas e pedagógicas não sejam as mais adequadas para a inclusão.

Seja qual for a proposta pedagógica, um atendimento consciente e responsável não acontece somente no âmbito escolar. A família do indivíduo portador de autismo possui um papel decisivo no seu desenvolvimento. Sabemos que se trata de famílias que experimentam dores e decepções em diversas fases da vida, desde o momento da notícia da deficiência e durante o processo de desenvolvimento de seus filhos.

A exclusão social tem sido apresentada como algo frequente na maior parte das famílias com as quais trabalho e independe, muitas vezes, da situação sócio-econômica. Na hora de matricular o filho na escola, por exemplo, os pais que possuem condições para pagar uma escola particular experimentam as mesmas dificuldades dos pais que só têm a escola pública como opção. Os entraves e as rejeições travam as duas portas.

Hoje, do ponto de vista terapêutico e educacional, acreditamos que a intervenção precoce com as crianças autistas pode trazer muitos benefícios. Entendemos por intervenção precoce o atendimento intensivo que se faz antes dos 5 anos de idade e, como resultados, temos visto que os procedimentos psicopedagógicos realizados na faixa etária de 0 a 5 podem “devolver” a criança ao trilho de desenvolvimento normal. Logo, descobrir o autismo o mais cedo possível também tem sido uma meta do trabalho que realizei.

É muito comum, ao perguntar às famílias sobre o aparecimento dos sintomas, receber como resposta que eles eram “normais” até os 3 anos de idade. De fato, os médicos também têm dificuldades para concluir um diagnóstico antes dessa idade, e isso tem uma razão de ser: até 1 ano e 8 meses, o bebê possui uma pré-linguagem, com balbucios, ecolalia, repetição do que o adulto tenta lhe dizer.

Aproximadamente entre 2 e 3 anos, a linguagem pragmática e funcional deverá aparecer. É o momento de o cérebro “fabricar” a própria linguagem e não repetir a dos seus pares. Nesse momento, a linguagem do autista “some”. Ou melhor, ela nunca existiu. Mas, para os pais, ela existiu e desapareceu, e isso reforça a impressão de que seus filhos não eram autistas e ficaram depois. Percebi também, analisando fotografias e vídeos, que muitas vezes a família pode ser também um sistema excludente. Em fotografias de eventos comemorativos, raramente o autista aparece.

Segundo Peixoto (2005), ainda que os fundadores do pensamento sociológico tenham se debruçado sobre os estudos da família, somente na década de 60 os pensadores contemporâneos recomeçaram a se interessar pelas relações familiares. Nesta pesquisa, todas as transformações ocorridas na família ao longo do século XX e que, para a autora, modificaram a nossa percepção sobre os fatos familiares colaborarão para o entendimento da dinâmica familiar dos que possuem filhos autistas.

Ter ou não ter filhos pode ser uma opção do casal desde o início do relacionamento, mas certamente se constitui numa das questões do contrato matrimonial, já bastante matizada por mandatos familiares dificilmente apreendidos em sua totalidade. O nascimento de um filho marca o início de um novo ciclo vital. (Groisman, 1996) O ciclo vital de uma família não deve ser entendido apenas em duas gerações, a dos pais e a dos filhos, mas em até três ou quatro gerações, pois toda a família se movimenta à medida que o sistema geracional se move, bem como o campo emocional operativo. (McGoldrick, 1995; Bowen, 1978)

As histórias das famílias que possuem um filho deficiente são muito semelhantes. A frase “não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde” está presente em muitos ciclos de conversa nos quais há a presença de uma grávida. Para Buscaglia (1993), a deficiência não é algo desejável, e não há razões

para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muitos gastos financeiros.

Antes de nascer, a criança já é depositária de uma série de expectativas, tanto do subsistema casal quanto das famílias de origem dos respectivos pais. Tal comportamento cria um solo propício para o aparecimento de sintomatologia, exteriorizada por um dos membros do sistema e criada a partir dos eventos do ciclo vital familiar e da forma como a família reage e se organiza (Minuchin, 1984; Bowen, 1978; Nagy e Framo, 1965; Haley, 1962). Muito já foi dito neste trabalho sobre as decepções e o luto vividos pela família da criança deficiente, e agora se pretende discutir de que maneira algumas abordagens podem ser utilizadas na intervenção dessas famílias e quais as identificações de problemas que podemos fazer à luz das abordagens de terapias de família e casal.

Há muitas formas de se ter contato com a notícia da deficiência do filho. Algumas famílias sabem ainda durante a gravidez, outras logo após a realização de exames na ocasião do nascimento e outras, ainda, no decorrer do crescimento da criança. No caso do autismo, a família descobre com a convivência, de uma forma progressiva e dolorosa e, normalmente, pela ausência do desenvolvimento normal.

