

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

AUTISMO, FAMÍLIA E INCLUSÃO

DAYSE SERRA

Professora adjunta de Educação Especial e Inclusiva do Instituto de Educação da Universidade Federal Fluminense. Doutora em Psicologia pela PUC-Rio. Mestre em Educação Especial pela UERJ e Psicopedagoga especializada em necessidades educacionais especiais. Pesquisadora Associada do LIPIS.
daveserra@yahoo.com

RESUMO: O presente artigo é parte de minha pesquisa de doutorado que investigou o cotidiano da inclusão de alunos com autismo nas classes regulares¹. A pesquisa de cunho qualitativo analisou a percepção dos professores, dos diretores de escola, dos colegas de sala e dos familiares sobre a inclusão desses alunos. A família recebeu uma atenção de destaque no artigo visto que o diagnóstico do autismo traz significativas alterações na dinâmica familiar, tais como separações conjugais, mudanças ou abandono da profissão por parte da mãe, quando não encontra um cuidador para seu filho, além de sentimentos ambivalentes pelo filho não esperado. Os processos de exclusão social são marcantes e contínuos. Há uma enfática expectativa sobre a entrada do filho na escola e o desejo de normalização e cura pela educação que não se confirmam, e fazem com que os pais sintam-se frustrados, especialmente quando comparam seus filhos com outras crianças. Os familiares apontam várias fragilidades na inclusão educacional que reforçam a necessidade da interlocução de diversas políticas públicas para a oferta de uma escola inclusiva promotora de desenvolvimento e aprendizagem.

Palavras-chave: autismo- família- inclusão-educação- exclusão

AUTISM, FAMILY AND INCLUSION

ABSTRACT: This article is part of my doctoral research that investigated the daily routine concerning the inclusion of students with autism in regular classrooms. This qualitative research examined the perceptions of teachers, school principals, classmates and family members about the inclusion of such students. In this article, special attention is given to the family, since the diagnosis of autism brings about significant changes in the family dynamics, such as marital separations, job changes or job abandonment by the mother when she cannot find a caregiver for her child, in addition to her ambivalent feelings for a non-expected child. Social exclusion processes are impressive and continuous. There is an emphatic expectation about the entry of the child in school, and also a desire for normalization and healing through education, which turn out unconfirmed and make parents feel frustrated, specially when they compare their children with others. Family members point out several fragilities in educational inclusion, which reinforce the need for interlocution between diverse public policies towards the provision of an inclusive school which promotes development and learning.

Keywords: autism – family - education- inclusion- exclusion



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

O presente artigo é parte de minha pesquisa de doutorado e pretende discutir a dinâmica familiar de uma pessoa com autismo e suas relações com os processos de inclusão educacional na escola regular.

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 pessoas com autismo tanto em terapias quanto na escolarização.

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 idéia de que o deficiente é um problema da família e não da sociedade e é ela quem deve ‘carregar a cruz’.

Seja qual for a proposta pedagógica, um atendimento consciente e responsável não acontece somente no âmbito escolar. A família do indivíduo com 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

¹ Tese defendida no Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da PUC_Rio, orientada pela Profa. Junia de Vilhena. Serra (2008).



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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 realizo.

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.

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). As histórias das famílias que possuem um filho com necessidades especiais 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



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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.

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



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

profissionais e que se dispõem 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.

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 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



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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.



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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 aparentam 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



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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 idéia 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 ser respeitadas 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



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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, conseqüentemente, 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.

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).

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 continua existindo em



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

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).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível constatar que muitas são as experiências de exclusão vividas pelas famílias de sujeitos com autismo, além das alterações na dinâmica familiar, na conjugalidade, na vida profissional e no cotidiano em geral. A inclusão educacional representa uma pequena fatia de um estudo muito maior sobre a inclusão social.

