

Narrativas sobre os desafios de mães com filhos autistas

Narratives about the challenges of mothers with autistic children

SANTOS, Sinara Oliveira dos¹

Resumo: O presente artigo é fruto do Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Educação Especial e Inclusiva da Faculdade da Região Serrana – FARESE, tem por objetivo analisar as narrativas sobre os desafios enfrentados pelas mães de crianças autistas. A pesquisa, trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa. O *locus* do estudo foi a cidade de Camaçari que está situada na região metropolitana de Salvador- Bahia. Os sujeitos da pesquisa foram duas mães de crianças autistas e os instrumentos de coleta de dados utilizados foram a entrevista semiestruturada e a observação. Está fundamentada em importantes aportes teóricos como (Sousa, 2018) que aborda sobre os impactos do diagnóstico de filho autista na vida da mulher, Huguenin e Zozim (2016) que enfatizam a lei da esperança e Vieira (2019) que apresenta o autismo, as características e a importância do diagnóstico precoce. As conclusões apontam para a visão mais sensível em relação à realidade dessas mães que passam a viver em detrimento de seus filhos, muitas vezes adoecem e mesmo assim ainda precisam ganhar forças para enfrentar uma sociedade preconceituosa e que não se preocupa em oferecer às famílias e às crianças apoio necessário para um melhor desenvolvimento psicossocial.

Palavras-chave: Autismo; Diagnóstico Precoce; Preconceito; Culpabilidade; Maternidade.

Abstract: This article is the result of the Final Work of the Specialization Course in Special and Inclusive Education of the Faculty of Mountain Region – FARESE. It aims to analyze the narratives about the challenges faced by mothers of autistic children. The research is a case study with a qualitative approach. The locus of the study was the city of Camaçari, which is located in the metropolitan region of Salvador-Bahia. The research's subjects were two mothers of autistic children and the instrument used for data's collection was the semi-structured interview and observation. It is based on important theoretical contributions such as (Sousa, 2018) which addresses the impacts of the diagnosis of an autistic child on women's lives, Huguenin and Zozim (2016) which emphasize the law of hope and Vieira (2019) which presents autism, the characteristics and the importance of early diagnosis. The conclusions point to the more sensitive view regarding the reality of these mothers who start living at the detriment of their children. They often get sick and still need to

1 Graduada em Licenciatura em Pedagogia pela Universidade do Estado da Bahia - UNEB (2013). Especialização em Docência do Ensino Superior pela UNIFACS Universidade de Salvador (2015). Especialização em Educação Pobreza e Desigualdades Sociais pela Universidade Federal da Bahia - UFBA (2017). Especialização em Educação Especial e Inclusiva pela Faculdade da Região Serrana- FARESE (2021). Mestranda em Ciências da Educação pela Faculdade Interamericana de Ciências Sociais – FICS (em curso). E-mail: sinara.mu@hotmail.com

gain strength to face a prejudiced society that does not bother to offer to the families and to the children the necessary support for a better psychosocial development.

Keywords: Autism; Early diagnosis; Preconception; Culpability; Maternity.

1 INTRODUÇÃO

O autismo é considerado pelos especialistas como um transtorno, devido aos diversos sintomas ou comportamentos que surgem durante a infância, que provoca atraso no desenvolvimento e na maturidade do sistema nervoso central, bem como também apresenta características comportamentais onde o indivíduo se centraliza em si mesmo.

A descoberta do autismo para uma família é algo difícil, pois exige mudanças muitas vezes radicais e necessárias para que a criança autista se desenvolva. De fato, algumas famílias vivenciam um eterno luto e um medo constante de pensar na sua ausência na vida dessa criança.

Vale salientar a culpabilidade, vergonha e angústia que as mães assumem perante uma sociedade cheia de preconceitos e com poucos profissionais e órgãos capacitados para lidar com o autismo.

Assim sendo, este trabalho foi concebido como atividade avaliativa de conclusão de curso de Especialização em Educação Especial e inclusiva da Faculdade da Região Serrana – FARESE. O presente artigo apresenta como questão central: quais os desafios enfrentados pelas mães de crianças autistas?