Segundo dados estatísticos obtidos pela análise das triagens feitas com os familiares dos alunos que procuram as referidas redes de ensino, as famílias descobrem a síndrome por volta dos 3 anos de idade. Até então, cuidam do desconhecido, sem saber se estão no caminho certo nem mesmo com relação aos tratamentos médicos. Outros pais passam grande parte da vida sem saber o diagnóstico dos filhos, não só pela indefinição dos mesmos como pela falta de informação e esclarecimento, já que é comum entregar aos familiares um diagnóstico codificado.

A forma como é dada e como é recebida a notícia é determinante para o desenvolvimento da criança. Um especialista pode anunciar a deficiência enfatizando as limitações ou as potencialidades do sujeito, e é claro que isso interfere no investimento que a família fará no filho deficiente e na forma como o tratará.

É importante ressaltar também que, normalmente, quando a notícia da deficiência é dada aos pais, a criança é encaminhada para os serviços médicos de genética ou de estimulação precoce, mas os pais não costumam ser encaminhados

para lugar algum, a fim de receber atendimento psicológico. Além da dor, experimentam a solidão. Os grupos de apoio que existem são aqueles formados pelos próprios pais, na maioria leigos, não profissionais e que se predispõem a ajudar os outros que ainda não atravessaram o luto simbólico.

Embora a maioria das pesquisas enfatizem as respostas dadas pelas mães entrevistadas, Buscaglia (1993) ressalta que toda a família é atingida pela notícia. Glat (2004) chama a atenção para a perda da identidade dos membros da família e a centralização dessa identidade na pessoa deficiente (a irmã do menino surdo, a mãe do autista, o pai do aluno com paralisia cerebral, etc). Portanto, o luto é de todos.

Para Krynski (1983), há fases vivenciadas pela família, como, por exemplo, a fase do alarme, do estresse, da angústia, da rejeição e da revolta, que costumam ocorrer logo após a notícia. O autor chama a atenção também para a posição temporal e cronológica do deficiente na família, pois, se é o primeiro filho, pode alterar o desejo do casal de ter outros e, se segundo, terceiro, passa a ser filho de todos e altera as expectativas de futuro e independência de cada um deles, já que, um dia, se presume que os deficientes com irmãos serão cuidados por estes. Além disso, se a criança é o “temporão”, os pais não possuem, segundo esse autor, as condições de luta que lhes são exigidas.

É interessante que, qualquer que seja o nível sócio-econômico da família, há sempre a busca de cura milagrosa e a crença em práticas de seriedade duvidosa. Da notícia à aceitação da realidade, o caminho é longo e tortuoso e nem todos os pais conseguem superar o momento do luto do filho saudável. Segundo Buscaglia (1993), os sentimentos mais comuns encontrados nos pais são culpa, vergonha, medo, incerteza e depressão.

Quando a família não consegue ultrapassar uma das etapas do ciclo vital, surge o sintoma em um de seus membros, ou ainda, para Haley (1980), o sintoma é um sinal de que seus membros estão com dificuldades de superação de algum obstáculo.

No caso do autismo, se entendemos a doença como um transtorno invasivo de desenvolvimento, este não pode ser visto como um sintoma. Isso só seria possível com a adoção da abordagem psicodinâmica. No entanto, a família pode demonstrar sintomas em face de doença do seu filho, e os exemplos são tão numerosos quanto suas famílias.

Para ilustrar, podemos citar o caso de uma família constituída pelo casal e mais quatro filhos, na qual os membros são excessivamente preocupados com o segundo filho, que é autista, e a irmã mais velha, até então primeira aluna da classe na escola, passa a desenvolver um baixíssimo rendimento escolar, e o sintoma é interpretado nas sessões psicopedagógicas com os seus pais.

Cada membro da família vive a presença do deficiente de uma forma diferente, mas, de acordo com nossas observações, é muito comum a sobrecarga emocional e das tarefas estarem sobre a mãe do indivíduo. As mulheres acompanhadas por nós costumam paralisar inclusive a vida profissional e/ou acadêmica e passam a viver em função do filho autista.

A Segunda Guerra Mundial assinalou o início da tendência de as mulheres casadas trabalharem fora. O fato de que o casal contemporâneo aspira à igualdade em termos conjugais, assim como no local de trabalho, não é prova de sua durabilidade ou estabilidade quando estressado pelo teste do nascimento de um filho. Quando um jovem casal tem um filho, enfrenta o mundo real: a quem poderá confiar os cuidados do filho? Como poderá se sustentar financeiramente? (Carter e McCarthy, 1971)

É nesse cenário que fica a cargo da mulher a paralisação da vida profissional e a manutenção das tarefas dos demais membros. A família costuma ter sua renda reduzida em razão da permanência da mulher em casa e as despesas aumentadas, já que os gastos com terapias e tratamentos específicos duram por quase toda a vida da criança.

