



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

CAMPUS I

PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

MARIA APARECIDA GUIMARÃES

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO AUTISMO ENTRE PROFESSORES E
FAMILIARES CUIDADORES**

CAMPINA GRANDE

2021

MARIA APARECIDA GUIMARÃES

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO AUTISMO ENTRE PROFESSORES E
FAMILIARES CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde pela Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Psicologia da Saúde

Área de concentração: Psicologia

Orientadora: Profa. Dra. Sibelle Maria Martins Barros

CAMPINA GRANDE -PB

2021

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

G963r Guimarães, Maria Aparecida.

As representações sociais do autismo entre professores e familiares cuidadores [manuscrito] / Maria Aparecida Guimarães. - 2021.

92 p.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2021.

"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros, Departamento de Psicologia - CCBS."

1. Autismo. 2. Educação Infantil. 3. Representações sociais. 4. Familiares. I. Título

21. ed. CDD 370.15

MARIA APARECIDA GUIMARÃES

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO AUTISMO ENTRE PROFESSORES E
FAMILIARES CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde pela Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Psicologia da Saúde

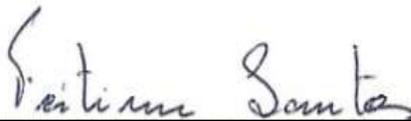
Área de concentração: Psicologia

Aprovada em 07/04/2021

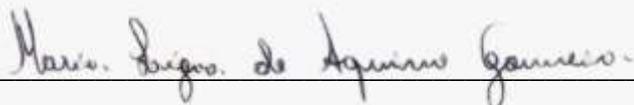
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profa. Dra. Maria de Fátima de Souza Santos
Universidade Federal do Pernambuco (UFPE)



Profa. Dra. Maria Lígia Aquino Gouveia
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

CAMPINA GRANDE

2021

À Brenda Pinheiro Ramos, Davi Urcisino Alves Albino, Eduardo Felinto Lewis e Werner Carvalho Mendes, por terem partilhado comigo a beleza de suas existências.

“O que é que pode fazer, o homem comum neste presente instante, senão sangrar, tentar inaugurar a vida comovida, inteiramente livre e triunfante?”

(Antonio Carlos Belchior)

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao universo pela arte da existência que me permite estar aqui. A todas as experiências vividas e as pessoas que estiveram e estão comigo nesta caminhada, sem os quais nada seria como é.

À professora, orientadora e amiga Sibelle Maria Martins de Barros, por acreditar em mim e por me conduzir nesta jornada.

Aos queridos professores, Edmundo Gaudêncio, Fátima Santos e Lígia Gouveia por aceitarem fazer parte desse estudo e pelas valiosas contribuições nas bancas de qualificação e defesa da dissertação.

À minha mãe, cujo exemplo me mostrou que é possível mudar o curso de uma história e que o estudo é a principal ferramenta neste processo.

Aos meus filhos Flora e Gabriel, pelo amor sem medidas e por compreenderem minha ausência necessária.

Agradeço também aos participantes dessa pesquisa, sem os quais a mesma não seria possível.

RESUMO

Algumas questões relacionadas ao autismo ainda geram debates, principalmente no que se refere a sua etiologia, diagnóstico e tratamento. A complexidade do fenômeno e as diferenças de perspectivas teóricas no campo científico contribuem para a construção de teorias do senso comum a respeito desse objeto social. Sendo assim, esta pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, teve como objetivo apreender as representações sociais do autismo entre familiares e professores de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista, atores sociais importantes no desenvolvimento infantil. Nesse contexto, foram realizados dois estudos com a participação de 12 professores e 12 familiares de crianças que receberam o diagnóstico de TEA. Considerando os contextos da escola pública e privada, foram aplicados questionários com perguntas abertas, de forma individual. Os dados foram analisados por meio do método da análise de conteúdo temática. O primeiro estudo objetivou apreender as representações sociais do autismo entre professores de Educação Infantil. Constatou-se que os professores representam o autismo sobretudo, por características relacionadas às habilidades sociais e de comunicação, como isolamento, estereotipia, agitação e problemas no desenvolvimento da linguagem oral. As práticas educacionais, por sua vez, focalizam a inclusão/socialização em detrimento da dimensão cognitiva. O segundo estudo revelou que os familiares representaram o autismo a partir de diferentes prismas. Para alguns, o autismo diz respeito a um transtorno ou deficiência, provenientes de vários fatores. Outros familiares, embora também compartilhem diferentes crenças sobre a causa do autismo, referem-se a ele como um condição, mas não deficiência ou doença.

Palavras-chave: Autismo. Professores. Familiares. Representações Sociais.

ABSTRACT

Some of the questions related to autism still motivate debates, mainly about its etiology, diagnostic and treatment. Its complexity and the differences between theoretic perspectives in the scientific area induce the construction of common sense theories about autism. This qualitative, exploratory and descriptive research had as goal, understand the social representations between parents and teachers of diagnosed children. Two studies were made with the participation of twelve teachers and twelve parents of diagnosed children with Autism Spectrum Disorder, important social actors in child development. Considering the public and private schools scenario, questionnaires were applied individually. The data were analyzed by the method of thematic subjects analysis. The first study had as goal to understand autism social representation between preschool teachers. It was found that the teachers represent the autism, above all, by features related to social and communication skills like agitation and problems at the development of oral language. The education practices, by other hand, focus on inclusion, not on the cognitive area. The second study revealed that the parents represent the TEA by different perspectives, denying that it is a deficiency or a disease, believing that it is a disability or that is a disorder.

Keyword: autism spectrum disorder. Teachers. Parentes. Family members. Social representations.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 ARTIGO 1	17
2.1 Introdução	17
2.2 Estratégias metodológicas	23
2.3 Resultados e Discussão	25
2.4 Conclusão	39
2.5 Referências	40
3 ARTIGO 2	47
3.1 Introdução	47
3.2 MÉTODO	51
3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
3.4 CONCLUSÃO	68
3.5 REFERÊNCIAS	69
REFERÊNCIAS	81
ANEXOS	85
APÊNDICES	89

1 INTRODUÇÃO

Atualmente existe uma crescente discussão acerca do autismo infantil, principalmente no que diz respeito às suas características, diagnóstico e formas de intervenção. Apesar dos debates realizados em diferentes contextos do saber, o diagnóstico de autismo ainda se caracteriza como um desafio para profissionais, já que essa condição de saúde ainda não tem etiologia nem causas definidas. Além disso, a ausência de uniformidade clínica apresentada pelos indivíduos com autismo também colabora para que algumas divergências surjam entre os profissionais, em relação às formas como este diagnóstico deve ser orientado e concluído.

O autismo é conceituado como um transtorno global do desenvolvimento, que compromete diversas áreas do desenvolvimento, dentre estas, a capacidade de interação social, a linguagem para comunicar-se e participar de jogos simbólicos e a teoria da mente (Lima, 2019). Além disso, pessoas com autismo tendem a apresentar comportamentos repetitivos e restritos. Porém, estas informações são resultantes de observações, pesquisas e investigações muito recentes, pois até o início dos anos 40, a psiquiatria ainda não tinha um conceito para definir as crianças que apresentavam certas características.

Na literatura psiquiátrica, desde o início do Século XVII, são encontradas descrições de casos isolados do que hoje se reconhece como autismo (Goldberg, 2005). Até a década de 1930, as crianças autistas eram configuradas como “loucas”, por apresentarem tendências ao isolamento, dificuldades alimentares e, em muitos casos, agressividade diante de situações novas, de modo que a única alternativa para os familiares com condições financeiras era confiá-las aos cuidados médicos especializados nas instituições autorizadas a receber crianças com estas características, já que as mesmas representavam ameaça à sociedade e necessitavam ser adaptadas ao convívio social (Donvan, 2017). Assim, apenas em 1943, foi publicado o primeiro trabalho científico reconhecido, de autoria do psiquiatra infantil Leo Kanner, buscando indicar que tais comportamentos observados em crianças não estavam diretamente ligados à psicose, como até então havia afirmado o psiquiatra Paul

Euger Bleuler, tampouco a esquizofrenia, como pretendiam Howard e Potter (Lopes, 2017). Após acompanhar 11 crianças, no hospital psiquiátrico infantil em que trabalhava, Léo Kanner chegou à conclusão que estava diante de um quadro clínico até então desconhecido. Embora Hans Asperger já houvesse realizado estudos e chegado à conclusão semelhante, foi somente através das observações de Kanner que as discussões sobre o autismo ganharam relevância acadêmica científica. Ele delineou as principais características, como: linguagem incomum, que incluíam repetições de falas, respostas literais e utilização de pronomes inapropriados; falta de respostas ao ambiente; adesão a rotinas e desequilíbrio emocional quando diante de mudança; orientação para objetos ao invés de pessoas; incapacidade de se relacionar fazendo uso da teoria da mente; falhas no uso da linguagem para fins de comunicação e tendência ao isolamento (Zanon, Backes & Bosa, 2014).

Dessa forma, Leo Kanner é considerado o responsável pela descoberta de uma nova patologia e, em seu artigo “Os transtornos autistas do contato afetivo”, escrito em 1943, inaugura a hipótese de que as mães seriam as responsáveis pelo quadro clínico apresentado por seus filhos, devido, principalmente, à relação de frieza com que os tratavam na primeira infância. Essa hipótese foi durante décadas aceita tanto por médicos quanto por psicólogos e psicanalistas (Corrêa, 2017). Assim, a partir de 1943, o termo autismo passou a ser utilizado para diagnosticar pessoas que apresentavam os comportamentos observados nas pesquisas de Kanner e embora o psiquiatra Hans Asperger tenha proposto a divisão do diagnóstico entre autistas de alto e baixo funcionamento, a conclusão de Kanner prevaleceu, de modo que, se atualmente ainda não se chegou a um consenso em relação à origem e causas do autismo, ao menos, pode-se conceituá-lo com precisão.

Em 2014, o autismo passa a ser considerado um espectro denominado Transtorno do Espectro Autista, de acordo com o DSM – V - Manual de Saúde Mental- (APA, 2014), por abranger diferentes níveis de funcionamento e transtornos, dentre estes, o autismo Clássico, a Síndrome de Asperger, o Autismo Atípico, o Autismo de Alto Nível Funcional, a Perturbação Semântica- Pragmática e a Perturbação do Espectro do Autismo (Neumann, Tariga, Perez, Gomes, Silveira & Azambuja, 2016). O crescente número de casos pode estar diretamente

relacionado aos avanços dos critérios para diagnósticos e, atualmente, estima-se que a prevalência mundial esteja em torno de 70 casos para cada 10.000 habitantes (Nascimento, Pereira & Garcia, 2017).

No Brasil, apesar dos poucos estudos sobre os dados, é possível comprovar a incidência de 2 a 5 casos para cada 10.000 crianças, com predomínio para o sexo masculino (Nascimento, 2017). Silva e Mulick (2009) afirmam que o aumento significativo do número de casos deve-se também à capacitação dos profissionais, que contribui para uma melhor detecção dos casos que antes ou não eram descobertos ou eram diagnosticados erroneamente. Além disso, fala-se amplamente em diagnóstico precoce como forma de intervenção que possibilite à criança com TEA tornar-se um adulto funcional na sociedade (Schmidt & Ferreira, 2015). Todavia, os profissionais envolvidos no processo de diagnósticos precisam ser capazes de obter as informações necessárias de forma cuidadosa e interpretá-las criteriosamente, de modo a determinar se as características apresentadas pelas crianças sob acompanhamento refletem adequadamente um quadro diagnóstico de autismo (Silva & Mulick, 2009).

Observa-se que, mesmo diante da incidência de casos, ainda há divergências em relação às causas do autismo, o que se apresenta como barreira para uma assertiva no que se refere aos diagnósticos (Corrêa, 2017). Segundo Pereira e Schmitt (2017), não há uma causa única para o surgimento do TEA, uma vez que ela pode estar vinculada a anormalidades na estrutura ou função cerebral, ligadas tanto à hereditariedade, quanto à genética e a fatores ambientais. Acredita-se que essa ausência de consenso, em relação à origem e aos fatores causadores do autismo, contribua para a constituição de várias ideias a respeito desta condição de saúde. Nesse sentido, além dos pesquisadores sobre o tema, familiares e professores, pessoas que geralmente possuem vínculos estreitos com essas crianças, buscam formas de explicar e lidar com as crianças diagnosticadas com autismo. Nesse processo, parte-se do pressuposto que eles provavelmente constroem representações sociais sobre o TEA que, por sua vez, orientam as práticas voltadas às crianças. Esta pesquisa, portanto, buscou apreender as representações sociais de professores e familiares

cuidadores, acerca do autismo infantil. Em outras palavras, pode-se dizer que se buscou investigar as teorias que esses grupos elaboram e que, por sua vez, norteiam suas condutas na educação da criança com o TEA. Ressalta-se que, como o autismo, a partir da reformulação do DSM V (2014), está incluído no grupo de transtornos do desenvolvimento, optou-se por fazer uso do termo TEA, neste estudo.

Pais e professores buscam lidar com comportamentos não comuns da criança, e, nesse processo, elaboram representações sociais como suporte para orientar suas práticas. Considerando que família e escola compartilham funções sociais, políticas educacionais, essenciais à formação das crianças com TEA, ambas são responsáveis pelos processos evolutivos das mesmas, atuando como propulsoras ou inibidoras do seu desenvolvimento físico, intelectual, emocional e social (Dessen e Polonia, 2007). Assim, torna-se relevante conhecer as formas pelas quais eles compreendem o autismo e como têm agido frente a essa condição clínica. Destaca-se, ainda, que a relevância desta pesquisa está fundamentada na escassa produção científica relativa ao tema, no cenário brasileiro, principalmente a partir de uma perspectiva psicossocial.

Esse estudo respaldou-se na Teoria das Representações Sociais, cunhada por Serge Moscovici, em 1961, a qual busca estudar um conjunto de fenômenos e processos relativos ao conhecimento do senso comum, que até então havia sido considerado como uma forma de saber desarticulada e fragmentada, em oposição ao pensamento científico. Para ele, o conhecimento do senso comum corresponde a um outro modo de conhecimento da realidade, que não se contrapõe ao saber científico, apenas possui composição e função diferenciadas (Almeida, Santos & Trindade, 2000).

Moscovici lança críticas às ciências postas, segundo as quais se compreende o universo como algo reificado; um universo onde os objetos ocupam escala superior aos indivíduos. As representações sociais, por sua vez, tratam do universo consensual, isto é, elas restauram a consciência coletiva e lhe dão formas, explicando os objetos e acontecimentos de tal modo que estes tornam-se acessíveis a qualquer um e coincidem com nossos interesses e necessidades imediatas (Moscovici, 2015). Enquanto na perspectiva do universo

reificado a individualidade humana é tratada com indiferença, no consensual há a possibilidade de criação, de reinterpretações dos acontecimentos, levando o sujeito a ação em suas esferas sociais e subjetivas, de modo a contribuir para a formação de conceitos através da interação diária com o seu meio (Chanon, Lacerda & Marcondes, 2017). Nesse contexto, a TRS surge na perspectiva de romper com a ideia, até então sustentada, de que o saber popular é inferior ao conhecimento científico, de modo que pesquisar o senso comum mostra-se algo devidamente necessário (Abric, 1998).

Todas as interações humanas, sejam entre duas pessoas ou dois grupos, são caracterizadas por representações e a tarefa da Psicologia Social deve ser estudar suas propriedades, suas origens e seu impacto. Assim, elas devem ser vistas como uma forma específica de compreender e comunicar aquilo que já se sabe, pois são estruturas dinâmicas, operando em um conjunto de relações e de comportamentos que surgem e desaparecem, mas que corporificam ideias em experiências coletivas e interações em comportamento, de modo que são fenômenos que necessitam ser descritos e explicados (Moscovici, 2015).