Esta inquietação surgiu a partir da vivência com mães de alunos autistas. Atuo como professora do 2º ano do Ensino Fundamental e já tive dois alunos autistas, cujas mães todos os dias faziam o acompanhamento diário de levar e buscar as crianças na escola, como também estavam sempre na busca constante por órgãos competentes que pudessem apoiar no desenvolvimento de seus filhos e cuidados para si mesmas.

Desta forma, despertou-se em mim o desejo de analisar as narrativas de mães de crianças autistas devido a questionamentos que eu mesma me reportava sobre a necessidade de escutar estas mães, acreditando ser algo de fundamental importância, visto ser uma oportunidade dessas mães falarem de si, possibilitando a reflexão de luta política por melhorias, minimização dos fatores que potencializam o

estresse, o desgaste nas mães e adaptações ao contexto do Transtorno do Espectro Autista – TEA.

Diante do exposto, nasce este trabalho com o objetivo geral de analisar as narrativas sobre os desafios enfrentados pelas mães de crianças autistas. Tem-se os seguintes objetivos específicos: escutar as narrativas de mães de crianças autistas; compreender o que é autismo e suas características e, identificar quais impactos o diagnóstico trouxe para a vida da criança e de sua família.

A proposta foi desenvolvida com o apoio dos autores Souza (2018) que aborda sobre os impactos do diagnóstico de filho autista na vida da mulher, Huguenin e Zozim (2016) que enfatizam a lei da esperança e Vieira (2019) que apresenta o autismo, as características e a importância do diagnóstico precoce.

Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa. O *locus* do estudo foi a cidade de Camaçari que está situada na região metropolitana de Salvador- Bahia. Os sujeitos da pesquisa foram duas mães de crianças autistas e os instrumentos de coleta de dados utilizados foram a entrevista semiestruturada e a observação.

Sendo assim, o artigo em questão se constitui de introdução, na qual apresenta-se os objetivos e a justificativa deste trabalho, seguindo do desenvolvimento, no qual descreve-se o conceito e o contexto histórico sobre o transtorno, na sequência apresenta-se os resultados com as narrativas de mães de crianças autistas enfatizando os desafios enfrentados no dia a dia e, para finalizar, a conclusão da pesquisa.

2 ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA E CUIDADOS A SAÚDE DAS MÃES

O termo autismo foi mencionado em 1907, por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço para simbolizar a fuga da realidade para um mundo interior. De lá para cá muitos termos foram utilizados e hoje é conhecido como Transtorno do Espectro Autista – TEA.

O termo autismo surgiu em 1907, criado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler (1857- 1939). Ele foi um dos grandes pioneiros da nova psiquiatria do século XX, sendo considerado um dos reformadores da

loucura, da mesma maneira que foi Philippe Pinel (1745-1825) no século anterior. Em 1943 o termo autismo adquiriu o lugar de uma nova nosógrafa psiquiátrica, deixando de ser apenas mais uma característica da esquizofrenia, para diferenciar-se enquanto um novo objeto de investigação científica. (BRINDON, 2021, p. 7).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que o autismo afeta uma criança a cada 160 crianças no mundo. É considerado como um transtorno do desenvolvimento humano, que se caracteriza pela falta de interação, problemas na comunicação e nos comportamentos repetitivos e estereotipados. É mais comum apresentar-se em crianças do sexo masculino.

Os sintomas costumam se apresentar antes do terceiro ano de vida da criança, persiste na adolescência e se estende até a vida adulta.

O autismo refere-se a um grupo de transtornos caracterizados por uma tríade de prejuízos qualitativos, quanto à interação social, à comunicação e a comportamentos, que poderão variar em menor ou maior agravo para a criança que apresente comportamentos restritivos, repetitivos e estereotipados. É um transtorno com perturbações significativas no desenvolvimento do sujeito e começa a manifestar-se antes dos três anos de idade (TRANSTORNOS, p. 8, 2021).

Sabe-se também que existem pessoas que são autistas e levam uma vida independente e que há casos que serão eternos dependentes devido à incapacidade, pois os sintomas e as suas severidades apresentam-se de formas diferentes em cada criança e em cada área afetada, ou seja, na comunicação, na interação social e no comportamento repetitivo.

É importante mencionar que o monitoramento do desenvolvimento infantil é de suma importância, pois quanto mais cedo o diagnóstico e intervenção com informações, apoio de profissionais, melhor serão os avanços dessas crianças com transtorno do espectro autista, haja visto que a cura ainda não foi descoberta e os cuidados necessários de saúde são complexos e requererem uma gama de serviços e ações mais amplas e eficazes.