É muito importante que haja uma parceria entre familiares e escola, pois os pais são portadores de informações preciosas que podem colaborar com o planejamento das intervenções educacionais das crianças autistas. A parceria entre família e escola pode se configurar especialmente por meio dos serviços de aconselhamento para amenizar o estresse e garantir a motivação para a continuidade do tratamento do filho e das técnicas dentro de casa. Diminuir os estressores familiares é importante para evitar que os pais deixem de manter um relacionamento afetivo com seus filhos e isolem-se do ambiente social (Sprovieri e Assumpção Jr., 2001; Gomes e Bosa, 2004). A escola também pode colaborar dando sugestões aos familiares de como estes podem agir em casa, de maneira



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

que se tornem coautores do processo de educação de seus filhos. Muitas vezes, as estratégias educacionais desenvolvidas em sala de aula não têm uma continuidade dentro de casa, e isso só pode ser resolvido com um intenso processo de aconselhamento dos pais. 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, e, para isso, é muito importante que, após a avaliação, o profissional conscientize os pais sobre as dificuldades de seus filhos, mas 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).

Os pais se queixam da falta de alternativas de atendimentos clínicos e pedagógicos e ressaltam a constante rejeição social que vivem devido ao autismo de seus filhos. Apresentam desconfiança quanto aos efeitos positivos da inclusão e citam, com muita frequência, a angústia que têm em relação ao futuro e ao que podem efetivamente esperar da escola e dos professores.

A escola é vista como um espaço importante de sociabilidade para eles próprios, que consideram positivo poder encontrar com outras pessoas que vivem os mesmos problemas. Há troca de experiências e sugestões entre eles e, por vezes, por meio desse convívio, tomam conhecimento de informações sobre os seus direitos. Foi o caso de Jurema, que soube pela mãe de uma criança da escola que tinha direito ao benefício do INSS em razão da baixa renda da família e da condição de sua criança. Há uma expectativa de que a escola seja cuidadora das crianças autistas, e a promoção de aprendizagem fica em segundo plano, pois eles não parecem muito crédulos quanto às potencialidades de aprendizagem de seus filhos. Consideraram também de grande importância os encontros mensais realizados, pois, apesar da oscilação na participação, acreditam que é um espaço relevante para esclarecimentos e orientações sobre o cotidiano de seus filhos.



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

A informação que recebem sobre o autismo é apontada como algo norteador para suas atitudes, e eles queixam-se da imprecisão dos diagnósticos médicos e das consultas rápidas e pouco esclarecedoras.

O relacionamento com a escola é instável, e, segundo dois dos sujeitos entrevistados, essa instabilidade está relacionada à vulnerabilidade de suas expectativas, pois ora acreditam que a escola é a “salvadora da pátria”², que vai curar seus filhos, ora creem que fazem todo o esforço de levar as crianças até a escola totalmente em vão. No entanto, consideram que aquilo que os filhos aprendem na escola colabora para o bem-estar da família e a autonomia dos autistas em casa também. É o caso do uso adequado do banheiro com independência, que evita que os familiares e vizinhos se afastem da criança por repulsa e preserva a higiene dos moradores da casa³.

As alterações na dinâmica familiar também são enfatizadas. As alterações na conjugalidade são algumas das mais citadas, e eles acreditam que a vida sexual do casal é bastante alterada. Segundo os entrevistados, há uma diminuição no desejo sexual dos cônjuges e também a dificuldade para manter momentos de privacidade em razão das alterações de sono de seus filhos. O número de separações conjugais após a notícia do autismo é citado por 72% dos entrevistados, e as mães interpretam a atitude dos pais como a atribuição a elas da culpa do autismo. A busca da herança genética foi feita informalmente pelos pais por meio de perguntas aos familiares, e, quando não havia nenhum caso de deficiência na família de origem dos pais, 64% das mães informaram que seus ex-maridos teriam afirmado que “a doença” só poderia ser da família delas. Entre os 72% de pais dos casais separados, 48% informaram o pedido de separação e 24%

² Termo utilizado por uma mãe participante do grupo.

³ Uma mãe do grupo comentou os benefícios desse aprendizado para a criança e para a família, visto que anteriormente seu filho passava fezes nas paredes da casa e nem os irmãos nem o pai se aproximavam muito da criança por essa razão. Segundo ela, seus vizinhos também não frequentavam a sua casa pela mesma razão.



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

abandonaram a casa sem nenhuma explicação mais objetiva, além de não fazerem mais contato e não darem nenhum tipo de ajuda financeira.