Diferentemente do conhecimento científico, o saber popular segue um padrão natural e tem como funções orientar condutas, favorecer a comunicação, a compreensão e explicação da realidade social, justificar as tomadas de decisões e posturas dos indivíduos, orientando seus comportamentos e práticas dentro de determinados contextos (Santos, 2005). Compreende-se, portanto, que a representação social é a preparação para a ação, pois não só guia os comportamentos, mas, acima de tudo, ressignifica e reconstitui os elementos do ambiente no qual este comportamento deve acontecer, possibilitando um sentido e integrando-o numa rede de relações na qual está ligado ao objeto, fornecendo-lhe ao mesmo tempo, as noções, as teorias e o fundo de observações que viabilizam essas relações, tornando-as eficazes (Moscovici, 2012).

Compreende-se que os fenômenos de representação social são encontrados, na cultura, nas instituições, nas práticas sociais, nas comunicações interpessoais e de massa, além de nos pensamentos individuais. Assim, são originalmente difusos, fugidios, multifacetados, em constante movimento e presentes em inúmeras instâncias da interação

social (Sá, 1998). Entretanto, nem todo conhecimento do senso comum será considerado uma representação social. Para que surjam representações sociais de um determinado objeto, ele deve estar presente de alguma forma nas práticas sociais do grupo. Em outras palavras, as representações sociais precisam emergir das práticas em vigor na sociedade e na cultura, perpetuando-as ou contribuindo para sua própria transformação (Sá, 1998). Desse modo, só existe representação social quando o grupo, conscientemente, implica o objeto em alguma de suas práticas sociais, principalmente pela via instrumental da comunicação, prática esta que deve ser inseparável da representação social (Santos, 2005). Além disso, é necessário que o objeto social tenha característica polimorfa, isto é, que ele seja passível de mudar sua forma conforme o contexto (Sá, 1998).

A expressão representações social refere-se tanto ao conhecimento produzido pelo senso comum, conhecimento esse que precisa ser compartilhado e articulado para se constituir em teoria leiga a respeito de determinados objetos sociais, quanto à teoria que, por sua vez, visa compreender e explicar como esse conhecimento é concebido (Santos, 2005). Como postulado por Moscovici (2015), as representações sociais são fenômenos que necessitam ser descritos e explicados, pois são específicos e estão relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar, visto que criam tanto a realidade quanto o senso comum.

As representações sociais são estratégias desenvolvidas pelos atores sociais para enfrentar a diversidade e mobilidade de um mundo que, mesmo pertencendo a todos, transcende a cada um de forma individual. Elas surgem através da mediação social e tornam-se, também, mediação social na tentativa de entender e construir o mundo. Essa mediação é possibilitada pelos processos de objetivação e ancoragem, que trazem para um nível quase material a produção simbólica de uma comunidade, dando conta da concretização das representações sociais na vida social (Jovchelovitch, 1995).

A objetivação possibilita tornar real um esquema de conceitos substituindo imagens pelo seu correspondente material. Objetivar corresponde a resolver o excesso de significados pela materialização e, assim, transplantar, no plano da observação, o que antes era apenas

inferência e símbolo (Moscovici, 2012). Este processo fragmenta-se em três fases consecutivas: a seleção e descontextualização, a formação de um núcleo figurativo e a naturalização (Santos, 2005). Assim, inicialmente o sujeito se apropria das informações e saberes sobre um dado objeto, em seguida ele retém apenas os elementos que lhe são favoráveis enquanto outros são ignorados, de modo que as informações sobre o objeto passam por uma triagem, tanto em função dos condicionantes culturais quanto dos critérios normativos. Assim, seleciona-se apenas as informações que estejam em conformidade com o sistema de valores circundantes (Mazzotti, 2008). Uma vez que a triagem tenha sido feita, o sujeito, por meio de uma estrutura imaginante, reproduz a estrutura conceitual visando obter uma imagem coerente e facilmente enunciável dos elementos que compõem a representação, de modo a tornar possível a sua apreensão. Assim, surge o esquema figurativo que, por sua vez, viabiliza a concretização desses elementos naturalizando-os (Jodelet, 1989).

De acordo com Moscovici (2012), a naturalização dos conceitos reproduz a imagem de uma realidade quase física, de modo que o caráter intelectual do sistema do qual participam perde sua importância. Esse mecanismo de objetivação, como já descrito, visa transformar algo abstrato em algo quase concreto, ou seja, transformar o imaginário em algo tangível. É nesse processo em que um conceito é substituído por uma imagem, que o que antes era desconhecido, torna-se familiar e acessível, conforme corrobora Santos (2005).

A ancoragem refere-se a um processo que transforma algo que em nosso sistema particular de categorias, é intrigante e o compara com um padrão de uma categoria que, para nós, parece ser mais adequada (Moscovici, 2015). Em outras palavras, ancorar é o mesmo que reduzir ideias, inicialmente estranhas, a categorias e imagens comuns para colocá-las em contexto familiar. Assim, a ancoragem corresponde a inserção de novos elementos em um sistema de categorias familiar que sejam acessíveis à memória e tenha funcionalidade para o indivíduo (Almeida, Santos e Trindade, 2014). Por meio desse processo, a sociedade torna o objeto um instrumento que pode ser acessado numa escala de preferência nas interações com o meio (Moscovici, 2012). A ancoragem transforma a ciência em conhecimento útil a todos, mostrando como os elementos da mesma contribuem para modelar as relações sociais.

É assim que ocorre o enraizamento no sistema de pensamento em que as novas representações se inserem e tornam o desconhecido familiar, ao mesmo tempo em que também transforma o conhecimento anterior. Sendo assim, o sistema de pensamento preexistente continua predominando e guiando os mecanismos de classificação, comparação e de categorização do novo objeto (Santos, 2005).

O processo de ancoragem implica em reduzir ideias estranhas a categorias e imagens comuns, colocando-as em contexto familiar, o que pressupõe classificá-las e nomeá-las (Moscovici, 2015). Esse ato de classificar não é neutro e implica, necessariamente, em uma avaliação do objeto (Santos, 2005). Isso concretamente significa que ancorar favorece opiniões já feitas e geralmente conduz a decisões precipitadas, visto que a tendência para classificar não é uma escolha puramente intelectual, mas reflete uma atitude específica para com o objeto, ou seja, um desejo de defini-lo como normal ou divergentes da norma. Assim, ao receber uma identidade social, o objeto, antes estranho, torna-se parte da linguagem comum e passa a ser mero termo técnico familiar, de modo que um sentido lhe foi dado no universo consensual, ajustando-os em uma representação social predominante (Moscovici, 2015).

A partir do arcabouço teórico das representações sociais, pode-se dizer que o TEA se caracteriza como um objeto social relevante no contexto atual, tendo em vista o crescente número de diagnósticos, cursos, propostas terapêuticas voltadas a tal condição de saúde, além das diversas postagens sobre o tema em redes sociais. Mediante esse panorama e haja vista a falta de consenso científico a respeito de sua etiologia e as diversas nuances do transtorno, pais e educadores buscam compreender este fenômeno, no sentido de orientar suas ações às crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. O processo de busca de sentido envolve tanto a apreensão de determinados conhecimentos científicos como a construção de novos significados que emergem de suas vivências e interações cotidianas em contextos específicos. A Teoria das Representações Sociais, portanto, caracteriza-se como uma ferramenta fundamental para a compreensão dos modos como os atores sociais pensam e agem em relação ao TEA.

A presente dissertação está estruturada em dois artigos. No primeiro artigo buscou-se discutir as representações sociais do TEA identificadas no questionário aplicado junto às professoras da Educação Infantil, sendo seis professoras que atuam em escolas da rede pública e seis professoras de escolas da rede privada de ensino. No segundo estudo, investigou-se as representações sociais dos familiares cuidadores de crianças acerca do TEA. Todos os familiares eram mães e pais de crianças, que formaram dois grupos compostos por cinco mães e um pai. Os dados foram coletados, por meio de questionários com perguntas abertas e analisados, com base na análise de conteúdo temática de Bardin (Bardin, 2011). Importante informar que o questionário foi uma segunda opção de instrumento, tendo em vista a recusa de alguns participantes para serem entrevistados, através da gravação de voz.

Por fim, nas considerações finais, buscou-se articular os resultados dos dois estudos, de forma a problematizar as questões propostas nesta pesquisa.

2 ARTIGO 1

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO AUTISMO ENTRE PROFESSORES DA EDUCAÇÃO INFANTIL

RESUMO

O presente estudo buscou apreender as representações sociais que professores elaboram sobre o autismo, o qual é conceituado como um transtorno global do desenvolvimento, que compromete diversas áreas do desenvolvimento dentre estas, habilidades sociais, de comunicação, sendo também comum a compleição de estereotípias. Trata-se de uma pesquisa de campo, qualitativa, exploratória, aplicada e descritiva, a qual contou com a participação de 12 professoras, da rede privada e pública de Campina Grande, as quais tiveram ou estão tendo contato direto com crianças diagnosticadas com o TEA. Os dados foram coletados através da aplicação de questionários sendo os mesmos analisados por meio da análise de conteúdo categorial temática. Constatou-se que o autismo é representado, sobretudo, por características relacionadas às habilidades sociais e de comunicação, como isolamento, a estereotípias, problemas no desenvolvimento da linguagem oral e agitação. As práticas educacionais, por sua vez, focalizam a inclusão/socialização em detrimento da dimensão cognitiva.

Palavras chaves: autismo; professores; representações sociais.

2.1 INTRODUÇÃO

O autismo é considerado um transtorno que se manifesta nos indivíduos em idade precoce e caracteriza-se, principalmente, pelo comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, embora também seja comum a compleição de estereotípias. Além disso, o transtorno abrange tanto deficiência intelectual grave e baixo desempenho em habilidades comportamentais adaptativas, quanto QI de inteligência normal e desenvolvimento global adequado (Oliveira & Sertié, 2017).

As primeiras pesquisas sobre autismo datam a década de 30, tendo sido desenvolvidas inicialmente pelo pedopsiquiatra norte-americano Léo Kanner (1943), que demonstrou interesse frente a alguns comportamentos inusitados apresentados pelas crianças que atendia. Kanner apresentou à comunidade científica um relatório preliminar,

resultado das observações e acompanhamentos realizados no hospital psiquiátrico infantil, de Baltimore, em que descrevia tanto as características das crianças quanto as das famílias pesquisadas. Segundo ele, as perturbações das crianças observadas, tinham se originado da frieza emocional, perfeccionismo e rigidez dos pais (Oliveira, 2009). Ao delinear a raiz da nova patologia, o psiquiatra defendeu que o problema central era afetivo e não cognitivo, argumentando que o autismo não era inato e chamando a atenção da comunidade acadêmica para o fato dele poder estar ligado aos fatores desencadeados pelas relações familiares (Lima, 2014).

Posteriormente, em 1944, o também psiquiatra infantil, Hans Asperger, observou que um conjunto de comportamentos apresentados por algumas crianças eram semelhantes aos citados nos estudos de Kanner, em 1943. Ele definiu o autismo como “Psicopatia autística” sendo esta definição mais abrangente que a enunciada por Kanner, devido à inclusão de casos de patologia orgânica severa e identificável e alguns casos que se situavam na fronteira com a normalidade. Para Asperger, a “Psicopatia Autística” se manifestava por meio do transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidia apenas no sexo masculino. Por meio da descrição de alguns casos clínicos, Asperger caracterizou a história familiar, aspectos físicos e comportamentais, desempenhos nos testes de inteligência e enfatizou a preocupação educacional destes indivíduos (Tamanaha, Perissinoto & Chiari, 2008). A definição proposta por Asperger, entretanto, tende a ser específica para os quadros clínicos em que os indivíduos possuem inteligência e comportamento verbal aproximados dos padrões de normalidade.

Salientamos que antes das pesquisas e conclusões de Kanner e Asperger, não se diferenciava o autismo de outras patologias do campo da saúde mental, de modo que os tratamentos dispensados eram os mesmos aplicados aos denominados loucos e, em muitos casos, as crianças com problemas dessa natureza eram rejeitadas, negligenciadas ou quando muito, asiladas (Pereira, 1998).

Assim, de um subtipo de esquizofrenia, o autismo transformou-se em um produto de pais negligentes e, depois, em uma anomalia neural. Contribuíram para essa transição o

surgimento de tratamentos biológicos (como lobotomias, eletrochoques e medicamentos) para doenças psiquiátricas nos anos 40 e padronização diagnóstica através dos sucessivos DSMs (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) (Fleischer, 2012).

O DSM V (APA, 2014), define os seguintes critérios para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista: déficits na comunicação e nas interações sociais, clinicamente significativos; falta de reciprocidade social; incapacidade de desenvolver e manter relacionamentos apropriados com seus pares; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Além disso, faz-se necessário que, também, estejam presentes pelo menos duas das características a seguir: estereotípias ou comportamentos verbais estereotipados, comportamento sensorial incomum, aderência excessiva a rotinas e padrões de comportamento ritualizados. Esses sintomas devem estar presentes na primeira infância. O DSM V também sugere o registro de especificadores do TEA: com ou sem deficiência intelectual, com ou sem comprometimento da linguagem concomitante, associado à alguma condição médica ou genética conhecida ou aos fatores ambientais, associados aos outros transtornos do desenvolvimento mental ou comportamental, com catatonia.

Importante ressaltar que cada criança apresenta um desenvolvimento e grau de comprometimento cognitivo diferente. Sendo assim, um método de avaliação que se mostre efetivo para uma criança, pode não ser eficiente para as demais. Isto posto, faz-se necessário um certo rigor no acompanhamento desse processo, uma vez que ainda não existem exames que possam contribuir significativamente para o diagnóstico, apesar de já haver estudos apontando na direção de alterações em determinados cromossomos, indicativos que estão associadas ao autismo (Zauza, Barros & Senra, 2015). Embora haja concordância na literatura que sua base é de origem biológica e multifatorial, ou seja, com forte componente genético, combinado à exposição dos indivíduos a eventos ambientais (principalmente, nos períodos pré e perinatais) e, que em 80% dos casos o TEA pode ser detectado até os 24 meses de vida, isto ainda não se configura como critério para uma confirmação do diagnóstico (Paula & Teixeira, 2016).

Para Zanon e Bossa (2014), a problemática do diagnóstico precoce esbarra no fato de que muitas características comportamentais do TEA, tal como descritas nos manuais de classificações e critérios diagnósticos, baseiam-se principalmente em sintomas que são comuns em crianças e adultos, as quais dificilmente são observadas nos bebês, dentre estas, a interação com os pares e dificuldades no desenvolvimento da linguagem. Devido à convivência em diferentes contextos e ocasiões, são os pais e não os profissionais, os primeiros a perceber limitações no desenvolvimento das crianças.

Sendo o autismo um fenômeno complexo, cuja causa ainda não foi definida, entende-se que os procedimentos para a avaliação não devem ser realizados de modo isolado. Nesse sentido, todo e qualquer meio utilizado para identificação precisa ser organizado de modo gradativo e processual e, por não haver um marcador biológico, faz-se necessário a presença de uma equipe multidisciplinar, tanto para a identificação dos casos quanto para sua assistência. A equipe deve ser composta por médico psiquiatra, neurologista ou pediatra, bem como psicólogos, fonoaudiólogos e outros profissionais da saúde e da educação, dependendo da especificidade dos casos (Paula & Teixeira, 2016). A realização de entrevistas com os pais, também é uma fonte importante de informação quando a pretensão é o diagnóstico. Entretanto, há limitações nesse procedimento, tendo em vista o desconhecimento desses familiares sobre os aspectos do desenvolvimento considerados dentro dos padrões de normalidade para cada faixa etária (Zanon & Bosa, 2014).

Segundo Santos (2009), no âmbito científico, o autismo é um conceito polissêmico, assume sentido diverso, às vezes, contraditórios entre si, em função da abordagem teórica destinada a compreendê-lo. Os autores da vertente psiquiátrica o definem como uma desordem biológica, provocada por lesão cerebral; os teóricos cognitivistas alegam que o autismo é fruto de prejuízos nos módulos da mente, predominando a ideia atual de que o módulo que possibilita conjecturarmos sobre o que estaria se passando na mente dos outros, esteja danificado no quadro autista. A vertente psicanalista, de um modo geral, volta-se menos para questões etiológicas e mais para as clínicas, propondo uma análise do autismo a partir das primeiras relações objetais do bebê. Atualmente, a Análise Aplicada do Comportamento

vem sendo difundida e acredita-se que a partir da aplicação de técnicas específicas é possível desenvolver repertórios de habilidades sociais relevantes e reduzir repertórios inadequados em pessoas diagnosticadas com TEA. De acordo com Carvalho, et al (2019) a Análise do Comportamento Aplicada busca, a partir de observações, explorar as variáveis que afetam o comportamento humano, sendo capaz de alterá-las, através da transformação de seus antecedentes. No entanto, Goulart & Assis (2002), alertam que mesmo com avanços advindos desse campo de atuação, ainda predominam informações imprecisas e falta de conhecimento acerca do autismo, o que acarreta prejuízos às pessoas diagnosticadas, a seus familiares, bem como aos professores e outros profissionais que lidam com crianças autistas.