A intervenção precoce é fundamental para pacientes com TEA, devendo ser iniciada quando há grandes suspeitas do quadro ou logo quando se comprove o diagnóstico. A partir daí, a depender das características do paciente, é selecionado o melhor tipo de intervenção isolada (psicológica, médica, educacional) ou conjunta (VIEIRA, p.15, 2019).

Dessa forma é de grande relevância o diagnóstico precoce do autismo, haja visto a necessidade de se iniciar um tratamento e cuidados necessários para contribuir com o desenvolvimento motor e psicossocial da criança, bem como também se beneficiar dos serviços específicos para o autismo, como está descrito na lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
b) o atendimento multiprofissional;
c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
d) os medicamentos;
e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento
(BRASIL, 2021, Art. 3).

Referente às famílias, é válido abordar que o autismo traz desafios e impactos que vão desde o emocional, econômico e de reajuste familiar, pois de acordo às necessidades particulares da criança autista, a qualidade de vida pode alterar devido ao estresse causado pela nova rotina, além da cobrança e decepção dos pais por ter tido um filho que não foi o planejado.

Isso se torna mais desafiador para as mães que, em sua maioria, regidas pelo instinto materno assumem a responsabilidade maior, sendo que, por vezes, deixam de viver as suas vidas, para viverem a vida de seus filhos, o que leva algumas mães, muitas vezes, a adquirirem enfermidades.

Além de sintomas depressivos, entre os transtornos mentais que predominam entre as mulheres, estão aqueles relacionados aos fatores psicossociais e ambientais, como transtorno de ansiedade, transtorno de ajustamento, insônia, estresse, transtorno de alimentação e anorexia nervosa (ARAÚJO; PINHO; ALMEIDA, 2005 *apud* SOUSA, 2018, p. 30).

No que se refere aos direitos humanos, os TEA muitas vezes são estigmatizados e discriminados, principalmente nos cuidados com a saúde. Dessa forma exige um esforço maior e sobrecarga aos cuidadores (maioria das vezes, mães) devido às dificuldades de acesso ao tratamento.

Esta sobrecarga poderá variar de acordo com as características de cada criança e com a severidade da deficiência que ela apresenta, uma vez que diferentes casos originam distintas expectativas e necessidades ou formas de superação para as famílias, principalmente as mães, que, em geral, são responsáveis pela maior parte dos cuidados diretos da criança, é preciso ser resiliente. (CARMELLO, 2008 *apud* SOUSA, 2018, p.17).

Partindo desses pressupostos vale mencionar a necessidade de cuidados específicos a essas mães.

A inclusão destas mulheres na rede de cuidados deve buscar a emancipação não meramente política, mas, antes de tudo, uma emancipação pessoal, social e cultural, que permita, dentre outras coisas, o não enclausuramento de tantas formas de existência banidas do convívio social, que passe a encarar todas as esferas e espaços sociais; que permita um olhar mais complexo, que o generalizante olhar do igualitarismo e busque a convivência tolerante com a diferença (ALVERGA, 2002 *apud* SOUSA, 2018, p.29).

Algumas leis já foram criadas nessa tentativa de minimizar os danos causados pela sobrecarga causada pelos desafios de cuidar de uma criança autista, dentre elas está a Constituição federal de 1988 que enfatiza em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

E, ainda conta com dois documentos, publicado em 2013 pelo Ministério da Saúde, que são: Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e seus Familiares na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. E, as Diretrizes de Atenção à Reabilitação das Pessoas com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) que foram criadas para dar apoio no que se trata de cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação.

Sendo válido lembrar dos CAPS - Centros de Atenção Psicossocial que foram os primeiros serviços induzidos pela Política Nacional de Saúde Mental, desde os anos 1990, para a construção de uma rede diversificada de cuidados.

Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) que tem como objetivos apoiar a inserção da Estratégia Saúde da Família na rede de serviços e ampliar a abrangência e o escopo das ações da Atenção Básica, bem como sua resolutividade, além dos processos de territorialização e regionalização (BRASIL, 2015, p. 96).

A lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012 institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução, no entanto sua efetivação no dia a dia não acontece, pois essas mães enfrentam descaso e muito estresse para que seus filhos consigam atendimento em órgãos públicos, tais como: atendimento multiprofissional de qualidade, uma nutrição adequada, terapia nutricional, medicamentos e apoio psicossocial para a família lidar com a realidade posta.

3 METODOLOGIA

Este artigo é resultado de um estudo de caso, com abordagem qualitativa, a qual permite ao pesquisador conhecer a essência da realidade, na qual o indivíduo está inserido, de forma minuciosa e detalhada, contribuindo com novas descobertas através da coleta de dados, o modo de vida, envolvendo-se mais nas questões subjetivas do que quantitativas. Como enfatiza Minayo (2008), “a abordagem qualitativa aprofunda o caráter social, atos e relações que envolvem construções humanas no plano subjetivo”.

3.1 SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos de estudo foram duas mães de crianças autistas moradoras do bairro da Gleba E, da cidade de Camaçari-Ba.

3.2 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS E LÓCUS

Para consolidar os objetivos citados, foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a observação e a entrevista. Conforme Barbosa (2021), a entrevista semiestruturada caracteriza-se por ser:

[...] um método flexível de obtenção de informações qualitativas sobre um projeto. Este método requer um bom planejamento prévio e habilidade do entrevistador para seguir um roteiro de questionário, com possibilidade de introduzir variações que se fizerem necessárias durante sua aplicação autor (BARBOSA, 2021, p.2).

E a observação, por ser um instrumento de pesquisa que possibilita ao pesquisador perceber os fatos diretamente devido à descrição proporcionados pelos cinco sentidos. Vale salientar que esse método requer muitas habilidades do pesquisador em captar as informações sem julgamento e registrar de forma fidedigna.

A observação constitui o principal modo de contatar o real, a forma de se situar, se orientar e perceber o outro, se auto-reconhecer e de como emitir conhecimento sobre tudo o que compõe o mundo material e o das ideias. Um dos maiores legados do desenvolvimento das ciências humanas e sociais ao longo do século passado é a convicção de que o ato de observar as pessoas contribui para compreendê-las. (SILVA, 2013, p. 413).

Partindo dos pressupostos apresentados, o lócus da pesquisa foi o bairro da gleba E, da cidade de Camaçari- Ba.

3.3 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados através das narrativas de duas mães de crianças autistas, coletadas durante uma entrevista e sobre os aspectos observados, visto ser de relevância na compreensão sobre os desafios enfrentados por elas. Assim foi analisado cada detalhe minucioso, respeitando na íntegra os fatos, a fim de demonstrar seriedade e autenticidade na análise do discurso.

As narrativas coletadas foram analisadas levando em conta uma interpretação aproximada da realidade, a partir das especificidades históricas e sociais em que essas mães estão inseridas. Durante os resultados elas foram denominadas de mãe X e mãe Y a fim de manter o sigilo e a integridade delas.

4 RESULTADOS

Através da narrativa é possível conhecer a vivência contada por quem narra, de forma que ao contar a trajetória dos fatos eles ganham novos significados. Desta forma, a partir da entrevista, obtém-se os seguintes resultados.

4.1 AUTISMO: CONCEITO E CARACTERÍSTICAS

Durante a realização da primeira questão: O que é autismo e suas principais características? A mãe X, respondeu: “Transtorno de desenvolvimento grave que prejudica a capacidade de se comunicar e interagir” e é caracterizado pela dificuldade de comunicação de linguagem e da sociabilização.

A mãe Y, enfatizou “transtorno de desenvolvimento grave que prejudica a capacidade de se comunicar e interagir. E afeta o sistema nervoso, caracteriza-se pela dificuldade de interação social, e com a linguagem repetitiva e restrita, estas são as principais características de quem convive”.

Dessa forma, observa-se que ambas as mães trazem um conceito do autismo como um transtorno e com características marcantes referente às dificuldades na comunicação e na interação, como aborda Transtornos (2021, pág. 6) “O autismo como um transtorno invasivo do desenvolvimento, é caracterizado por prejuízos na interação social, atraso na aquisição da linguagem e comportamentos estereotipados e repetitivos”.