A falta de solidariedade entre os membros da família é comentada, e as mães falam, com muita frequência, do cansaço e da sobrecarga que sentem por não terem com quem revezar os cuidados com os filhos. O desgaste físico e emocional que sentem é classificado como uma ‘cruz que carregam’, e as explicações religiosas também surgem nas informações prestadas, classificando a deficiência dos filhos como resultado de um castigo divino. A presença da religiosidade fez com que 34% dos participantes, após a notícia do autismo, frequentassem assiduamente uma religião ou se convertessem a uma religião diferente da que possuíam antes. O discurso da ideia de castigo divino e de uma cruz que é só sua aparece relacionado à explicação de por que se sentem constrangidas para solicitar ajuda dos familiares para a divisão de responsabilidades.

A exclusão dos pais do mercado de trabalho também é abordada. Especialmente as mães deixaram de trabalhar porque não conseguiram quem cuidasse de seus filhos, mesmo quando havia um pagamento pelo serviço. Quando alguém se prontificava, segundo as mães, desistia rapidamente. E não só pela dificuldade de conseguir um cuidador, como pela necessidade de ir a várias consultas médicas e saídas para exames muito frequentes. O excesso de faltas sempre resultava na demissão em seus empregos. Entre os participantes, somente uma mãe trabalha como diarista, duas vezes por semana. Como são poucas vezes durante a semana, a avó materna cuida do neto. Faz muitas reclamações, mas, para amenizar a situação, M. divide o valor da diária que recebe com a avó da criança. As demais participantes vivem de cestas básicas fornecidas pelas igrejas locais e de benefícios como o bolsa-escola, bolsa-família e similares.

Entre as características do autismo com as quais convivem, apontam a falta de troca de afeto como a mais angustiante. Ressentem-se de não poder ouvir a voz de seus filhos, de não receberem carinhos e das comparações que inevitavelmente fazem com os outros filhos



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

e com as demais crianças que estão à volta. Em casa, a educação é feita como se “eles fossem normais”. Brigam, colocam de castigo e, às vezes, batem, mas esta percepção sobre a forma de educar se alterna com a idéia de que seus filhos são e serão eternos bebês. A infantilização prolongada dos filhos dificulta o trabalho dos educadores na conquista de independência e autonomia e também o entendimento do desenvolvimento da sexualidade dos autistas adolescentes. A visão do autista como um ser puro e eternamente inocente conflita com a ideia do sexo como algo pecaminoso, resultando na negação da sexualidade dos filhos. Quando os autistas adolescentes e adultos se excitam, os pais se dizem horrorizados e chegam a pensar que seus filhos podem ter sofrido algum tipo de abuso, pois sozinhos não seriam capazes de agir dessa forma. A masturbação como forma de alívio das tensões sexuais sugerida por pesquisadores e profissionais é repudiada pela maioria dos pais, que preferem ignorar ou castigar o comportamento.

Especificamente sobre a inclusão educacional, possuem desconfianças em relação a essa forma de educar. Eles acreditam que serão punidos legalmente se não levarem seus filhos até a escola. Consideram que tudo que se fala a respeito do movimento inclusivista é diferente do que ocorre na realidade, mas, ainda assim, há esperança de que a escola possa trazer os seus filhos para mais próximo da realidade. Além da esperança de que o desenvolvimento ocorra, há a expectativa de que a escola possa funcionar como uma instituição promotora da normalização e a dependência financeira dos incentivos do governo para manter as crianças matriculadas e frequentando a escola com assiduidade superior a 75%.

Acreditam que a inclusão seria mais eficiente se os professores tivessem menos alunos em sala e pudessem contar com a ajuda de um auxiliar. Alguns se oferecem para ajudar os professores, mas afirmam que, ao mesmo tempo em que a escola se queixa da falta de profissionais, nem sempre a ajuda dos pais é bem-vinda ou aceita pelos membros da unidade. Comentam ainda que a inclusão se resume à convivência dos seus filhos com



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

os demais alunos, pois sabem que eles não participam da maior parte das atividades e, por vezes, ficam à margem do que está ocorrendo em sala de aula.

Para Glat (2004), a compreensão da dinâmica das relações familiares é essencial para a compreensão do indivíduo especial, e, para que as propostas pedagógicas e clínicas tenham êxito, é primordial que haja um trabalho paralelo com os familiares, já que as intervenções promovem efeitos recíprocos em cada um dos membros. É por meio das primeiras relações com os “outros significativos” que a criança tem as suas primeiras experiências de sociabilidade e inicia o processo de socialização, e, por isso, o fortalecimento e a flexibilização da dinâmica familiar são indispensáveis para o desenvolvimento global e a inclusão social do indivíduo com autismo.