Constata-se, portanto, não haver consenso sobre as causas do autismo, de modo que o terreno fica propício para que a família, educadores e sociedade, como um todo, elaborem suas próprias concepções acerca da temática e orientem suas práticas a partir delas. É nesse cenário de dúvidas e incertezas que professores elaboram e se orientam por suas próprias teorias sobre o autismo, ou seja, por suas representações sociais a respeito desse objeto social, na busca de lidar no processo educativo de crianças diagnosticadas com o TEA.

As representações sociais são teorias ou conhecimentos produzidos na esfera do senso comum elaboradas por indivíduos inseridos em diferentes grupos sociais (Moscovici, 2003). Nesse sentido, são conhecimentos do senso comum que influenciam no comportamento e na comunicação dos indivíduos, como uma preparação para a ação e expressam o pensamento de um grupo específico sobre determinada situação (Crusoé, 2004). Elas são conhecimentos elaborados em torno de objetos significativos, culturalmente, para determinado grupo, na busca por respostas para as problemáticas que surgem na relação dos indivíduos com o mundo (Santos, 2005).

As representações sociais entendidas, a princípio, como teorias leigas, apresentam funcionalidades. Tais funções podem ser definidas como: função de saber, função identitária, função de orientação e função justificadora. A primeira permite compreender e explicar a realidade de acordo com o funcionamento do seu sistema cognitivo e com seus valores e crenças; a segunda define a identidade e permite proteção da especificidade dos grupos, uma

vez que situa os indivíduos em seu campo social (Félix, Andrade, Ribeiro, Correia e Santos, 2017). A função de orientação refere-se ao fato das representações guiarem os comportamentos e as práticas dos indivíduos, intervindo no tipo de atitude cognitiva a ser adotada pelos sujeitos sociais e a função justificadora, por sua vez, viabiliza justificativa das decisões tomadas que, por sua vez, orientam as condutas (Abric, 1998).

De um modo geral, as representações sociais revelam a função de tornar familiar aquilo que é estranho, aproximando o “objeto estranho” do entendimento de todos para melhor interagirem com ele (Moscovici, 2015). Sendo assim, o conhecimento de um objeto por parte de um sujeito será produzido a partir das representações do objeto que são criadas em sua mente. Contudo, não se trata de uma representação mental, uma vez que são construções coletivas elaboradas por meio das comunicações e práticas cotidianas. Nesse sentido, as representações sociais são formadas por elementos informativos, cognitivos, ideológicos, normativos e por crenças, valores, atitudes, opiniões e imagens que se organizam e estruturam para evidenciar a realidade, relacionada à ação e reflexão (Moreira, Padilha, Silva e Sapag, 2015).

Sendo o autismo um objeto social relevante e presente nas práticas dos professores do ensino infantil e tendo em vista a falta de consenso sobre sua causa, assim como os diversos sentidos atribuídos pelas pessoas na tentativa de sua conceitualização, esta pesquisa teve como objetivo investigar as representações sociais do TEA entre professores da Educação Infantil da rede pública e privada de ensino. Acredita-se que diante das tantas controvérsias acerca desse tema, os professores buscam elaborar suas próprias teorias, ou seja, representações sociais acerca do autismo, objetivando nortes para lidarem com a situação vigente no cotidiano escolar com crianças diagnosticadas com TEA e inseridas no âmbito da Educação Infantil.

Ao fazerem uma revisão da literatura publicada entre os anos 2005 e 2018, sobre as representações sociais do autismo entre professores, Micarelli e Yaegashi (2020), encontraram sete estudos cujos resultados demonstraram que maioria dos docentes se sentem despreparados para realizar seu trabalho, possuem pouco conhecimento referente ao

autismo e concebem os alunos diagnosticados com TEA como crianças que vivem em um mundo próprio, apresentam ritmo diferente das demais, por isso não conseguem aprender. A inclusão foi interpretada por esses profissionais apenas como um processo de socialização. Souza, Jurdi e Cipullo (2017) constataram que alguns professores entendem que a criança com deficiência no ambiente escolar ocupa a posição de desviante, portanto, encontra-se em situação de desigualdade. Por sua vez, Almeida e Campos (2017), perceberam que os docentes apresentaram uma percepção romantizada do aluno com TEA, o compreendendo como aquele que exige afeto e atenção constante, o que lhes demanda esforço ínfimo, ficando em segundo plano as questões curriculares. Braga (2010), em estudo com professores da educação infantil, identificou que a maioria dos educadores possuíam conhecimentos incipientes acerca dos principais aspectos que definem o TEA. A ausência de informações e de conhecimentos suficientes sobre o autismo, bem como do despreparo para ensiná-los de forma adequada, possibilita a construção de representações sociais pelos professores (Borges & Yaegashi, 2017). Isto posto, ressalta-se a importância de investigar as representações sociais do TEA entre as pessoas envolvidas no cotidiano escolar, uma vez que as concepções desses profissionais possibilitam compreender a natureza e qualidade de suas ações, na educação das crianças diagnosticadas (Santos & Santos, 2012).

2.2 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, visa apresentar as perspectivas das pessoas, abrangendo as condições contextuais nas quais estão inseridas e explicando tais acontecimentos por meio de conceitos existentes; exploratória e descritiva, pois centra-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais, visando gerar conhecimentos para aplicação prática, proporcionar maior familiaridade com a problemática, tornando-a explícita, bem como descrever as características de determinado fenômeno (Yin, 2016; Minayo, 2001).

Fizeram parte do estudo 12 professoras da Educação Infantil, sendo seis da rede privada e seis da rede pública de ensino de Campina Grande. Como critério de exclusão, considerou-se a experiência com crianças diagnosticadas com TEA. Para a coleta de dados, recorreu-se a um questionário contendo perguntas abertas, frente ao desconforto de algumas professoras para participar de uma entrevista com gravação de voz.

No intuito de obter autorização e indicação das escolas públicas para a coleta de dados, recorreu-se à Secretaria de Educação do Município, a qual nos indicou duas instituições. Nas escolas, foram esclarecidos o objetivo e demais aspectos da pesquisa à direção e aos professores que corresponderam aos critérios de inclusão e foram indicados pelos gestores. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e posterior concordância dos professores, aplicou-se o questionário, de forma individual, a maioria na residência das participantes, as quais o responderam na presença da pesquisadora que ficou à disposição para possíveis esclarecimentos. Apenas duas professoras, responderam ao questionário em seu ambiente de trabalho.

No que se refere às instituições de ensino privadas, a pesquisadora buscou três escolas. Na primeira instituição contatada, as profissionais não atendiam aos critérios de inclusão. Na segunda escola, o número de professoras com experiência com crianças autistas, não atendeu a necessidade da pesquisa, de modo que foi necessário buscar uma terceira instituição. Após a autorização dos gestores, buscou-se as professoras que tinham experiências com crianças diagnosticadas com TEA. O projeto foi explicado e por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e concordância das participantes, o questionário foi entregue para ser respondido, na presença da pesquisadora, estando esta a disposição das entrevistadas para solucionar possíveis dúvidas acerca das questões propostas.

Para análise dos questionários foi utilizada a análise de conteúdo temática que permite desmembrar o texto em unidades de significados e reagrupá-los de acordo com os temas abordados (Bardin, 2011). As etapas realizadas foram, respectivamente: pré-análise dos dados que consiste na leitura flutuante e organização do material de modo a torná-lo

operacional; exploração do material, definindo as unidades de registro e de contexto; e, por fim, tratamento dos resultados, que envolve a construção de categorias, inferências e interpretação.

No que concerne aos aspectos éticos, a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, conforme parecer nº 3.521.853. Ressalta-se que foram seguidas todas as recomendações relativas aos procedimentos éticos em pesquisas que envolvem seres humanos, conforme disposto na Resolução 466/2012, do CNS (Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

2.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados sociodemográficos foram coletados com a finalidade de descrever o perfil das participantes e contextualizar os dados qualitativos provenientes da aplicação dos questionários. Três profissionais da escola pública possuem faixa etária de até quarenta anos e 3 mais de 50. A maioria (n= 4), professa a fé católica, 1 disse ser cristã e outra evangélica. Três afirmaram ser de cor branca, 02 pardas e 01 não informou. A maioria (n= 4) tem renda que corresponde a mais de dois salários mínimos, 02 até dois salários e uma não foi informada. Constatou-se que 04, atuam na área entre 06 a 12 anos e 01 a mais de 12 anos. Nesse tempo de atuação, a maioria (n=5), recebeu entre 02 a 03 crianças com TEA e uma trabalhou com seis crianças. Em relação à faixa etária das crianças com as quais trabalham, a maioria das entrevistadas (n=5), têm alunos entre os 04 e 05 anos. Uma entrevistada atua na faixa etária entre os 05 e 07 anos de idade. A respeito da quantidade de alunos com TEA inseridas em suas turmas atualmente, 03 entrevistadas estão com uma criança em suas salas, duas professoras têm duas crianças e, apenas uma professora tem experiência com crianças autistas, mas não possui alunos com diagnóstico inseridos em sua sala atualmente.

Tabela 1. Dados sociodemográficos das participantes da rede pública

VARIÁVEL	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Idade	Até 40 anos	03
	Mais de 50 anos	03
Religião	Cristã	01
	Católica	04
	Evangélica	01
	Sem religião	
Cor	Branca	03
	Parda	02
	Não informada	01
Renda familiar	Até dois salários mínimos	01
	Mais de dois salários mínimos	04
	Não informado	01
Tempo de atuação	Entre 06 a 12 anos	05
	Acima de 12 anos	01

Tratando-se dos profissionais das escolas privadas, todas possuem idade até 40 anos, destas 04 professam a fé católica, 01 afirmou ser cristã e uma disse não seguir religião. 03 disseram ser de cor branca, 02 pardas e 01 disse ser de cor amarela. Em relação a renda, 03 entrevistadas possuem rendimentos acima de dois salários mínimos e 03 até dois salários mínimos. Quatro docentes possuem entre 06 a 11 anos de experiência na Educação Infantil e uma atua na área há 15 anos. Neste tempo de atuação, a maioria das professoras (N=4) recebeu em suas salas, menos de 05 crianças com diagnóstico do TEA e duas professoras, entre 05 e 06 crianças diagnosticadas. Acerca da faixa etária das crianças, três tinham entre 02 a 03 anos de idade e as outras três entre os 03 a 07 anos. No momento da coleta de dados, quatro professoras estavam trabalhando com crianças diagnosticadas e duas, possuem experiências com crianças autistas, mas não tinham nenhum aluno diagnosticado com o TEA inseridos em suas salas atualmente.

Tabela 2. Dados sociodemográficos das participantes da rede privada

VARIÁVEL	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Idade	Até 40 anos	06
	Mais de 40 anos	0

Religião	Cristã	01
	Católica	04
	Sem religião	01
Cor	Branca	03
	Parda	02
	Amarela	01
Renda familiar	Até dois salários mínimos	03
	Mais de dois salários mínimos	03
Tempo de atuação	Entre 06 a 11 anos	05
	Acima de 11 anos	01

A análise de conteúdo das entrevistas possibilitou a construção das seguintes categorias temáticas: crianças com TEA, causas do TEA, crianças e a escola, gestão escolar, a escola e a família, experiências com crianças diagnosticadas com TEA, dificuldades cotidianas.

Crianças com TEA

As participantes das escolas públicas caracterizaram as crianças com TEA como agitadas, com dificuldades na linguagem oral, adesão rígida a rotinas, isoladas e com estereotípias: “Crianças agitadas, sempre querem ter algo nas mãos para mexer, para balançar, que não gostam de som alto, barulho e tem preferência por brinquedos e cores.” (PP. 03); “Não gostam quando saem da rotina. Em sua maioria apresenta dificuldade na socialização, dificuldades na fala e são sensíveis ao barulho” (PP. 06).

A maioria entrevistadas das escolas privadas (n=5), definiram as crianças com TEA como isoladas, apresentando estereotípias, ecolalias, irritabilidade e com dificuldade na linguagem oral. Além dessas características, também foram citadas em menor frequência: sensibilidade ao barulho, agitação, ingenuidade e cognição comprometida: “As crianças com autismo, no meu ponto de vista, vivem em um mundo só delas, observando e querendo viver do jeitinho deles, alguns apresentam essas características bem mais elevadas dependendo do grau.” (PV 05).

Constata-se que o isolamento, a estereotipia, problemas no desenvolvimento da linguagem oral e agitação foram características mencionadas nos dois grupos. Interessante ressaltar que tais características se relacionam, principalmente, às habilidades sociais e de comunicação, demonstrando a apropriação do pensamento científico sobre o tema, que enfatiza o comprometimento de tais habilidades. Assim, apreende-se que as docentes representam as crianças com TEA a partir das características do transtorno e de suas limitações.

Causas do TEA

Em relação à causa do autismo, as participantes da escola pública relataram os seguintes fatores: causa indefinida (n=3). “Não se tem uma resposta exata quanto a essa questão, nenhuma teoria a definiu” (PP. 04); multifatorial (n=1), genética (n=1) “Não consigo precisar na literatura, mas acredito que fatores genéticos são os causadores, pois sabemos que a interferência do meio não tem nada a ver” (PP. 06) e fatores ambientais (n=1). observa-se que as professoras possuem incertezas acerca das possíveis causas do Transtorno do Espectro Autista e predomina a dificuldade quanto a sua definição.

Provavelmente o discurso científico sobre os vários fatores causais do autismo contribuam para a visão da causa indefinida ou multifatorial. As professoras, portanto, reconhecem a complexidade do fenômeno e recorrem à própria ciência para justificar a inexistência, por exemplo, de uma teoria que apontasse uma causa específica.

A maioria das professoras (n=04) das escolas privadas, por sua vez, atribuem a causa à genética. Nesse sentido, uma das entrevistadas disse: “eu acho que é genética, pois a criança já nasce com essa característica” (PV 02). Causa multifatorial e indefinida, também, foram apontadas por duas professoras: “o autismo não apresenta uma causa definida, o fator biológico seria o mais aceitável, mas nada está comprovado”.

Rios, Zorzanelli e Nascimento (2015), observaram uma crescente atenção midiática dada ao tema autismo entre 2000 e 2012, através de matérias envolvendo pesquisas

científicas no campo da genética e das neurociências. Além disso, as matérias que destacavam o TEA como uma condição que exige cuidados em saúde estavam também envoltas no âmbito da visão neurobiológica. Segundo os autores, os relatos que apareceram nesses documentos cumpriam função ilustrativa muito próximas das descrições psiquiátricas e neurocientíficas sobre o tema.

Percebe-se que em relação às causas do TEA, os grupos participantes enfatizam aspectos diferentes. As profissionais da rede pública ressaltam a ideia de que a causa é indefinida/multifatorial, enquanto as professoras da rede privada focalizam a causa genética. De acordo com Coutinho e Bosso (2015), a questão genética no autismo é ainda muito complexa, pois não há um único locus, um único gene ou um único cromossomo envolvido e sim um conjunto complexo de anomalias cromossômicas que interagem e podem levar ao comportamento autístico. Sendo assim, infere-se que o discurso das profissionais da rede pública parece mais condizente com a literatura científica ao apontar incertezas em relação às causas do TEA, tendo em vista os paradigmas permeiam esse aspecto.