4.2 DESCOBERTAS E IMPACTOS

Sobre as questões: Como e quando você descobriu a autismo em seu filho? E quais impactos essa descoberta trouxe para sua vida? E para a sua família? A mãe X, respondeu “Ele tinha 1 aninho, não gostava de olhos nos olhos, gostava de tudo que girava e não falava. Foi difícil aceitar, mas minha família deu o maior apoio e ele é minha vida”.

Já a mãe Y, abordou que descobriu “quando levaram a criança no neurologista em 2016, após várias buscas por um diagnóstico. E sobre os impactos falaram “No início foi muito confuso a aceitação para os familiares e difícil para os pais, mas hoje estamos em fase de adaptação”. Partindo dos pressupostos,

observa-se que a descoberta do novo assusta, que demanda adaptação e tempo para a aceitação. Como enfatiza Simões (2012, p.9).

É difícil, para os pais, enfrentar uma situação totalmente inesperada quando são confrontados com o nascimento de um filho diferente. O sofrimento instala-se perante o desconhecido e a incapacidade de resolverem a situação. Os pais passam por diferentes fases até à aceitação [...].

4.3 DIFICULDADES ENFRENTADAS NO TRATAMENTO DO AUTISMO E MAIORES PREOCUPAÇÕES EM RELAÇÃO AO FUTURO DA CRIANÇA

Dando continuidade foi indagado: quais são as dificuldades enfrentadas no tratamento do autismo? A mãe X enfatizou “Não temos o apoio devido pelo SUS. Meu filho hoje não faz nenhum acompanhamento devido à falta de profissionais adequados e falta de interesse dos profissionais que podem nos ajudar”. Enfatiza também que com a pandemia as dificuldades aumentaram e que não está conseguindo fazer os tratamentos necessários.

A mãe Y, abordou que a dificuldade enfrentada está “no momento em que ele está em crise e não dar pra compreender o que ele deseja”. Observa-se que mesmo respaldado pela lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, o tratamento pelo SUS fica a desejar e que o momento de crise da criança acaba causando desconforto nas mães, como aborda Tomanik, 2004 *apud* Andrade e Teodoro (2012, p. 136) “As mães relatam ainda maior estresse quando os filhos são mais irritáveis, apresentam hiperatividade, ou comportamentos opositivos, incapacidade de cuidar de si ou de se comunicar”.

Referente ao questionamento, quais são as suas maiores preocupações em relação ao futuro da criança? A mãe X “tenho muito medo do meu filho crescer assim e com o preconceito fica ainda mais difícil a socialização” e a mãe Y falou “vencer as principais dificuldades de interação social e o preconceito”.

Partindo dos pressupostos, observa-se nas falas que há um medo constante acerca da autonomia dessas crianças, ou seja, elas vivenciam um eterno luto com a descoberta do TEA, o preconceito, a falta de atendimento de qualidade e apoio oferecido pelo sistema único de saúde -SUS.

4.4 SUPERAÇÃO DAS DIFICULDADES E CUIDADOS COM A VIDA EMOCIONAL E SOCIAL

Ao perguntar: você adquiriu alguma enfermidade ou estresse devido aos desafios de cuidar da criança autista? A mãe X, respondeu que adquiriu depressão e hoje faz acompanhamento com psicólogo e a mãe Y disse que não. No que se refere à questão: o que tem feito para cuidar de sua vida emocional e social? A mãe X falou “Consultas com psicóloga”. E, a mãe Y “desenvolvendo atividades físicas, assistindo palestras e outros”.

E sobre: o que tem ajudado você a superar as dificuldades enfrentadas? A mãe X respondeu “A força de minha família, eles me apoiam em tudo”. A mãe Y falou “Atenção, carinho, amor, criando regras e rotinas”.

Assim sendo, observa-se que a adaptação das mães de filho autista é processo que demanda tempo, causa dor, ansiedade e pode gerar enfermidades. Sendo necessária a ajuda de familiares, de amigos e profissionais. Como afirma Simões (2014, p.9).

[...] um processo longo e penoso em que é importante poder contar com a colaboração de indivíduos exteriores à família. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de diversas fontes: apoios familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes e técnicos especializados, como o psicólogo ou o técnico de serviço social.