Um filho que nasce com características distintas do padrão culturalmente conhecido como normal rompe com representações anteriores e instala uma crise de identidade grupal. E, devido às inúmeras dificuldades encontradas para a inclusão social da pessoa com deficiência, a marginalização a ela imposta se estende para toda a família, que passa a ser estigmatizada por contaminação. (Glat, 1995, 2004)

As emoções dolorosas e conflitantes são cíclicas, e, por isso, os sentimentos mais presentes são o choque inicial com a notícia, o luto e a depressão, a negação do diagnóstico, a busca de curas milagrosas e a adaptação ou aceitação. A ambivalência de sentimentos oscila entre as reais condições do indivíduo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação de sua condição de dependente. (Amaral, 1995; Glat, 2004)

Não há dúvida de que a presença da deficiência modifica a vida de todos os que lhe são próximos e que o apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho e promove a busca de alternativas, e tais medidas deveriam fazer parte dos programas de políticas educacionais e clínicas preventivas (Glat, 2004), pois os profissionais devem possibilitar um espaço para o alívio das frustrações e ansiedades e, ao mesmo tempo,



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

independentemente da condição sócio-econômica e cultural, fornecer informações precisas e atualizadas, sobre a condição dos filhos daqueles que os procuram (Glat e Duque, 2003, pág. 18-19).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AIELLO, A L.R. Família inclusiva. In: PALHARES, M.S e MARINS, S.C.F. Educação Inclusiva. São Carlos: EdUFSCar, 2002.
- BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro, RJ: Editora Record, 1993 (415 p.).
- CARTER, R. e McCARTHY, Michael. Cambridge Grammar of English. Cambridge University Press, 2006.
- CARTER, B., McGLODRICK, MA. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Artes Médicas, 1995.
- GAUDERER, E. Christian. Autismo. SP. Ed.: ATHENEU, 1993.
- GLAT, R. Capacitação de professores: primeiro passo para uma Educação Inclusiva. In: TANAKA, N. N. & SHIMAZAKI, E. M. (Org.). Perspectivas multidisciplinares em Educação Inclusiva. Londrina: EDUEL, 1998.
- GLAT, R. e DUQUE, M. A. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003.
- GLAT, R. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9º Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais.
- GROISMAN, M., LOBO, M., CAVOUR, R. Histórias dramáticas: terapia breve para famílias e terapeutas. Editora Rosa dos Tempos, 1996.
- KRYNSKI, S. (org.) Dinâmica Familiar e o abuso da criança. A criança maltratada. São Paulo, 1985.
- MINUCHIN, S., CUNHA, J.A. Famílias: Funcionamento e tratamento. Artes Médicas, 1982.
- NILSSON, I. A educação de pessoas com desordens do espectro autístico e dificuldades semelhantes de aprendizagem. In: Temas sobre Desenvolvimento, v.12, n.68, (pp.5-45), 2003.
- NUNES, Leila e et all. Pesquisa em Educação Especial na Pós-Graduação – Questões atuais. Vol. III, Sete Letras, RJ.
- NUNES, L. R., FERREIRA, J.; MENDES, E. & GLAT, R. Análise crítica das teses e dissertações sobre Educação Especial nas áreas de Educação e Psicologia. Relatório parcial de pesquisa aprovado pelo CNPq (Proc. 524226/96-20). Rio de Janeiro, junho, 2000.
- NUNES, D.R. Efeitos dos procedimentos naturalísticos no processo de aquisição de linguagem através de sistema pictográfico de comunicação em criança autista. In: NUNES, L.R. (org.) Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais. Rio de Janeiro: Dunya, 2003.
- PETEERS, T. Autismo: Entendimento teórico e intervenção educacional. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1998.
- SERRA. D.C.G. A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação, UERJ, 2004.
- SERRA. D.C.G. Entre o limite e a esperança. Sobre a inclusão de alunos autistas em escolas regulares.. 2008. Tese de Doutorado. Departamento de Psicologia. PUC-Rio. 2008



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br

LABORE
Laboratório de Estudos Contemporâneos
POLÊMICA
Revista Eletrônica

Recebido: 04/12/2009

Aceito: 07/01/2010



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

laboreuerj@yahoo.com.br

www.polemica.uerj.br