Pode-se compreender melhor os diferentes discursos a partir das condições de produção das representações sociais, no que se refere, por exemplo, às fontes de informações. As professoras da rede pública (n=6) afirmaram recorrer a palestras, materiais impressos e cursos específicos da área para se informar sobre o TEA. Além disso, duas, dentre estas, citaram as conversas com pares e duas, as mídias sociais. Em contrapartida, a fonte mais utilizada pela maioria (n=4) dos profissionais das escolas privadas foram as redes sociais. Apenas duas professoras, afirmaram buscar informar-se através das formações continuadas.

A mídia, configura-se como um conjunto de meios de comunicação envolvendo mensagem e recepção, de diferentes formatos, cuja manipulação dos elementos simbólicos é sua característica central. Esta representa, portanto, uma forma de poder essencial na aceitação popular, principalmente por influenciar a opinião de inúmeras pessoas sobre temas específicos (Fonseca, 2011).

Guimarães e Martins (2006), por sua vez, afirmam que parece não haver uma evolução na mídia quando se trata da divulgação do perfil da pessoa com TEA, o que de certa forma, tem contribuído para que mitos já superados pelas pesquisas científicas continuem influenciando o imaginário popular, inclusive de profissionais como professores que costumam se pautar bem mais por conceitos vindos do senso comum do que pelo que já foi evidenciado cientificamente. Sendo assim, é possível que as impressões de alguns professores sobre o TEA, também estejam fundamentadas nos parâmetros midiáticos, o que nem sempre pressupõe assertividade nas informações veiculadas e utilizadas na condução de sua prática pedagógica.

Criança diagnosticadas com TEA e a escola

Ao relatarem como acreditam que as crianças com TEA se sentem em relação à escola, três participantes da rede pública relataram que: sentem-se felizes, importantes e adaptadas, caso sejam aceitas como são. Por outro lado, as demais professoras destacaram que as crianças se sentem desconfortáveis, confusas e tristes: “Triste, incompreendida, sozinha, sufocada, na grande maioria das vezes. É necessário ir até ela, tocá-la e neste toque dizer que ela não está só.” (PP. 04). Assim, percebe-se que entre as entrevistadas não há consenso sobre como as crianças se sentem em relação à escola.

Entre as profissionais da rede privada, apenas duas relataram aspectos negativos ao relatarem que as crianças não se sentem adaptadas: “Ambiente no qual sente-se, a priori, acentuadamente frustradas, invadidas em sua individualidade e temerosas.” (PP 03). Em contrapartida, as outras professoras alegaram que as crianças se sentem incluídas e seguras.

Assim, observa-se que as participantes da rede pública divergiram em relação à percepção que têm das crianças com TEA na rotina escolar, enquanto que entre as participantes da rede privada, predominou o entendimento de que elas se sentem bem no contexto. Contudo, nos dois grupos foram citados o mal-estar de algumas crianças por estarem na escola. Nesse sentido, pode-se pressupor que as ações direcionadas às crianças

podem não estar atendendo às suas necessidades específicas. Em uma pesquisa realizada por Campos, (2016), verificou-se que em relação ao desempenho e permanência de crianças com TEA no contexto educacional formal, 41% não frequentam 100% da carga horária oferecida semanalmente e muitas evadem com aval dos familiares que não creem que a escola pode contribuir para a aprendizagem dos seus filhos.

Sampaio e Miura (2015), afirmam que os ambientes escolares regulares podem oferecer experiências variadas e enriquecedoras para alunos com TEA, permitindo sua participação em todas as atividades do cotidiano escolar, que incluem o brincar, a interação social, as atividades pré-acadêmicas e as acadêmicas. Todavia, faz-se necessário que os professores foquem sua atenção nas potencialidades das crianças para que o processo de inclusão ocorra em amplo sentido e não apenas no tocante à garantia de acesso às instituições.

No que diz respeito à importância da escola para as crianças com TEA, destacou-se, nas respostas das participantes da rede pública, a questão da inclusão. A aprendizagem também foi citada, contudo, apenas uma vez. Entre as entrevistadas da rede privada, a socialização foi enfatizada nas respostas de 05 professoras e cabe ressaltar que esse aspecto é compreendido, muitas vezes, como sinônimo de inclusão. Dentre elas, duas mencionaram que a escola também é fundamental para a ampliação da aprendizagem das crianças bem como referência à promoção da saúde mental, conforme relatou uma das participantes: “Penso em ser substancialmente para incluí-la socialmente, promover a vivência com outras crianças e torná-la aceita em um ambiente saudável (...) muito mais para [promover] a sua saúde mental e afetiva, do que cognitivamente.” (PV. 04).

Assim, pode-se perceber que, para a maioria das profissionais entrevistadas nos dois grupos, os aspectos cognitivos parecem ficar em segundo plano, enquanto a prioridade é dada às questões inerentes à inclusão das crianças. Os relatos das professoras foram incipientes no que se refere às potencialidades de aprendizagens das crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo no contexto escolar. Nesse sentido, Goldberg (2002) alerta que o desconhecimento acerca das capacidades e limites de uma criança com

diagnóstico de autismo gera descrença em relação à sua aprendizagem o que, por sua vez, reduz os investimentos nesse aspecto e reforça concepções, tais como o de que a criança vive em um mundo só seu e não compreende o que ocorre em seu redor. Uma vez que os educadores estejam atentos às necessidades dos alunos, outras demandas passam a surgir, dentre estas, a definição de objetivos educacionais claros, avaliação contínua para a criação de estratégias pedagógicas visando intervir nos aspectos que necessitem de maior atenção. De acordo com Ferreira e França (2017), essas questões interferem diretamente na organização do currículo e no planejamento escolar e sem que as mesmas sejam levadas em consideração, a aprendizagem do aluno diagnosticado com TEA dar-se-á de modo fragmentado, ficando seriamente comprometida.

Gestão escolar

A categoria temática Gestão Escolar buscou investigar o papel dos gestores na comunicação com os professores sobre as crianças diagnosticadas com TEA, inseridas na instituição escolar.

Todas as professoras da rede pública de ensino afirmaram que foram comunicadas sobre a inserção de crianças com TEA em suas turmas, por meio da gestão da escolar. No âmbito das escolas privadas, a maioria das professoras (n=4) afirmam terem sido comunicadas previamente e duas 02 alegaram que não. Em se tratando do planejamento pedagógico, direcionado aos alunos diagnosticados com TEA, a maioria das entrevistadas das escolas públicas (n=4) mencionou que não existe um planejamento individual (PEI), mas as atividades são adaptadas. Duas entrevistadas citaram que trabalham com Planejamento Educacional Individualizado. A maioria das entrevistadas das escolas privadas (n=5), afirmou que não existe um plano individual (PEI), porém as atividades são adaptadas às necessidades de cada caso. Apenas uma professora citou a existência de um plano individual para atender as especificidades das crianças. Constata-se que, frente à ausência de uma diretriz institucional que promova e dê condições ao docente para a elaboração do Planejamento

Educacional Individualizado, esta estratégia parece ficar a cargo da disponibilidade e escolha do professor.

O Planejamento Educacional Individualizado é um instrumento facilitador do processo de escolarização da pessoa com deficiência, o qual configura-se como uma alternativa que visa oferecer adequadas condições de aprendizado e independência para o aluno no âmbito do ensino comum, sem se afastar da dinâmica regular da escola (Bassi, Brito & Neres, 2020). A Lei 12.764/2012 garante a criança autista todos os direitos previstos para a pessoa com deficiência no Brasil, de modo que no tocante à educação, a escola precisa se adequar para atender as necessidades especiais dos alunos e não o contrário (Mendoza, 2017). Partindo das questões apresentadas, infere-se que crianças com TEA têm sido matriculadas no ensino regular, porém, ainda precisa lhes ser garantido procedimentos pedagógicos, materiais e outros requisitos básicos para sua efetiva escolarização e aprendizagem.

De acordo com Souza e Loureiro (2020) para que de fato ocorra a inclusão da criança com TEA é de suma importância que o professor seja inclusivo e busque alternativas para incluir seu aluno da melhor forma possível, respeitando suas limitações, adaptando o material e o inserindo em grupos heterogêneos, tendo como foco uma aprendizagem significativa para esse aluno, visando sua autonomia e desenvolvimento integral. Sendo assim, mediante ausência de uma diretriz clara e atuação colaborativa, por parte da gestão escolar, responsabilidade recai sobre o educador e, quando este não toma para si essa demanda, as consequências serão sentidas pelo aluno, que permanecerá inserido no contexto do ensino regular, porém alheio às questões de ordem curricular.

A escola e os familiares

Essa categoria teve como objetivo apreender dados a respeito de esclarecimentos ou aconselhamentos sobre o autismo, por parte dos docentes aos familiares. Algumas ações puderam ser constatadas a partir do relato das participantes da rede pública, dentre estas, orientação para a busca de ajuda de profissionais especializados (n=3), esclarecimento sobre

o autismo no sentido de informar que se trata de um transtorno, considerado neurológico (n=2) ou transtorno global do desenvolvimento (n=1). No contexto da rede privada de ensino, a socialização das características observadas e a recomendação pela busca de profissionais especializados caracterizou-se como a prática mais realizada entre as professoras (n=4). Por outro lado, duas professoras afirmaram que não costumam levar esclarecimentos às famílias de crianças com TEA, o que não significa que tais docentes não dialoguem com as famílias sobre questões cotidianas das crianças inseridas na escola.

Dessa forma apreende-se que a maioria das participantes, tanto da rede pública quanto da privada, costuma comunicar-se com as famílias acerca de possíveis questões relativas ao TEA, predominando nesse contexto a orientação para que busquem profissionais especializados para verificar com maior rigor as características observadas. Apesar de não orientarem a busca de outros profissionais, três professoras da rede pública relataram que informam aos pais sobre o autismo. É fundamental que o professor, ao trabalhar com uma criança autista, tenha conhecimento dessa condição e de suas peculiaridades. Mas, muitas vezes, os meios através dos quais esse profissional busca se informar sobre o TEA, retrata suas representações sociais e, geralmente, uma tendência de comportamentos de um determinado grupo, estando o enfoque em padrões comportamentais que caracterizam uma determinada condição. Tratando-se da escola, a ênfase deve ser as especificidades de cada criança visto ser sua individualidade que deverá nortear a prática do educador (Sanini & Bosa, 2015). Alerta-se, portanto, que a prática de informar as famílias sobre características não comuns à faixa etária observadas, contribui para formação de parceria entre estas e a escola, visando a evolução intelectual, social e emocional das crianças (Gentil & Namiuti, 2015). Nesse sentido, entende-se fazer necessário que o educador tenha clareza acerca dos comportamentos percebidos e já tenha esgotado seu repertório de intervenções, buscando sanar as dificuldades observadas. Caso contrário pode estar levando para família uma atribuição que compete ao seu fazer pedagógico (Jorge, et al. 2019).

No que concerne à comunicação do diagnóstico ou características das crianças com TEA às professoras, por parte da família, constatou-se que poucas famílias realizam tal

comunicação. Apenas duas professoras da rede pública relataram ter havido comunicação com os familiares: “Comunicam de forma alguma. Muitas vezes, descobrimos com a chegada da criança na sala” (PP 02); “Na grande maioria das vezes, a família não tem nenhum diálogo com o professor ou mesmo com a escola sobre questões da criança, mesmo que esta apresente um diagnóstico e laudo, inclusive nas questões referentes a mudanças de comportamento.” (PP 04).

Por outro lado, a maioria das professoras da rede privada de ensino (n=4) relatou que as famílias costumam informá-las sobre o diagnóstico dos filhos, no início do ano letivo. De acordo com duas professoras, apenas algumas vezes elas foram comunicadas pelos pais que os filhos possuíam diagnóstico. Importante ressaltar que a parceria entre escola e família, além de beneficiar o acompanhamento das crianças com TEA e tornar um ambiente escolar ainda mais favorável para o desenvolvimento de suas habilidades, traz consigo possibilidades de crescimento também para os pais. Nesse sentido, Martins, Acosta e Machado (2016) ressaltam que a família deve buscar uma instituição em que confie e tenha respaldo para lhe orientar acerca da educação do seu filho, visto que esse apoio reduz as ansiedades familiares no que concerne ao desenvolvimento integral da criança. Assim, nesta pesquisa, observou-se que parece haver maior diálogo entre familiares e escolas privadas, enquanto a rede pública demonstrou necessidade de estreitar esses laços. Essa ausência de comunicação pode estar atrelada ao fato de que algumas famílias podem não ter clareza acerca do transtorno e suas consequências.

Tratando-se das expectativas dos familiares em relação à escola dos filhos, quatro participantes da rede pública mencionaram que os pais desejam que os filhos aprendam e se desenvolvam, conforme participante 03: “eles almejam crescimento, mais da parte cognitiva do que da interação social da criança”. Duas professoras afirmaram que os pais anseiam que seus filhos sejam acolhidos. Dentre as entrevistadas da Rede Privada, três professoras relataram que os familiares esperam que a escola seja a solução para as necessidades dos filhos, dentre estas uma afirmou que: “Muitas vezes sou cobrada, mas não tenho respostas

dos pais quando é pedido; o profissional que o acompanha não nos procura, e muitos [pais] ainda não aceitam as características do filho.” (PV 06).

Duas professoras disseram que os familiares esperam que a criança aprenda e se desenvolva e uma afirmou que almejam a inclusão. Em suma, no relato das participantes dos dois grupos predomina o fato dos familiares esperarem retornos positivos das instituições e do trabalho realizados pelos educadores, principalmente no que se refere à aprendizagem dos filhos. Verificou-se que os professores das escolas privadas demonstraram se sentir mais cobrados nesse sentido. Além disso, parece haver desencontros entre família e escola, em relação à oferta e o recebimento de serviços prestados, visto que a maioria das participantes relataram que a importância da escola para as crianças com TEA está pautada no fator inclusão/socialização em detrimento das questões de cunho cognitivo. Estudos que objetivem investigar as representações sociais do autismo entre familiares/cuidadores poderia ser interessante no sentido de compreender como estes concebem um filho com TEA e quais são suas expectativas em relação à escola.

Experiências com crianças diagnosticadas com TEA

Ao discorrerem sobre a primeira experiência profissional com crianças diagnosticadas com TEA, três participantes relataram suas dificuldades “até entendermos o TEA e percebermos as necessidades das crianças é tudo muito assustador, pois a universidade não nos prepara para lidar com essa realidade e na minha época nem existia formação para isso.” (PP 01). Dentre as participantes da Rede Privada, 03 entrevistadas afirmaram que foi difícil e frustrante: “Achei frustrante, pois não consegui, na época, dar o suporte que aquela criança necessitava. Não entendia suas reações, “birras”, choros, dificuldades.” (PV 03); “Foi uma experiência traumática: “(...) porque eu não tinha experiência e a criança era diagnosticada com TEA severo e, no início, era muito agressiva.” (PV 4).

Duas entrevistadas da rede pública e duas da rede privada afirmaram que apesar de ter sido uma experiência frustrante, assustadora, preocupante e cheia de dificuldades, foi também condição para buscar formação para lidar com a situação.

Apenas uma participante da rede pública avaliou sua primeira experiência como positiva: “Maravilhosa e desafiante. Um caminho que é feito com amor, estudo, limitações, empenho. Nesta perspectiva, podemos tocar além no mundo da criança e aprender juntos. A partir do momento que observamos avanços, percebemos que devemos ser perseverantes” (PP 04). Do mesmo modo, apenas uma professora da rede privada avaliou que foi fácil, pois a criança apresentava-se calma e já chegou na escola com acompanhante terapêutica (AT). Diante dos dados, evidencia-se que a maioria das entrevistadas dos dois grupos participantes, revelou necessidades no quesito formação, sendo essa questão o fator que dificultou a sua primeira experiência com crianças diagnosticadas com TEA.

Essa demanda merece atenção, tendo em vista que, além do direito ao ingresso na rede regular de ensino, se faz necessário a oferta da qualidade e equidade para que os alunos obtenham sucesso nesse âmbito. Silva, Rozek e Severo, afirmam que, apesar da vasta discussão orientando novos modos de organização escolar, no sentido da aceitação das diferenças como um valor e não como um defeito a ser corrigido, ainda persistem entraves que dificultam ações pedagógicas eficazes e um deles é a falta de aprofundamento sobre como pensa, age e aprende o aluno com TEA.