Os filhos podem ser usados para preencher um vazio na vida dos adultos, e a família pode ficar focada na criança. Dessa forma, a criança pode também substituir desejos não realizados no mundo e disfarçar crises vividas pelo casal, além de dificuldades e conflitos dos demais filhos.

Em nossas pesquisas, tem sido comum encontrar também um número muito grande de casais separados após a notícia da deficiência do filho. A culpabilização pela deficiência tem sido o principal motivo. A busca “*de onde veio isso, da minha família ou da sua?*” é comum, acarretando separação de fato ou, pelo menos, de corpos.

Alguns casais continuam vivendo juntos, mas não maritalmente, devido à condição financeira. A fantasia de que, se houver relacionamento sexual, outros filhos deficientes nascerão se faz bastante presente. Belsky e colaboradores (1985)

afirmam que a qualidade conjugal declina com o nascimento dos filhos e que o fracasso de qualquer um dos cônjuges é uma ameaça à intimidade. Um casamento que desenvolveu intimidade é mais capaz de responder ao desafio da paternidade e maternidade e às mudanças que elas trazem.

Para Glat (2002), por mais harmônica que seja uma família, essa crise é inevitável. O nascimento de um filho com algum tipo de deficiência ou doença ou o aparecimento de alguma condição excepcional significa uma destruição dos sonhos e das expectativas que haviam sido gerados em função dele.

Durante a gravidez, e mesmo antes, os pais sonham com aquele “filho ideal”, que será bonito, saudável, inteligente, forte e superará todos os limites; aquele filho que realizará tudo que eles não conseguiram alcançar em suas próprias vidas. Além da decepção, o nascimento de um filho portador de deficiência implica reajustamento de expectativas, planos e a vivência de situações críticas e sentimentos difíceis de enfrentar (Nunes, Glat, Ferreira & Mendes, 1998)

Passado o período de luto simbólico, a forma como a família se posiciona frente à deficiência pode ser determinante para o desenvolvimento do filho. Muitos pais, porque não acreditam que seus filhos possuam potencialidades, deixam de ensinar coisas elementares para o autocuidado e para o desenvolvimento da independência. Alguns optam pelo isolamento e outros por infantilizarem seus filhos por toda a vida, esquecendo que não são eternos e que o portador de necessidades especiais deve se tornar o mais autônomo possível.

Os sentimentos da família sobre a deficiência de seus filhos são cíclicos e podem transitar entre a aceitação e a negação, especialmente nas mudanças de fases da criança. Por exemplo, quando o filho entra na adolescência, é comum os pais o compararem com os demais jovens, e, na maioria das vezes, o resultado dessa comparação é negativo, enfatizando apenas o que ele não é capaz de fazer, desconsiderando o quanto já evoluiu.

Especialmente nas famílias de portadores de autismo, a ausência da troca afetiva e da comunicação costuma ser a maior dificuldade. Os autistas têm dificuldades específicas para entender vários dos sentimentos humanos. Eles parecem não ter sentimentos, mas, na verdade, esse comportamento parece ser resultante de inabilidade cognitiva. (Peteers, 1998)

A família pode colaborar de maneira muito especial para o desenvolvimento da criança portadora de autismo na escola, principalmente fornecendo aos profissionais informações sobre as formas de comunicação da criança. Havendo pelo menos uma forma de comunicação utilizada pela criança, outras podem ser desenvolvidas. (Peteers, 1998)

A matrícula da criança portadora de autismo na escola pode trazer alterações no seio familiar, na medida em que a criança está frequentando mais um grupo social e tendo a oportunidade de conviver com outras crianças. Os pais, por sua vez, passam a conviver com outros pais nesse novo universo e a acreditar nas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem sistemática de seus filhos.

Os prognósticos quanto ao futuro do filho autista podem ficar menos obscuros, e a ideia de que o filho nada é capaz de realizar pode ser substituída por esperanças conscientes e investimentos no desenvolvimento da criança.

A escola é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar. Ela favorece uma certa transitoriedade entre as diferenças individuais e as necessidades do grupo, oferecendo ao indivíduo oportunidades de comportamentos mais socializadores.

Quando se propõe, por exemplo, a inclusão dos portadores de necessidades especiais, devem-se respeitar as características de sua natureza, visando à aquisição de comportamentos sociais aceitáveis, porém, observando as necessidades especiais de cada educando e, sobretudo, trazendo os pais para um comportamento mais realístico possível, evitando a fantasia da cura, sempre tão presente.