4.5 ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM O COMPORTAMENTO SOCIAL E EMOCIONAL DA CRIANÇA E AVANÇOS

A respeito de estratégias utilizadas no dia a dia para lidar com o comportamento social e emocional da criança, a mãe X enfatizou que “Ele vive uma rotina assim: se deixar ele mais calmo, fica fácil lidar com isso”. Já a mãe Y, falou: sempre pergunto: filho você dormiu bem? Está sentindo alguma coisa? Deseja alguma coisa?” Referente a avanços na maneira de lidar com a criança a mãe X, falou: “Sim. Ele já sabe pedir algo da maneira dele, sabe se comunicar da maneira

dele e eu aprendo com ele” e a mãe Y disse sim, sempre nos pergunta, se interage, as vezes nos faz chorar ou sorrir”.

Assim sendo, é possível observar que embora de forma lenta e processual as mães vêm descobrindo formas para se adaptar à nova realidade posta e as crianças vêm demonstrando avanços no desenvolvimento.

4.6 PRECONCEITO

Referente à questão: Você já sofreu preconceito e rejeição devido seu filho ser autista? Comente. A mãe X, respondeu: Sim. Quando ele era pequeno, ele fazia natação, o professor quando descobriu que ele era autista, perguntou de voz alta e as crianças ouviram, depois disso as que brincavam com ele deixou de brincar. Dessa forma eu fiquei muito triste vendo meu filho sofrer preconceito tão pequeno na época. E a mãe Y “Infelizmente várias vezes, por falta de compreensão e entendimento”. A fala das mães dói ao ouvir e com certeza essa dor é constante nelas, como afirma Huguenin e Zonzin (2016, p. 12).

Dói muito em nós, que lemos nas entrelinhas. Angustia-nos sequer saber se eles, os autistas, entendem tais atos, se sofrem ou não. Em muitos casos eles não conseguem expressar-se. Corrói-nos a dor de ver o espanto dos outros diante do que não é espelho, em atitudes que revelam ignorância e desumanidade. Dói mais ainda, saber que não são poucos os que precisam de atenção especial.

Observa-se que tanto as famílias quanto as crianças sofrem com o preconceito e esse fator acaba trazendo mais preocupações e desgastes para essas mães, pois mãe nenhuma fica feliz em ver seus filhos sofrer preconceito ou exclusão.

4.7 DESENVOLVIMENTO E DIFICULDADES COM O INGRESSO NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

E para finalizar a entrevista foi perguntado: Você sentiu dificuldades em conseguir uma vaga na educação inclusiva para seu filho? A mãe X, disse que sim e a mãe Y respondeu que recebeu vários nãos de outras escolas públicas e particulares e que agradece a Deus pela escola atual ter aceitado seu filho.

Analisando as falas dessas mães é possível observar o descaso que é dado à educação inclusiva.

A educação inclusiva acolhe todas as pessoas, sem exceção. É para o estudante com deficiência física, para os que têm comprometimento mental, para os superdotados, para todas as minorias e para a criança que é discriminada por qualquer outro motivo. Ainda citando a educadora: “Costumo dizer que estar 19 junto é se aglomerar no cinema, no ônibus e até na sala de aula com pessoas que não conhecemos. Já inclusão é estar com, é interagir com o outro”. (FUMEGALLI, 2012, p.18).

Embora assegurada por lei, o seu cumprimento fica à mercê da boa vontade de gestores em matricular essas crianças que necessitam de um olhar mais acolhedor, quando na realidade a educação deveria ser para todos, sem necessidade de criar leis ou fiscalizações para as leis já estabelecidas serem cumpridas.

Sobre avanços no desenvolvimento de seu filho após o ingresso na Educação Inclusiva, cite alguns. A mãe “X” respondeu “Sim. Ele começou a interagir melhor, já estava tentando comer sozinho, melhoras na coordenação motora, mas agora com a pandemia ele está regredindo. Lá na escola via os coleguinhas escrevendo, daí estimulava. E a mãe Y falou: “Sim. Hoje conversa melhor, já participa de festas, ler, escreve e demonstra autonomia em vários momentos”.

Observa-se através das narrativas das mães que elas validam a educação inclusiva para o processo de desenvolvimento social, cognitivo e emocional. E fica explícito também mais um fator de estresse e angústia na hora da matrícula de seus filhos numa rede regular de ensino, seja pública ou particular.