Ao relatarem suas dificuldades em suas experiências cotidianas com crianças diagnosticadas com TEA, uma das principais dificuldades, destacadas por três professoras da rede pública, é lidar com as características do TEA. A ausência de uma rede de apoio, principalmente de uma equipe multidisciplinar que atue efetivamente junto ao trabalho docente foi mencionada por algumas participantes:

“A maior dificuldade é que, para a imersão dessas crianças com necessidades especiais na escola, fica muito a critério do professor, de sua sensibilidade e interesse em realizar um bom trabalho, que garanta o direito dessas crianças em aprender. Não é algo pensado, pactuado ou garantido efetivamente pelo/no Município. Toda assistência parte de um laudo e da busca particular de cada professor para validar esse direito.” (PP. 01).

“O que eu posso dizer sobre a prática com crianças especiais é que ainda caminha engatinhando. Estamos sempre sós, buscando soluções para situações de sala de aula, sem apoio técnico no que se refere às formações, no planejamento, dentre outras situações” (PP 06).

O preconceito por parte dos demais familiares da comunidade escolar, bem como a falta de apoio das famílias, também foi mencionado: “A principal dificuldade é o preconceito dos pais dos outros alunos e a falta de preparo emocional da família.” (PP 04).

No contexto da rede privada, a maioria das professoras (n=4) salientou a ausência de uma rede de apoio, no sentido da atuação de uma equipe multidisciplinar. A falta de ações inclusivas efetivas na escola, não saber conduzir situações de crises quando as crianças estão agitadas e não receber apoio da (o) Acompanhante Terapêutico (AT), que acompanha a criança em sala de aula, também foram dificuldades pontuadas. Os entraves apontados pelas participantes refletem a necessidade de formação qualificada para maior compreensão acerca do TEA e de como trabalhar com crianças diagnosticadas e de apoio técnico no cotidiano com os alunos.

Em relação aos comentários finais, dentre as entrevistadas da Rede Pública, quatro professoras o fizeram, e 03 fizeram referência a necessidade de suporte para realização do seu trabalho com os alunos diagnosticados, conforme relato de umas das entrevistadas: “seria importante que os órgãos públicos investissem nessa área, com formações continuadas, palestras e contratar pessoas (ATs) específicas para trabalhar com as crianças diagnosticadas com TEA, fazendo assim uma parceria com a professora” (PP 03). 01 disse que há necessidade de acolhimento à criança com TEA.

Nesse sentido, as profissionais entrevistadas percebem o trabalho com crianças autistas pelo viés de suas limitações e executam a prática pedagógica orientadas, sobretudo, pelo conceito de inclusão, o qual muitas vezes foi confundido com a seguridade de vagas nas instituições de ensino regular. A prática com foco na inclusão, pauta-se em um sistema de significado, ou em uma representação social do autismo objetivada nos sintomas relacionados às dificuldades interacionais, como o isolamento e a dificuldade no desenvolvimento da linguagem, ficando à parte particularidades das crianças e suas potencialidades, principalmente no que tange ao aspecto cognitivo. Infere-se também que ideias sobre crianças com deficiências fazem parte do sistema representacional, reforçando o discurso da inclusão. A mudança nas práticas voltadas às crianças com autismo depende de mudanças nas

representações sociais em jogo nesse contexto. A implementação de ações mais individualizadas e com foco nas potencialidades das crianças exige o abandono dos discursos generalistas da inclusão, em que pese a importância dessa perspectiva. Para isso, o tema precisa ser abordado nos contextos escolares, com diferentes atores sociais como pais, professores, gestores e profissionais.

2.4 CONCLUSÃO

Os dados obtidos nesta pesquisa evidenciaram que os professores de ambos os grupos, objetivaram o autismo em suas características ancorando-o no saber científico e em informações provenientes da mídia. As características relacionadas a interações sociais se sobressaíram, estando condizentes com o discurso médico que enfatiza o comprometimento nas habilidades sociais e de interação. Foi possível identificar diferenças no que tange às causas do autismo, uma vez que entre as profissionais da rede pública predominou a ideia de que a causa é indefinida, enquanto entre as da rede privada a causa genética se sobressaiu. Tal dissenso pode ser justificado pelas vias de acesso às informações, demonstrando possíveis diferenças nos contextos de produção das RS. Uma vez objetivando a representação social do autismo nos aspectos interacionais, as professoras focalizam suas práticas no âmbito da inclusão/socialização.

Nesta pesquisa nenhuma profissional mencionou contribuições pontuais em relação à aprendizagem curricular das crianças, evidenciando que as necessidades impostas pela demanda do trabalho e a ausência de formação específica para atuação pedagógica adequada, parecem prevalecer em detrimento da oferta de ações que favoreçam o desenvolvimento global das crianças com TEA. Assim, verificou-se que as professoras apresentaram representações enviesadas pelas características do transtorno e as limitações que este causa nas crianças.

De acordo com Camargo, Silva, Crespo, Oliveira e Magalhães (2020), as questões mais importantes a serem respondidas atualmente, em relação à inclusão escolar de crianças

com deficiências, referem-se não somente ao direito dessas crianças frequentarem a escola regular, mas a como educadores podem fornecer uma educação adequada que atenda às necessidades específicas garantindo, assim, progresso e permanência das crianças na escola. Nesse sentido, muitos desafios precisam ser enfrentados, os quais, continuam a requerer esforços das políticas públicas e da comunidade acadêmica e científica para que a urgência de uma efetiva inclusão das diferenças seja assegurada.

Sendo assim, salienta-se a importância de estudos acerca das representações sociais oriundas de professores da educação infantil, para uma melhor compreensão das práticas presentes na atuação desses profissionais e ressignificação de suas ações diante do contexto educacional voltado para crianças com TEA.

2.5 REFERÊNCIAS

- Abric, J. C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In A.S.P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-37) Goiânia: AB.
- Almeida, Angela, Maria de Oliveira. A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: Santos, Maria de Fátima de Souza; Almeida, Leda Maria de. *Diálogos com a teoria das representações sociais*. Pernambuco: UFPE, 2005.
- Bardin, I. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Brasília: Technopolitik, 2014, ASSOCIAÇÃO DE PSIQUIATRIA AMERICANA – APA. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V)* (4a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Bassi, Tânia Mara dos Santos; Brito, Vilma Miranda de; Neres, Celi Corrêa. *O plano educacional individualizado e a escolarização dos alunos com deficiência intelectual: políticas e práticas*. RPGE–Revista on-line de Política e Gestão Educacional, Araraquara, v. 24, n. esp. 2, p. 1015-1034, set. 2020. e-ISSN: 1519-9029DOI: <https://periodicos.fclar.unesp.br/rpge/article/view/14329/9799>.

- Braga, C. da C. S. (2010). *Perturbações do Espectro do Autismo e inclusão: atitudes e representações dos pais, professores e educadores de infância*. 2010. 130 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Bertoni, L. M., Galinkin, A. L. Teoria e métodos em representações sociais. In: Mororó, L. P.
- Couto, M. E. S. & Assis, R. A. M., org. *Notas teórico-metodológicas de pesquisas em educação: concepções e trajetórias* [online]. Ilhéus, BA: Editus, 2017, pp. 101-122. ISBN: 978-85- 7455-493-8.: doi: 10.7476/9788574554938.005.
- Borges, Sabrina; Yaegashi, Solange Franci Raimundo. *As representações sociais de professores sobre o autismo infantil*. 26º Encontro Anual de Iniciação Científica, 17 de outubro de 2017. Universidade Estadual de Maringá / Centro de Ciências Humanas Letras e Artes/Maringá, PR.
- Campos, Larriane Karen de; Fernandes, Fernanda Dreux Miranda. *Perfil escolar e as habilidades cognitivas e de linguagem de crianças e adolescentes do espectro do autismo*. CoDAS- Sociedade Brasileira de fonoaudiologia, v. 28 n.3, p. 234-234, 2016.
- Camargo, Sígilia Pimentel Höher; Silva, Gabrielle Lenz da; Crespo, Renata Oliveira; Oliveira, Calleb Rangel de; Magalhães, Suelen Lessa. *Desafios no processo de escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores*. Educ. rev. vol.36 Belo Horizonte 2020 Epub July 10, 2020 <https://doi.org/10.1590/0102-4698214220>.
- Carvalho, Francidalma Soares Sousa Filha; Nascimento Ianeska Bárbara Ribeiro do; Santos, Janderson Castro dos; Silva, Marcus Vinicius da Rocha Santos da; Filho, Iel Marciano de Moraes; Viana, Lívia Maria Mello. *Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista: aspectos terapêuticos e instrumentos utilizados - uma revisão integrativa*. REVISIA. 2019; 8(4): 525-36. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v8.n4.p525a536>.
- Castela, C. A. (2013). *Representações sociais e atitudes face ao autismo*. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Educação, Universidade do Algarve, Faro, Portugal.
- Cavalcanti, A. E, & Rocha, P. S. (2002). *Autismo*. São Paulo: Casa do psicólogo.

- Chanon, E. M. Q. O., Lacerda, P. G., Marcondes, N. A.V. *Um breve revisar de literatura sobre a Teoria das Representações Sociais*. Revista: Ensino, Educação e desenvolvimento humano. Londrina, v. 18, n. 4 pp. 451-475, 2017.
- Corrêa, P. H. (2017). *O autismo visto como complexa e heterogênea condição*. Rio de Janeiro: *Phisys Revista de Saúde Coletiva*, Vol. 27 (2), pp.375-380.
- Coutinho, João Victor Soares Coriolano, Bosso, Rosa Maria do Vale. *Autismo e genética: uma revisão de literatura*. Revista Científica do ITPAC, Araguaína, v.8, n.1, Pub.4, janeiro, 2015.
- Crusoé, N. M. de C. (2004). *A teoria das representações sociais em Moscovici e sua importância para a pesquisa em educação*. *Caderno de Filosofia e Psicologia da Educação*. Vitória da Conquista, Ano II (2), pp.105-114.
- Dessen, M. A., Polonia, A. C., *A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano*. Brasília: Universidade do Distrito Federal, 2007.
- Fadda, Mouta Gisella; Engler Cury, Vera. *O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno*. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 21, n. 3, p. 411-423, jul./set. 2016. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287148579006>.
- Ferreira, Mônica Misleide Matias; França, Aurenia Pereira de. *O Autismo e as Dificuldades no Processo de Aprendizagem Escolar*. *Id on Line Rev. Mult. Psic.* V.11, N. 38. 2017 - ISSN 1981-1179 Edição eletrônica em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/916>_Acesso em: 15 fevereiro, 2021.
- Félix, L., Andrade, D., Ribeiro, F., Correia, C., & Santos, M. (2017). *O conceito de Sistemas de Representações Sociais na produção nacional e internacional: uma pesquisa bibliográfica*. *Psicologia e Saber Social*, 5(2), 198-217. doi:<https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2016.20417>.
- Fonseca, F. *Mídia, poder e democracia: teoria e práxis dos meios de comunicação*. Revista Brasileira de Ciência Política, n. 6, p. 41-69, 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-33522011000200003. Acesso em: 16 fevereiro. 2021.
- Fonseca, M. E. C., & Juliana de C. B. (2016) *Vejo e aprendo: fundamentos do Programa TEACCH: o ensino estruturado para pessoas com autismo* (2a ed.). Ribeirão Preto, SP: Book Toy.

- Gentil, Késia Priscila Gomes; Namiuti, Aline Pavan Sarilho. *Autismo na Educação Infantil*. Revista Uniara, volume 18, nº 2, dezembro de 2015.
- Goldberg, K. (2002). *A percepção do professor acerca do seu trabalho com crianças portadoras de autismo e síndrome de Down: um estudo comparativo* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Goulart, Paulo; Assis, Grauben José Alves de. *Estudos sobre autismo em análise do comportamento: aspectos metodológicos*. Rev. bras. ter. comport. cogn. vol.4 no.2 São Paulo dez. 2002. versão impressa ISSN 1517-5545.
- Gil, A.C. (2008). *Métodos e Técnicas de pesquisa social*. 6. ed. SP: Atlas.
- Grinker, R. R. (2010). *Autismo: um mundo obscuro e conturbado* (C. Pinheiro, Trad.). *Mana* (Vol. 18 (1), pp. 231-235). São Paulo: Larrousse do Brasil, 320.
- Guimarães, N. Martins, M. *O autismo na mídia: considerações a respeito dos critérios de noticiabilidade*. *Cadernos da Escola de Comunicação*. nº04. p.: 01-09, 2006. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/cadernoscomunicacao/article/view/1946> _Acesso em 16 fevereiro. 2021.
- Jodelet, D. (2001). *Representações sociais: Um domínio em expansão*. In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais* (L. Ulup, Trad., pp.17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ
- Jodelet, D. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jorge, Renata Pessoa Chein; Paula, Fernanda Mendes de; Silvério, Giovana Barreto; Melo, Letícia de Araújo; Felício, Paulo Victor Pina; Braga, Talita. *Diagnóstico do autismo e sua repercussão nas relações familiares e educacionais*. Braz. J. Hea. Rev., Curitiba, v. n. 6, P. 5065-5077 nov./dez.2019. INSS 2595-6825. DOI: 10.34119/bjhrv2n6-015.
- Jovchelovitch, S. (1995). *Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais*. In Sandra J. & Pedrinho A. G. *Textos em representações sociais* (8. Ed). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Lima, R. C. (2014). *A Construção Histórica do Autismo (1943-1983)*. *Ciências Humanas e Sociais em Revista* (Vol. 36 (1), pp.109-123). Rio de Janeiro, RJ: Edur.

- Lima, Rossano Cabral. Investigando o autismo: teoria da mente e a alternativa fenomenológica. Revista do NUFEN versão On-line ISSN 2175-2591 Rev. NUFEN vol.11 no.1 Belém jan./abr. 2019 <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº01ensaio49>.
- Martins, Morgana de Fátima Agostini; Acosta, Priscila de Carvalho; Machado, Gabriela. *A parceria entre escola e família de crianças com transtorno do espectro do autismo*. Cadernos de Pesquisa em Educação. n. 43, 2016.
- Mazzotti, Alda Judith Alves. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. Revista Múltiplas Leituras, v. 1, p. 18-43, jan. / jun. 2008.
- Mendoza, Renata Teixeira Villarim. *O direito à educação inclusiva para crianças com o espectro autista*. 1. ed.-curitiba: editora Prismas, 2017. 89p.
- Micarelli, Isabela Marques; Yaegashi, Solange Franci Raimundo. *O aluno com transtorno de espectro autista: reflexões acerca das representações sociais de professores*. Rev. Bras. de Iniciação Científica (RBIC), Itapetininga, v. 7, n.5, p. 162-180, out./dez., 2020.
- Morera, J.A. C., Padilha, I. M., Silva, V. G. D., Sapag, J. *Aspectos teóricos e metodológicos da Representações Sociais*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2015 Out-Dez; 24(4): 1157-65.
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moscovici, S. (2012). *A psicanálise, sua imagem e seu público/Serge Moscovici (Sônia Fuhrmann. Trad.)*. Petrópolis: Vozes.
- Moscovici, S. (2015). O fenômeno das representações sociais. Em S. Moscovici, *representações Sociais: investigação em psicologia social* (pp. 29-109. Petrópolis: Vozes.
- Nascimento, M. A., Pereira, M., Garcia, M. C. S. (2017). *Autismo Infantil: acolhimento e tratamento pelo Sistema único de Saúde*. Revista Valore, Volta Redonda, 2 (1), pp. 155-177.
- Nascimento, F. F., Cruz, M. M., & Braun, P. (2017). *Escolarização de pessoas com transtorno do espectro do autismo a partir da análise da produção científica disponível na Scielo - Brasil (2005-2015)*. Arquivos Analíticos de Políticas Educativas, 24(125). <http://dx.doi.org/10.14507/epaa.24.2515>.