Frequentemente, os pais têm a perspectiva de longo prazo; preocupam-se com o que será de seu filho ou filha com dificuldades quando adultos, pois o processo de aprendizagem das crianças com autismo, por vezes, é lento, e por isso é muito importante eleger as melhores prioridades em colaboração entre pais e a equipe que atende a criança. (Nilsson, 2003)

Além de eleger o que pode compor o currículo das crianças com autismo, é preciso conscientizar os familiares sobre os malefícios da infantilização e os benefícios do aprendizado da independência a fim de se desenvolverem ao máximo as potencialidades do sujeito com autismo. Os pais precisam lembrar a realidade dura, mas imutável, de que não são eternos. Precisam outorgar os cuidados de seu filho especial a algum familiar ou pessoa de sua convivência que

se disponha, mas também preparar o seu filho para a vida independente, com comportamentos socialmente aceitos. Pode representar um grande avanço reconhecer as características positivas dos filhos, o seu valor, suas potencialidades, sua individualidade e sua capacidade criativa.

Aiello (2003) constatou que há, por vezes, uma relação conflituosa entre profissionais da escola e familiares. Enquanto os familiares se queixam da duração e dos horários das reuniões de pais, da falta de transporte e do uso de uma linguagem técnica por parte dos profissionais, o que provoca um sentimento de inferioridade e, consequentemente, o afastamento da escola, os profissionais também apresentam queixas a respeito dos familiares, tais como a apatia ou indiferença pelo desenvolvimento dos filhos, a falta de tempo, a falta de compreensão das necessidades da escola e do sistema escolar, bem como a ausência nas reuniões e o não reconhecimento do trabalho realizado pela escola em benefício de seus filhos.

É muito importante que haja uma parceria entre familiares e escola, pois os pais são portadores de informações preciosas que podem colaborar bastante com o planejamento das intervenções educacionais das crianças portadoras de autismo, especialmente pela peculiaridade da forma de comunicação dos portadores dessa síndrome.

A parceria entre família e escola é enfatizada pela Declaração de Salamanca (Aiello, 2003), e o envolvimento entre as duas partes asseguraria uma ativa participação dos pais na tomada de decisão e no planejamento educacional dos seus filhos, com a adoção de uma comunicação clara e aberta. De maneira geral, os pais têm críticas a fazer em relação às escolas, que não atendem de forma ampla às suas expectativas. No entanto, a maioria dos familiares considera que a escola é um *lócus* privilegiado para o desenvolvimento global dos filhos. (Glat, 2003)

A escola também pode colaborar dando sugestões aos familiares de como estes podem agir em casa, de maneira que se tornem coautores do processo de inclusão de seus filhos. Muitas vezes, as estratégias educacionais desenvolvidas em sala de aula não têm uma continuidade dentro de casa.

É comum, por exemplo, a escola não permitir o uso de fraldas e incentivar que a criança utilize o banheiro quando necessário, mas o uso das fraldas

continuar existindo em casa. Constatamos, enfim, que, quando uma criança portadora de autismo é incluída na escola, sua família também o é. (Serra, 2004)

Com efeito, é provável que, antes da inclusão escolar, a convivência com os pais de outras crianças, o planejamento de visitas de coleguinhas à casa da criança e a frequência a festinhas de aniversário dos colegas de sala fossem possibilidades muito distantes para essas famílias. Segundo Souza (1998, citado por Mendes, Ferreira e Nunes, 2003),

“as atividades dos indivíduos portadores de deficiência mental se resumem à casa-escola-casa (...) Essa restrição deve-se a várias dificuldades, tais como falta de tempo dos pais para se dedicarem às atividades de lazer com os filhos, falta de opção de lazer adequado e dificuldade financeira.” (p.135)

O comportamento dos pais com filhos autistas não difere muito da experiência descrita acima, especialmente pela dificuldade de interação social que essas crianças apresentam.

Os programas educacionais para crianças autistas envolvem também os familiares, e, muitas vezes, o sucesso dos mesmos depende da continuidade da utilização das técnicas dentro de casa. Para isso, é muito importante que, após a avaliação, o profissional conscientize os pais sobre as dificuldades de seus filhos, mas que também ressalte quais são as potencialidades, e que os familiares, por sua vez, por meio de um constante acompanhamento profissional, acreditem nessas potencialidades e auxiliem nas intervenções. (Glat, 2002) O treinamento dos pais também é indispensável, pois não há como ser parceiro sem saber como proceder objetivamente no cotidiano da criança.

Mas nem só na escola as famílias experimentam o preconceito e a exclusão. Analisando os relatos de familiares de crianças com autismo durante reuniões realizadas nas escolas, é possível perceber que as dificuldades para a inclusão são muito mais amplas do que aquelas restritas à inclusão educacional.