5 CONCLUSÕES

Desta forma, este trabalho possibilitou o alcance dos objetivos traçados, verificando que os desafios de mães de crianças autistas são diversos e que a descoberta do diagnóstico gera uma série de mudanças em suas vidas. A amostra também demonstrou que uma mãe apresentou enfermidade após a descoberta, que a aceitação é dolorosa e demanda tempo.

Também foi possível verificar que as mães muitas vezes ficavam tímidas em revelar alguns desafios, suponha-se que seja devido aos preconceitos que temem vivenciar, haja visto que a sociedade muitas vezes não está aberta a compreender os desafios que cada mãe enfrenta desde o diagnóstico, aceitação e lutas diárias para conseguir um mínimo de dignidade e cuidado que seus filhos têm assegurados em leis.

Foi possível desenvolver uma visão mais sensível em relação à realidade dessas mães que passam a viver em detrimento de seus filhos, muitas vezes adoecem e mesmo assim ainda precisam ganhar forças para enfrentar uma sociedade preconceituosa e que não se preocupa em oferecer às famílias e às crianças apoio necessário para um melhor desenvolvimento psicossocial.

Sem falar nas discussões e reflexões necessárias voltadas às políticas públicas e assistencialistas que poderão ser pensadas com a finalidade de dar suportes mais efetivos no quesito dignidade humana, financeira, emocional e saúde dessas mães, bem como também na redução da sobrecarga, a fim que diminua o estresse e a aquisição de novas patologias.

É válido mencionar aqui, que o estudo apresentou algumas limitações relevantes, como o tamanho amostral reduzido. Assim, sugere-se para futuras pesquisas que será necessário utilizar um número maior de participantes e instrumentos mais sensíveis para investigar as características das crianças e o nível de estresse parental, além de incluir na investigação variáveis relacionadas ao grau de autismo.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. A. e TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. Contextos Clínicos, 5(2)133-142, julho-dezembro, 2012.

BARBOSA. E. F. Instrumentos de Coleta de Dados em Pesquisa. SEE-MG/CEFET-MG/1999. Disponível em:
https://www2.unifap.br/midias/files/2012/03/coleta_dados.pdf. Acesso em 24 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em 05 ago. 2021.

_____. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRIDON, D. O Autismo nos (Des)caminhos da Feminilidade: o lugar da função materna na ocorrência de autismo infantil. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/85221/196444.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso 05 ago. 2021.

COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S. e RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espetro do Autismo. Revista brasileira de educação especial. v.23, n.4. p.505-516, 2017.

FUMEGALLI, R. de C. de A. Inclusão Escolar: o desafio de uma educação para todos? UNIJUÍ – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2012.

HUGUENIN, J.A.O.; ZOZIM, M. A lei da Esperança apud SANTOS, V. L. P. do; HUGUENIN, C. J. Y.; ASSIS, L. M.; ALVES, P. P. (Orgs.). Autismo: vivências e caminhos. Editora Edgard Blucher Ltda. São Paulo: Blucher, 2016.

MINAYO, M.C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucytec, 2008.

MANTOAN, M. T. É. Inclusão promove justiça. 2005. Disponível em: <https://novaescola.org.br/conteudo/902/inclusao-promove-a-justica>. Acesso em: 16 de julho de 2021.

SILVA, M. A. da. A técnica da observação nas ciências humanas. Educativa, Goiânia, v. 16, n. 2, p. 413-423, jul./dez. 2013. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/educativa/article/viewFile/3101/1889>. Acesso em 24 out. 2021.

SIMÕES, C. L. O autismo e o impacto na família. Instituto Universitário - ISPA, 2012.

SOUSA, B. S. M. A. Terapia Comunitária Integrativa: impactos na vida de mulheres mães de autistas (história oral temática). João Pessoa- PB, 2018.

TRANSTORNOS globais do desenvolvimento - TGD síndrome de asperger, rett e autismo. Recuperado em 04 janeiro, 2021 de <https://ava.farese.edu.br/wp-content/uploads/2017/09/TRANSTORNOS-GLOBAIS-DO-DESENVOLVIMENTO-%E2%80%93-TGD-S%8DNDROME-DE-ASPERGER-RETT-E-AUTISMO.pdf>, 2021.

VIEIRA, A. de C. Autismo: as características e a importância do diagnóstico precoce. 18 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Medicina) – Centro Universitário UNIFACIG. Manhuaçu – MG, 2019.