- Neumann, Débora, Martins, Consteila; Tariga, Alexandra, Rosa da; Perez, Divani, Ferreira; Gomes, Patricia, Maliszewski; Silveira, Jéssica Silva da; Azambuja, Luciana, S. *Avaliação Neuropsicológica do transtorno do espectro autista. Psicologia.pt ISSN 1646-6977 Documento publicado em 25.06.2017.*
- Oliveira, A. C. (2017) *Identificação Precoce de Sinais de risco de Autismo: o risco do risco.* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Oliveira, K. & Sertié, A. L. (2017). *Transtorno do Espectro Autista: um guia atualizado para aconselhamento genético* (Vol. 15 (2), pp. 233-8.). São Paulo: Hospital Israelita Albert Einstein.
- Paula, C. S., Filho, J. F. B. & Teixeira, M. C. T. V. (2016) *Estudantes de psicologia concluem a graduação com uma boa formação em autismo? Revista Psicologia: Teoria e Prática*, Vol. 18 (1), pp. 206-221.
- Pereira, K. de F. & Schmitt, B. D. (2016, janeiro/março). *Produção de conhecimento sobre autismo na escola: uma revisão sistemática na base Scielo. Revista do Departamento de Educação Física e Saúde e do Mestrado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul/Unisc, Ano 17, Vol.17 (1), pp. 68 – 73.*
- Pereira, E. (1988). *Autismo: do conceito à pessoa.* Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L. S. & Saraiva, A. M. (2016). *Autismo Infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de Enfermagem*, Vol. 37 (3), e61572.
- Rabachini, E. A. & Martins, J. R. (2014). Representações sociais do autista na atualidade. Jaú/SP: *RECIFIJA – Revista científica das faculdades integradas de Jaú*, Vol.11.
- Rios C, Ortega F, Zorzanelli R, Nascimento LF. *Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira.* Interface (Botucatu). 2015; 19(53):325-35.
- Sá, C.P. de. (1998). A identificação dos fenômenos de representação social. In: Sá, C.P. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 45-60.
- Sanini, C, & Bosa, C. A. (2015). *Autismo e Inclusão na educação infantil: crenças e autoeficácia da educadora.* Estudos de Psicologia, 20 (3), pp. 173-183.

- Santos, M. F. S. (2005). *A teoria das representações sociais*. In Maria de F. de S. S. & Leda M. de A. (Org.). *Diálogos com a teoria das representações sociais*. 1 ed. Recife, PE: Ed. Universitária da UFPE/Ed. Universitária da UFAL, Vol. 1, pp.13-38.
- Santos, M. A. (2009). *Entre o familiar e o estranho: representações sociais de professores sobre o autismo infantil*. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco. Recife, PE, Brasil.
- Santos, M. A., & Santos, M. de F. de S. (2012). *Representações sociais de professores sobre o autismo infantil*. *Psicologia & Sociedade*, Vol.2 (2), pp. 364-372.
- Silva, M. & Mulick, J. A. (2009). *Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas*. *Psicologia Ciência e profissão*, Vol. 29 (1), pp.116-131.
- Souza, Sheila Carla De; Loureiro, Mariana Orfão. *Conhecimentos necessários para professores que atuam com alunos com transtorno do espectro do autismo*. *Braz. J. of Develop.*, Curitiba, v. 6, n. 5, p.29102-29114, 2020.
- Tamanaha, A. C., Perissinoto, J. & Chiari, M. B. (2008). *Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger*. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, Vol. 13 (3), pp. 296-299.
- Trindade, A. Z., Santos, S., F., M. & Almeida, A., M. O. (2019). *Ancoragem: notas sobre consensos e dissensos*. In: Almeida, A., M., de O., Santos, S., F., M. & Trindade, A. Z. *Teoria das Representações Sociais: 50 anos* (pp. 101-119).
- Wachelke, J. F. R & Camargo, B. V. (2007). *Representações sociais, Representações Individuais e Comportamento*. *Revista interamericana de psicologia/interamerican journal of psychology*, vol. 41 (3), pp. 379-390.
- Zauza, Clara Miranda Ferraz; Barros, Ana Lúcia; Senra, Luciana Xavier. *O processo de inclusão de portadores do transtorno do espectro autista*. *Psicologia.pt* ISSN 1646-6977 Documento produzido em 02.08.2017.
- Yin, R. K. (2016). *Pesquisa qualitativa do início ao fim*. [recurso eletrônico]. Porto Alegre: Penso Editora.

3 ARTIGO 2

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO AUTISMO ENTRE FAMILIARES CUIDADORES

RESUMO

Esta pesquisa teve por finalidade apreender as representações sociais de familiares cuidadores acerca do autismo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória e descritiva, que contou com a participação de 12 familiares de crianças inseridas na rede pública e privada de ensino da cidade de Campina Grande. Como instrumento de coleta de dados, recorreu-se a um questionário, com perguntas abertas relacionadas ao transtorno e às experiências cotidianas. As respostas foram organizadas e analisadas a partir da proposta de análise de conteúdo temática. Constatou-se que os familiares cuidadores de crianças que estudam na rede pública representaram o TEA a partir de diferentes prismas, o definindo como não sendo uma doença, como deficiência, não deficiência e como um transtorno. O segundo grupo, o representou a partir do conceito de transtorno.

Palavras chaves: Transtorno do Espectro Autista. Familiares, Cuidadores; Representações Sociais.

3.1 INTRODUÇÃO

O autismo caracteriza-se, sobretudo, por prejuízos persistentes na comunicação e na interação social, além de padrões restritos de comportamentos e interesses (APA, 2013; Guedes & Tada, 2015). Trata-se de um transtorno heterogêneo do neurodesenvolvimento infantil que compromete diversos aspectos do desenvolvimento global da criança (Fezer et al., 2017). O TEA pode apresentar uma grande variabilidade, intensidade e forma de expressão sintomatológica, e, em alguns casos, pode ocorrer a existência de comorbidades (Miele & Amato, 2016). Segundo levantamento estatístico realizado por Mapelli et al. (2018) a prevalência mundial do TEA é de 10/10.000 crianças e atingindo majoritariamente as do sexo masculino. Lopes, Nogueira, Araújo e Menezes (2018) destacam que, apesar da existência de um número considerável de casos de crianças com autismo e da vasta discussão acerca do tema, no Brasil, ainda se sabe pouco sobre o assunto, principalmente, no que se refere a incidência de diagnósticos entre famílias de baixa renda, o que pode estar relacionado com o pouco acesso aos serviços especializados.

Em 2014, foi publicado a 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM - V), preconizando que o Transtorno do Espectro Autista somente deve ser diagnosticado quando os déficits característicos de comunicação e falha na interação social forem acompanhados por comportamentos excessivamente repetitivos e restritos (Silva & Oliveira, 2017). Embora o DSM - V já tenha estabelecido os critérios para o diagnóstico do TEA, o maior entrave consiste no fato de que cada criança apresenta um desenvolvimento e grau de comprometimento cognitivo diferente. Assim, tendo em vista a diversidade relacionada à manifestação do Transtorno do Espectro do Autismo e o fato de que algumas de suas características também serem observadas em crianças sem o transtorno, o diagnóstico pode ser um processo lento (Lopes, 2018). Ademais, um método de avaliação que se mostre efetivo para uma criança pode não ser eficiente para outras, de modo que se faz necessário um certo rigor no acompanhamento desse processo, uma vez que ainda não existem exames que possam contribuir efetivamente para o diagnóstico (Zauza, Barros & Senra, 2015).

Estima-se que, no Brasil, muitas crianças só são encaminhadas para avaliações mais minuciosas após ingressarem na escola, de modo que poucos diagnósticos de TEA são confirmados antes dos 3 anos de idade (Zanon, Backes & Bosa, 2017). Gomes, Lima, Bueno, Araújo e Souza (2015) argumentam que a natureza do diagnóstico é sobretudo clínica, respaldada na observação do comportamento da criança, nas entrevistas realizadas com os familiares e na aplicação de instrumentos específicos. Um estudo realizado por Seize e Borsa (2017), apontou que o rastreamento dos sinais precoces de autismo é fundamental para um diagnóstico preciso, porém ao revisarem 34 artigos publicados entre os anos de 2014-2015, constatou-se que dos 11 instrumentos de rastreamento existentes, apenas um foi traduzido para a língua portuguesa. Além disso, as pesquisadoras observaram que a alta sensibilidade apresentada por esses instrumentos é fator limitador no rastreamento, visto que podem identificar com o transtorno crianças que possuem apenas dificuldades na linguagem. Nesse sentido, Marques e Dixe (2012) apontam que a ausência de informações fundamentadas em pesquisas consistentes, acerca do TEA, pode ocasionar diagnósticos equivocados,

intervenções duvidosas e frustrações em muitos familiares. Por fim, ainda no tange ao diagnóstico, geralmente aponta-se para a importância da família identificar precocemente possíveis sinais do TEA. Reconhecer as habilidades das crianças com autismo é essencial para que ocorra, também, a adaptação familiar. A rede de apoio social, a identificação dos recursos intra e extrafamiliares, a eficácia dos suportes oferecidos pelos sistemas de saúde também são fundamentais no processo de enfrentamento dessa nova realidade (Pinto, et al., 2016).

Uma criança diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo exige que a família se adapte frente às diferentes demandas de cuidado infantil. A situação é estressante e atinge principalmente as mães que, na maioria dos casos, são as responsáveis pelos cuidados (Faro, Santos, Bosa, Wagner & Silva, 2019). Em um estudo recente, Portes e Vieira (2020) verificaram que as mães se queixavam dos parceiros por não se envolverem efetivamente no cuidado do filho com TEA. Consequentemente, elas sentem-se sobrecarregadas e cansadas diante do cumprimento de tantas tarefas. Constata-se que muitas são as questões que envolvem as dificuldades maternas, dentre estas, a insegurança para lidar com as demandas do filho de forma satisfatória, a resistência em aceitar o diagnóstico, a falta de apoio social e conjugal e a restrita rede de saúde (Meimes, Saldanha & Bosa, 2015).

Alerta-se para o fato de que, nesse contexto, mães de crianças com TEA, podem desenvolver um quadro depressivo que pode afetar negativamente tanto ela quanto a criança (Misquiatti, Brito, Ferreira & Júnior, 2015). Ressalta-se a importância dos vínculos entre os membros da família, tendo em vista que eles interferem na intensidade do nível de estresse, tanto para redução do quadro quanto para agravá-lo (Souza, 2018). Como discute Rolland (2016), o processo de enfrentamento familiar mediante desafios impostos por determinadas condições clínicas de saúde, principalmente crônicas, depende de vários fatores como o tipo de enfermidade e suas fases, a dinâmica familiar e suas tarefas desenvolvimentais em curso, bem como o sistema de crenças da família, que contribui para dar significado à experiência da doença e guiar decisões a serem tomadas. Ainda segundo o autor, as crenças sobre o que

é “normal” ou não, assim como as crenças sobre causalidade da doença possuem implicações na adaptação a transtornos crônicos. Atribuições causais podem gerar culpa, vergonha e acusação, dificultando o enfrentamento e adaptação da família. Seguindo essa linha de raciocínio e considerando as controvérsias acerca do TEA, parte-se do pressuposto que os familiares elaboram sistema de interpretações -representações sociais- sobre o transtorno, no intuito de nortear suas práticas, ao lidarem com os filhos diagnosticados.

As representações sociais são compreendidas como conhecimentos oriundos do senso comum que possibilita ao indivíduo se orientar em seu meio social (Jodelet, 2001). Elas se fundamentam em opiniões, percepções, ideias, valores e práticas dos sujeitos que, ao construírem um sistema de interpretação, atribuem significados a respeito de objetos sociais capazes de viabilizar uma comunicação, classificando e nomeando sua realidade material e social (Moscovici, 2003). As representações guiam os comportamentos e as práticas dos indivíduos, intervindo no tipo de atitude cognitiva a ser adotada pelos sujeitos sociais e permite justificar as decisões tomadas que orientam as condutas (Abric, 1998).

O conceito de representação social e a Teoria das Representações Sociais (TRS) foram desenvolvidos pelo psicólogo, Serge Moscovici ao lançar a obra “A psicanálise, sua imagem e seu público”, em 1961, na França. Trata-se de um modelo teórico que busca compreender e explicar como ocorre a construção do conhecimento das teorias do senso comum, de modo a ser um conhecimento científico que se debruça sobre o fenômeno da representação social (Santos, 2005). A Teoria das Representações versa sobre a construção e transformações dos saberes sociais em diferentes contextos por meio dos processos de comunicação e interação social. Em suma, as representações sociais possuem a função de tornar familiar aquilo que é estranho, aproximando o “objeto estranho” do entendimento de todos para melhor interagirem com ele (Moscovici, 2015).

No contexto educacional e familiar o TEA é um objeto social relevante, sobre o qual, apesar da amplitude de vários estudos realizados, ainda há muitas dúvidas e ambiguidades. Diante da falta de consenso sobre sua causa e dos diversos sentidos atribuídos pelas pessoas na perspectiva de conceitualização, esta pesquisa buscou investigar as representações

sociais do TEA entre os familiares cuidadores com filhos diagnosticados, inseridos na rede pública e privada de ensino. Identificar as representações sociais que familiares cuidadores elaboram acerca do TEA, nos possibilita compreender como pensam, sentem e orientam suas ações na educação de seus filhos.

3.2 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e de cunho exploratório e descritivo, que envolveu 12 familiares (10 mães e dois pais) com filhos matriculados na Educação Infantil, sendo 06 da rede pública e 06 da rede privada de Ensino de Campina Grande. Ambos os grupos foram compostos por cinco mães e um pai. Como critério de inclusão definiu-se que os familiares tivessem filhos já diagnosticados com TEA, inseridos na Educação Infantil.

Utilizou-se o questionário como instrumento para a coleta de dados, os quais foram respondidos pelos familiares, em suas residências e em serviços de acompanhamento terapêutico, mediante solicitação dos próprios participantes. A pesquisadora se manteve à disposição para solucionar possíveis dúvidas no momento da aplicação do questionário. No intuito de identificar possíveis participantes, contou-se, primeiramente, com a indicação de alguns familiares, por parte de professoras do ensino infantil de escolas públicas e privadas, tendo em vista o critério de inclusão. As primeiras famílias que participaram do estudo indicaram outras famílias, caracterizando, portanto, uma amostragem de bola de neve (Vinuto, 2014).

O convite para a participação da pesquisa foi realizado via telefonema, momento em que se esclareceu o objetivo da pesquisa. Após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e concordância de mães e pais, foram realizadas entrevistas individuais, nas residências dos participantes e em serviços de acompanhamento terapêutico, mediante solicitação dos próprios sujeitos.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, conforme parecer nº 3.521.853. Ressalta-se que foram

seguidas todas as recomendações relativas aos procedimentos éticos em pesquisas que envolvem seres humanos, conforme disposto na Resolução 466/2012, do CNS (Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

Para análise dos dados foi utilizada a proposta de análise de conteúdo categorial temática (Bardin, 2011), que se define por um conjunto de técnicas para analisar as comunicações por meio do uso de procedimentos sistemáticos e objetivos no que se refere à descrição do conteúdo da mensagem. Primeiramente organizou-se o material de modo a torná-lo operacional, formando unidades de registro a partir dos temas, caracterizando o processo de codificação. Em seguida, as unidades de registro foram agrupadas permitindo a construção de categorias. Por fim, realizou-se a posterior interpretação dos dados, a partir da Teoria das Representações Sociais e estudos científicos que abordam o tema.

3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados sociodemográficos foram coletados com a finalidade de descrever o perfil das participantes e contextualizar os dados qualitativos provenientes da aplicação dos questionários.

A partir dos dados sociodemográficos apreendidos, identificou-se que a idade dos familiares da rede pública variou entre 30 a 39 anos. Constata-se que a maioria possui alguma religião e que houve prevalência da cor parda. A renda familiar varia entre um e mais de dois salários mínimos e a formação acadêmica divide-se entre curso superior e ensino médio.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos familiares da rede pública

VARIÁVEL	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Idade	30 a 39 anos	03
		03
Religião	Católica	03
	cristã	01
	Sem religião	02
Cor	Branca	02
	Parda	03

	Negra	01
Renda familiar	Um salário mínimo	02
	Dois salários mínimos	03
	Mais de dois salários mínimos	01
Formação	Curso Superior	03
	Ensino Médio	03

Tratando-se dos familiares da rede privada, suas idades variam entre 35 a 39 anos. Todos possuem alguma religião e também destaca-se a cor parda. A renda familiar concentrou-se na faixa acima de três salários mínimos. No que se refere à formação, a pós-graduação se sobressai, seguida do curso superior.

Tabela 2. Dados sociodemográficos dos familiares da rede pública

VARIÁVEL	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Idade	35 a 39 anos	06
Religião	Católica	04
	Cristã	02
Cor	Branca	01
	Parda	05
Renda familiar	Até 3 salários mínimos	02
	Acima de 3 salários mínimos	04
Formação	Ensino Médio	01
	Curso Superior	02
	Pós graduação	03

A análise de conteúdo dos questionários possibilitou a construção das categorias temáticas: a busca pelo diagnóstico; reações ao diagnóstico; filhos diagnosticados com TEA; causas do TEA; informações sobre o TEA; significados atribuídos ao TEA; uso de medicação; práticas parentais; expectativas em relação a escola; expectativas em relação ao futuro. Para fins de ilustração dos resultados e no sentido de resguardar o anonimato dos participantes, utilizaremos as siglas FP (designando os familiares que possuem crianças da rede pública) e FV (para familiares inseridos no contexto da rede privada).

A busca pelo diagnóstico

Antes de receberem o diagnóstico, alguns familiares de crianças da rede pública de ensino notaram que a criança se isolava, apresentavam estereotípias e atrasos na linguagem oral, comprometimentos na coordenação motora fina, irritabilidade e falta de atenção. Embora menos frequentes, também foram sintomas citados pelos participantes a automutilação, a agressividade e a percepção de que o desenvolvimento do filho se diferenciava do desenvolvimento de outras crianças de sua faixa etária “Ele se batia, se mordida e batia a cabeça na parede.” (FP 02); “A agressividade dele com ele mesmo. Ele se batia e também tinha muita dificuldade para dormir.” (FP 03); “A diferença entre o comportamento dela e o das outras crianças comuns.” (FP 01). Apenas uma mãe afirmou ter sido orientada por profissional especializado: “Procurei o diagnóstico porque a pediatra aconselhou” (FP 04). Ressalta-se que todos os familiares da rede pública de ensino relataram que os filhos receberam o diagnóstico até o terceiro ano de idade.

Os familiares da rede privada, por sua vez, destacaram os seguintes sinais: dificuldade na linguagem oral, regressão de habilidades e estereotípias “A perda de habilidades adquiridas semelhante ao irmão mais velho, também autista.” (FV 04). Contudo, embora menos frequente, o isolamento, irritabilidade e apatia, também foram citados pelos participantes: “Parou de olhar nos olhos, de dar tchau e de falar algumas palavras. Era ativo e ficou apático” (FV 04). Dois familiares buscaram o diagnóstico após indicação de profissionais: “A psicopedagoga da escola mandou procurarmos um neuropediatra.” (FV 3); “Observamos atraso na fala, fomos procurar uma fono, esta profissional indicou procurar um neuropediatra, pois havia indícios de autismo” (PV 06). De acordo com a maioria dos participantes da rede privada, o atraso no desenvolvimento foi o fator principal para a busca do diagnóstico, além da perda de habilidades já adquiridas. A maioria (n=5) dos familiares com filhos inseridos na rede privada de ensino, afirmou que o diagnóstico foi confirmado quando a criança tinha idade inferior a três anos, o que é considerado pela literatura como diagnóstico precoce (Seize & Borsa, 2017).

Percebe-se que o diagnóstico decorre da identificação de sinais por parte de mães e pais, no momento em que começam a notar algumas características específicas em seus filhos, geralmente entre 2-3 anos de idade. Posteriormente, entram em cena os médicos da família,

por serem os atores com maior contato com a criança e o núcleo familiar, nesse contexto (Sillos et al., 2020). Conforme Vieira (2019), muitos pais já percebem alterações no desenvolvimento de sua criança, antes mesmo dos 2 anos de vida e, alguns casos, já no primeiro ano, o que tem facilitado o diagnóstico precoce. Mesmo sendo assim, a autora observa que no Brasil, a maioria dos diagnósticos, ainda costuma ser tardio, por volta dos 06 ou 07 anos de idade, o que parece não ser o caso desse estudo.

Tanto os familiares da rede pública quanto os da rede privada observaram um ou mais dos critérios recomendados pelo DSM para o diagnóstico precoce do TEA, dentre estes, estereotípias e dificuldades na comunicação. A maioria dos familiares, em ambos os grupos, não foi orientada a buscar profissionais especializados, mas foram em busca desses por suas próprias percepções acerca do desenvolvimento dos filhos. Esse fato parece indicar a saliência do objeto TEA, no sentido de ser um tema presente no cotidiano de familiares, deixando-os alertas para possíveis sinais.

Todos os diagnósticos foram recebidos até três anos de idade da criança e a busca se deu após os familiares perceberem alterações no desenvolvimento dos filhos. Assim, os pais parecem estar atentos aos primeiros sinais do autismo, demonstrando certa apropriação do conhecimento científico, o que talvez esteja relacionado ao contexto de difusão de informações no qual estão inseridos. Supõe-se que o receio de ter um filho fora dos padrões de normalidade, impulse a defesa pelo diagnóstico precoce, cuja confirmação traz a possibilidade de intervenção para redução de prejuízos futuros.

Reações ao diagnóstico

Em relação a esta categoria temática, todos os participantes da rede pública, afirmaram que, inicialmente, sentiram dificuldade para aceitar “Meu mundo desabou! Perguntava, por que comigo? Meu esposo não aceitava, chorava muito. Com o passar do tempo, procuramos entender e amá-lo do jeito que ele é.” (FP 05).

Após confirmado o diagnóstico, os entrevistados da rede privada disseram ter se sentido tristes e preocupados. Também foi citado choque, culpa e alívio: “Nos sentimos sem chão no primeiro momento, porque muitas pessoas diziam que era autismo, mas sabíamos o que tínhamos a fazer e fazemos até hoje.” (FV 01). “No início foi bem difícil, a gente se sente culpada e não entende o porquê desse transtorno, porém, depois entendemos que temos que correr atrás do tratamento.” (FV 02). “Aliviada, porque conseguimos um direcionamento para intervenções. Meu esposo sentiu o mesmo.” (FV 05).

Pode-se supor que o sentimento de culpa expressado por algumas mães frente ao recebimento do diagnóstico do filho tenha suas raízes nas concepções difundidas pelo psiquiatra Leo Kanner, cuja causa do autismo era atribuída, principalmente, à ausência de afeto materno (Lopes, 2020; Corrêa, 2017; Dias, 2015). Além disso, a sensação de ter gerado um filho percebido como “inferior” quando comparado às demais crianças, acentua o sentimento de culpa, uma vez que os pais o percebem como um ser vulnerável para o qual será necessário cuidados contínuos (Dantas; Neves; Ribeiro; Brito & Batista, 2019). A percepção de que o filho idealizado, aos poucos, demonstra não corresponder às suas expectativas acarreta diversos sentimentos negativos, principalmente nas mães, que passam a vivenciar inúmeros conflitos que, associados ao sentimento de culpa, lhe trazem sofrimento e medo (Silva, 2018). Os genitores idealizam um bebê saudável e ao nascer uma criança diferente da esperada, os familiares vivenciam um processo doloroso de luto pela perda da criança imaginada, em que sentimentos depressivos, como dor e negação são comuns (Machado, Londera & Pereira, 2018).

Frente à revelação de um transtorno, a exemplo do TEA, é comum que a família perpassa por uma sequência de estágios que abrangem impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, os quais estão associados a sentimentos difíceis (Pinto et al., 2016). Ademais, o pós diagnóstico implica ajustes no modelo familiar, o que inclui aprender sobre o tema, buscar serviços de apoio, a questão do ônus financeiro e desafios específicos que a condição da criança passa a demandar (Whitman, 2015). Assim, observa-se que todos os participantes de ambos os grupos passaram por etapas semelhantes às descritas pelos autores

supracitados, visto que citaram dificuldades iniciais tais como, medo, tristeza, preocupação, culpa e por fim alívio, o que demonstra a aceitação posterior e a busca por adaptação à nova realidade. Pode-se dizer que o desconhecido (TEA) passa a se tornar familiar, por meio da construção de uma rede de significados decorrente das interações cotidianas, sobretudo com profissionais de saúde.

Ao falarem sobre a reação dos parentes mais próximos diante do diagnóstico, todos os participantes da rede pública relataram que os familiares aceitaram. Porém, três alegaram que, a princípio, os familiares tiveram dificuldades de compreender a nova realidade. A maioria dos participantes da rede privada (n=5), disse que foi um momento de aceitação e acolhimento entre os mesmos. Destes, três esclareceram que a princípio, também, houve dificuldade em relação à compreensão do diagnóstico “Acharam que ele iria se curar, mas expliquei que não se trata de doença.” (FV 3). Apenas uma participante relatou ter ocorrido problemas conjugais, tendo em vista a rotina exaustiva de acompanhamento do filho. Nesse sentido, Portes e Vieira (2020) destacam que, as mães costumam ser as principais responsáveis pelos cuidados aos filhos diagnosticados com TEA, ficando ao genitor, na maioria dos casos, a tarefa de prover os recursos financeiros e realizar atividades lúdicas em raras ocasiões.

Observa-se nesse estudo que, embora nos dois grupos, tenha havido dificuldade para compreensão do diagnóstico, por parte dos parentes próximos, houve acolhimento familiar e melhor entendimento sobre o autismo, posteriormente. Conforme já mencionado e, de acordo com a literatura (Fontana, Pereira & Rodrigues, 2020; Cunha, Pereira & Almohalha, 2018; Pereira, Bordini & Zappitelli, 2017; Miele & Amato, 2016), é compreensível que os familiares se sintam desorientados e confusos diante do diagnóstico do TEA, dadas as consequências impostas pelo mesmo.

Cuidar de um filho com TEA

Ter um filho com TEA é uma experiência desafiadora, mas também uma oportunidade de aprendizado, como apontaram alguns familiares (n= 03) da rede pública. Para outros, destaca-se a dificuldade e o cansaço:

“É corrido, cansativo. Tem horas que você fica assim: triste, desanimada, porque é tanto cansaço físico como mental. Mas saber que isso tudo vale a pena, lá na frente, é bom. Eu fico feliz porque isso tudo é para ajudar ele, e tudo é passageiro, tudo passa.” (FP 02).

“Eu amo meu filho, mas odeio esse autismo que maltrata o comportamento dele, essas crises diárias, a não aceitação das pessoas, o preconceito de quem não conhece esse mundinho. Mas, não me revolto com Deus, apenas aceito a condição dele ser assim e procuro todas as formas possíveis para ele ter uma qualidade de vida melhor.” (FP, 05).

Percebe-se que para todos os entrevistados a experiência de ter um filho com autismo, se apresenta desafiadora de alguma forma, uma vez que mães e pais podem revelar reações distintas diante da confirmação do diagnóstico do filho, as quais perpassam pelo choque, negação, raiva, vergonha, sentimento de culpa, luto, seguido de posterior aceitação e adaptação (Figueiredo, Rangel e Lima 2020; Lopes, 2018; Merlleti, 2018; Silva e Oliveira, 2017, Segeren e Françoso, 2014). Sendo assim, apreende-se que os entrevistados vivenciaram tal realidade, buscando compreendê-la, através da busca de informações nas redes sociais, conversas com profissionais e pares, para oferecer melhor acompanhamento aos seus filhos.

Nesse contexto, os entrevistados da rede privada relataram que, após as dificuldades iniciais para entender como agir e quais terapias buscar, foram adquirindo conhecimentos com profissionais, bem como através de sua própria experiência, na rotina com a criança diagnosticada, de modo que gradativamente, foram se sentindo mais tranquilos e menos preocupados. Embora reconheçam os desafios da experiência, foram mencionados aspectos positivos, tais como crescimento pessoal e o fator recompensador da experiência: "Hoje estou mais tranquila por viver um dia de cada vez, tentar descobrir o que funciona com ele, em termos de aprender, desde comer sozinho à alfabetizar. Ao mesmo tempo é recompensador emocionalmente, pois eles são muito amáveis." (FV 04).

Constata-se que a vida dos familiares de crianças diagnosticadas sofre alterações, sendo necessário um período para adaptações e readaptações dos papéis desempenhados pelos cuidadores, diante da realidade instaurada após o impacto inicial (Sousa, 2018). Esse processo de adaptação da família pode gerar efeitos estressores que prejudicam suas atividades sociais, visto sua constante dedicação às necessidades das crianças. Assim,

muitos cuidadores, sentem-se sobrecarregados e desanimados, o que por sua vez afeta a estrutura familiar, cujo equilíbrio é essencial para o desenvolvimento e progresso do filho com TEA (Hofzmann, Perondi, Menegaz, Lopes & Borges, 2019). Assim, orientações, aconselhamentos e apoio social, além de trabalhos terapêuticos, são estratégias sinalizadas como eficazes na perspectiva de enfrentamento, cabendo aos profissionais de saúde oferecer um atendimento humanizado, voltado às necessidades específicas dos familiares (Fontana, Pereira & Rodrigues).

Embora haja o reconhecimento dos obstáculos existentes na criação de um filho com TEA, os participantes de ambos os grupos sinalizaram em seus relatos, a busca por resiliência para poder dar o suporte necessário à educação das crianças. Assim, os familiares revelaram que abdicam de suas próprias necessidades em prol dos filhos e, que mesmo diante dos receios e incertezas existe a urgência por ações, diante das exigências impostas pela nova realidade, o que demonstra que representam a criança com TEA como um ser dependente que precisa de cuidados diferenciados para que possam se desenvolver.

Causas do TEA

Quando indagados sobre a causa do TEA, vários fatores foram salientados por familiares da rede pública, como: causa divina (02), sem causa (01), multicausal (01) e congênita (1). “O autismo é permissão de Deus na vida da mãe, que foi escolhida a dedo para cuidar de crianças especiais” (FP 04); “Não tem explicação, porque é coisa de Deus. Precisa ter paciência. Deus nos enviou um anjo, precisa ter amor, fé esperança e nunca desistir.” (FP 02); “Não tem causa, é uma deficiência comportamental. Não existe causa para o autismo.” (FP 01); “Não vejo uma causa, senão um acidente da própria genética ou a quantidade de veneno e agrotóxicos que consumimos.” (FP 03); “A causa é genética, condicionada a reações de estresse durante a gravidez, que acaba liberando muito cortisol, afetando a formação do sistema espelho neural.” (FP 06).

Tratando-se dos entrevistados da rede privada, três familiares afirmaram que a causa é multifatorial e três alegaram não saber: “A ciência ainda não fechou a questão (...) Acredito que seja multifatorial: causas genéticas, ambientais e outros.” (FV 06).

“Não sei. Já li sobre várias teorias como alergia alimentar, vacina, genética, epigenética. Fiz tratamento da alergia e não houve diferença, fiz teste genético e o resultado foi normal, adiei a vacina, no meu segundo filho, que teoricamente desencadeia e, mesmo sem a vacina, o autismo surgiu.” (FV 04).

Constata-se diferentes crenças acerca das causas do TEA entre os participantes da rede pública, enquanto os familiares da rede privada se dividiram entre a causa multifatorial e o não saber. Conforme Fezer et al. (2017), não se sabe exatamente quais mecanismos causam o TEA, porém, fatores genéticos e ambientais podem interagir e revelar um transtorno multifatorial. Outras questões como idade avançada dos genitores, fatores obstétricos e perinatais, parto cesariana, prematuridade, sangramento materno, hipóxia perinatal, prematuridade, malformações congênitas e baixos escores de Apgar, dentre outros, são as variáveis mais pesquisadas. Contudo, apesar de incessantes estudos referentes à temática, a etiologia do autismo ainda é desconhecida, todavia, predomina atualmente na literatura a vertente multifatorial, cujos fundamentos giram em torno das questões ambientais, genéticas e epigenéticas (Jorge et al. 2019). Conforme Fada e Cury (2016) as incertezas em torno da etiologia provocam sofrimento, pois os familiares não conseguem compreender o que aconteceu com seu filho. A angústia diante do desconhecido fomenta a construção de determinadas explicações.

Fontes de informações

No que se refere ao modo através do qual buscam informações sobre o TEA, todos os participantes da rede pública apontaram as redes sociais. Além disso, alguns recorrem a conversas com pares e com profissionais da saúde. Todos os participantes da rede privada também utilizam as redes sociais como principal veículo de informações acerca do TEA. Destes, três também buscam suporte informativos nos profissionais que acompanham seus

filhos e dois por meio de conversas com pares. Apenas um entrevistado disse que acessa a televisão com essa finalidade.

Observa-se que o veículo mais utilizado em ambos os grupos, como fonte para busca de informações acerca do autismo, são as redes sociais. Conforme Rossi, Lovisi, Abelha e Gomide (2018), é preciso considerar que as pessoas busquem em suas redes sociais, determinadas informações, uma vez que estas são indispensáveis na tentativa de solucionar determinados problemas. Além da busca por informações específicas, tem sido cada vez mais comuns a criação de grupos para socialização de experiências e fortalecimento de redes de apoio, uma vez que familiares de crianças com TEA mesmo vivenciando de formas distintas a realidade de ter um filho diagnosticado, compartilham de situações de rotina semelhantes (Prychodco & Bittencourt, 2019). Todavia, Guimarães e Martins (2006), advertem que nos suportes sociais em que notícias sobre o autismo são propagadas parece haver uma expectativa de que os estereótipos acerca do tema sejam disseminados pela opinião pública, contribuindo para que possíveis receptores não lancem críticas aos recortes da realidade difundidos pelas mídias.

Apesar de todos os familiares utilizarem as redes sociais como fonte principal de informações sobre o autismo, há também a busca por esclarecimentos junto aos pares e profissionais da área da saúde, principalmente, entre os entrevistados da rede privada, não sendo possível mensurar até que ponto estas informações se interconectam de modo a oferecer suportes eficazes nas práticas cotidianas dos cuidadores de crianças com TEA.

Significados atribuídos ao TEA

Por meio de conversas com as pessoas, mães e pais atribuem significados ao TEA. Interessante ressaltar que não existe uma única definição a respeito do TEA, mas, em algumas respostas, percebe-se a negação do TEA como doença ou deficiência:

“Tento explicar às pessoas que ser autista não é uma deficiência e, sim, uma condição, que necessita de amor e atenção. Para exemplificar a algumas pessoas, eu digo que a maioria

das pessoas funcionam em Windows e, os autistas, em Linux. É apenas uma forma diferente de ver o mundo.” (FP 03).

“Deixo bem claro que o TEA não é uma doença, que meu filho tem dificuldades, mas não deixa de ser criança.” (FP 04). Por outro lado, há aqueles que conceituam o TEA como transtorno ou deficiência: “se trata de uma deficiência comportamental que diferencia ela dos outros.” (FP 01); “O autismo é um transtorno comportamental e intelectual, que altera o comportamento da criança, atrasa a linguagem e a interação com as pessoas. Ambientes com barulho e fechado é complicado pra ele.” (FP 02). Percebe-se que os entrevistados no contexto da rede pública apresentam duas versões acerca do TEA; uma que nega a deficiência e a doença, e outra que o nomeia como transtorno e deficiência.

Por sua vez, a maioria dos familiares da rede privada, fazem referência às diferenças e as características do transtorno, alegando que “(...) é um transtorno e que pessoas com TEA possuem formas diferentes de ver as coisas, de reagir, de entender, de se socializar e interagir.” (FV 05); “O autismo é um transtorno, devemos buscar a terapia correta para tratá-lo.” (FV 02); “Dificuldade de interação com outras pessoas, alteração de comportamento e automutilação.” (FV 01). Os participantes relataram fornecer explicações às pessoas, com a finalidade de esclarecer dúvidas e diminuir o preconceito, pois cada criança autista é única e os pais precisam conhecer seu filho e ver suas limitações e potencialidades, “precisam ser insistentes para ensinar, porque a capacidade de aprendizado é imensa.” (FV 03). As afirmações dos participantes estão próximas das defendidas pela literatura quanto se trata da definição do TEA.

Assim, os familiares da rede pública dividiram opinião, uns negando que o autismo seja uma deficiência ou doença e apontando-o como uma condição, outros o definindo como um transtorno ou deficiência. Já os participantes da rede privada mencionaram que se trata de um transtorno e fizeram referências às características do TEA.

O TEA é considerado um transtorno porque se manifesta de forma heterogênea e de modo contínuo (Vargas e Schmidt, 2017). Em 2012, a partir da promulgação da Lei nº 12.764/2012, a pessoa com Transtorno do Espectro Autista foi inserida no grupo das pessoas

com deficiência. Contudo, o termo deficiência, para alguns pais é negado provavelmente porque adquire um sentido de desqualificação da criança.

Uso de medicação

Em relação a utilização de terapia medicamentosa, três entrevistados da rede pública disseram que os filhos fazem uso dos seguintes medicamentos: Risperidona, Neuleptil, para regulação do sono e Gamar, para controle da agitação “A escolha pelo fitoterápico, ‘GAMAR’, foi por prudência médica, para evitar causar efeitos colaterais.” (FP 6). Entre os entrevistados da rede privada, três familiares mencionaram que seus filhos fazem uso de medicação, quais sejam: Risperidona, para controle da hiperatividade e manutenção da concentração e Trileptal, tendo em vista as “crises de ausência”: “Ela fixa o olhar em um ponto e o pensamento fica distante.” (FV 04). Os outros familiares não administram medicação, porque não percebem necessidade ou por causa dos efeitos colaterais: “A médica, nos disse que os efeitos colaterais do Risperidona, eram muito maiores que os benefícios, por essa razão não utiliza.” (FV 04).

Nesse contexto, Neto, Brunoni e Cysneiros (2019) apontam que diferentes substâncias farmacológicas vêm sendo utilizadas na prática clínica, objetivando manter sob controle a agressividade, a agitação e a impulsividade, dentre outros sintomas comuns nas crianças com TEA. Contudo, no Brasil, apenas a Risperidona e a periciazina possuem indicação em bula e recomendação pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária para alguns sintomas do autismo. Todavia, medicamentos próprios para o autismo, ainda não foram criados, uma vez que os psicofármacos existentes não tratam exclusivamente o transtorno, pois não melhoram a comunicação, os interesses e as dificuldades sociais. O que existe, portanto, são medicamentos que facilitam a convivência da criança com TEA com seus familiares, desenvolvendo uma evolução positiva quanto às agressividades, descontroles, insônia e inquietação. Comportamentos repetitivos e estereotípias motoras também podem ser reduzidas com o uso de medicamentos psiquiátricos, no entanto, estes devem estar

associados aos recursos terapêuticos e relacionados com outros meios de cuidado (Silva, 2020).

Percebe-se que os participantes de ambos os grupos se dividiram entre os que aderiram ao uso de psicofármacos e os que não. Entre os que não utilizam medicação no tratamento dos seus filhos, uns alegaram não haver necessidade e outros afirmaram ter medo dos efeitos colaterais. Uma família afirmou utilizar um fitoterápico (GAMAR), exatamente para evitá-los e outra disse ter sido advertida pela médica do filho nesse sentido.

Conforme Pande, Amarante e Baptista (2020), alguns psicofármacos prescritos com frequência para crianças não são autorizados pelas agências reguladoras em decorrência de ensaios clínicos incompletos acerca dos seus riscos, benefícios e efeitos adversos, bem como devido à ausência de investigação junto a população vulnerável, como é o caso do público infantil na primeira infância, de modo que não há evidências suficientes que tornem seus usos plausível. Em 2014, o Ministério da Saúde aprovou o registro de deliberação que tornou pública a decisão de ampliar o uso da Risperidona para reduzir a irritabilidade e agressividade presentes em algumas crianças autistas. No entanto, advertiu sobre as reações adversas, sendo as mais comuns, sedação, enurese, constipação, salivação, fadiga, tremores, taquicardia, aumento de apetite, ganho de peso, vômitos, apatia e discinesia (Brasil, 2014). Importante ressaltar que a discinesia provoca movimentos involuntários na boca, língua e dedos e, por vezes, ela só surge tardiamente, posterior ao terceiro mês de uso, sendo esta mais expressiva por meio de roncões e tiques involuntários e com apresentação de desordem nervosa caracterizada pela movimentação involuntária e incontrolável das mãos, afetando também a respiração e a fala (Oliveira; Barros; Saturno; Luz & Vasconcelos, 2015).

Sendo assim, compreende-se a precaução de algumas famílias quanto ao uso de psicofármacos no tratamento dos seus filhos, uma vez que, parafraseando a fala de uma genitora, os efeitos colaterais podem superar os benefícios esperados. Além disso, as divergências entre as evidências científicas referentes às vantagens e efeitos adversos dos medicamentos e as práticas exercidas em alguns serviços públicos e privados de saúde,

principalmente no atendimento às crianças com TEA, precisam ser melhor discutidas e acompanhadas (Pande, Amarante e Baptista, 2020).

Práticas parentais

Ao falarem sobre a rotina dos filhos em casa, todos os participantes da rede pública mencionaram que lhes é oferecido oportunidades de entretenimento, atividades educativas e interação com outros familiares e terapias “Tento, ao máximo possível, dá regras em casa, por conta da agressividade dele, mas com paciência e muito amor.” (FP 04). Todos os entrevistados da rede privada afirmaram que cuidados fisiológicos, interação com familiares, entretenimento, atividades educativas e as terapias são permanentes na rotina dos seus filhos. Portanto, os entrevistados de ambos os grupos apontaram oferecer rotina diversificada, alternando atividades e terapias próprias ao acompanhamento da criança com TEA.

Observa-se que os familiares de ambos os grupos dispensam cuidados aos filhos, os quais abrangem desde os cuidados rotineiros às terapias específicas ao TEA. Esses cuidados exigem tempo e procedimentos diferenciados, atribuindo aos pais uma demanda para a qual necessitam ajustar-se, de modo a oferecer apoio e ajuda adequados ao processo de educação e reabilitação dos seus filhos (Filho, Nogueira, Silva e Santiago, 2016).

Expectativas relacionadas à escola

Em relação às expectativas em torno da escola, três familiares da rede pública esperam que seus filhos consigam ser incluídos e que tenham suportes quanto à aprendizagem e autonomia, para a vida futura: “Espero que consigam fazer um trabalho bom para ele conseguir acompanhar e aprender, para não ficar atrasado, e consiga se desenvolver.” (PP 02); “Espero que ele tenha uma melhora na interação social na escola, minhas expectativas são boas.” (PP 03); “Que cada dia ele seja mais incluso na escola e na sociedade e cada dia mais independente (PP 04). Em contrapartida, três participantes revelaram frustrações: “Hoje, não temos expectativas, mas, procuro, em casa, ajudar e

completar o que não aprendeu na escola.” (PP 05); “Esperava que as terapias fossem associadas com outras aprendizagens. A mãe precisa ter um descanso. Mas não vejo isso acontecendo.” (PP 06); “Não tenho expectativas na escola. Esperava que, no primeiro ano, ela aprendesse, no mínimo, a segurar o lápis e escrever algo.” (PP 01).

Estes relatos revelam que todos os familiares da rede pública estão aguardando um retorno positivo das escolas dos seus filhos, seja em relação à inclusão/socialização, seja no que se refere aos aspectos cognitivos. Destacou-se a ausência de ações de cunho pedagógico no âmbito curricular, o que tem causado angústia em alguns genitores, dando a entender que estes estão assumindo na esfera domiciliar a tarefa que supostamente seria da escola. Parece não haver diálogo entre as partes quanto aos ajustes das práticas educativas voltadas para as crianças com TEA, de modo que as crianças parecem ter a garantia de matrícula nas instituições, mas não dos suportes necessários para sua aprendizagem. Nesse sentido Oliveira (2020) sugere que a forma mais eficaz de amenizar os entraves e obter melhores resultados na educação dos alunos autistas é a efetivação da adaptação curricular.

Entre os familiares entrevistados da rede privada, três relataram ansiar pela inclusão e aprendizagem dos filhos: “Desejo que ele seja incluído com a turma, que seja capaz de estabelecer relações sociais com os colegas e os professores e aprender.” (PV 04): “Eu espero que a escola consiga realizar um trabalho de inclusão real, vejo que há um longo caminho para isso.” (PV 05). “Espero que a escola seja capaz de dar o suporte necessário para a aprendizagem e desenvolvimento do meu filho.” (PV 01). Três familiares apontaram frustrações: “Tenho expectativas apenas em relação à proatividade da professora e não na escola.” (PV 06); “Tive e estou tendo decepções, pois a escola não é inclusiva, não ajuda as outras crianças a interagirem com o meu filho, o material é impresso da internet, não usam material adaptado.” (PV 03).

Sendo assim, os participantes de ambos os grupos apresentaram expectativas semelhantes em relação à escola, uma parcela ansiando por inclusão e condições para aprendizagem e outra demonstrando insatisfação diante dos suportes oferecidos pelas instituições. Mesmo os familiares que revelaram boas expectativas, parecem carecer de

respostas positivas das escolas em que seus filhos estão inseridos. Há uma incerteza que os leva a colocar perspectivas em um futuro que parece distante, uma vez que apenas um participante afirmou confiança no trabalho institucional oferecido ao seu filho. Nesse sentido, destaca-se que famílias e escolas devem ser parceiras diante do processo educacional das crianças, o diálogo constante entre ambos é condição essencial para a adaptação e progresso dos alunos, principalmente os diagnosticados com TEA. Escolas que possuem práticas de envolvimento parentais, aproximam sua comunicação, tornam mais claros seus objetivos e favorecem o desenvolvimento e aprendizagens dos alunos (Vargas & Schmidt, 2017).

Expectativas relacionadas ao futuro

Todos os familiares da rede pública relataram que esperam que seus filhos tenham autonomia, felicidade e qualidade de vida “Que ele seja independente, construa uma família, viva normal, né?! Já pensou, um adulto/criança e eu tendo que acompanhar ele, não ter aquela segurança dele sair só? (FP 02); “Que ele desenvolva ao máximo suas habilidades para se tornar de certa forma independente (FP 03); “Que ele saiba lidar com suas limitações e com as dificuldades que vai encontrar no seu dia a dia.” (FP 04), “Que minha filha cresça acreditando que é capaz de realizar tudo o que deseja, principalmente, que seja feliz do jeito dela no mundo em que vivemos, com suas obrigações e direitos.” (FP 01).

Entre os familiares da rede privada, três afirmaram desejar que os filhos tenham autonomia, felicidade e o respeito das pessoas conforme relato: “que seja respeitada, em suas diferenças e que o mundo, de uma maneira geral, saiba lidar melhor com as pessoas com deficiência.” (FV 05). Três entrevistados disseram que esperam um futuro promissor, através de um melhor engajamento nas atividades escolares e, posteriormente, a escolha de uma profissão: “Em relação à cognição, ele não gosta muito de atividades de escrita, mas acredito que com a terapia, melhorando a coordenação motora e a força muscular, ele irá conseguir ter mais prazer em atividades escolares.” (FV 04); “Que ele seja feliz, que as pessoas o respeitem e que ele tenha sempre saúde e que consiga uma profissão que o deixe feliz.” (FV

03); “Que ela tenha um futuro promissor e possa realmente viver normal, pois, infelizmente, não terei uma vida infinita.” (FV 02).

Infere-se que os entrevistados de ambos os grupos têm a expectativa de que seus filhos alcancem independência. Talvez por desejar que eles na fase adulta, não mais necessitem dos cuidados e acompanhamento dos familiares, de modo que percebeu-se a preocupação acerca do mundo externo ao ambiente do lar com o qual seus filhos irão se deparar e para o qual podem não estar devidamente preparados.

Por meio das categorias, percebeu-se que os entrevistados da rede pública, representam o TEA, negando que seja uma deficiência ou doença, como uma deficiência e como um transtorno que causa alterações no comportamento da criança. Entre as mães e pais da rede privada, o TEA foi concebido como um transtorno. Os participantes apresentaram concepções diferentes para a causa autismo; o primeiro grupo mencionando diversos fatores, dentre estes a causalidade divina; segundo grupo a questão multifatorial prevaleceu, corroborando a literatura científica. Os cuidadores, de um modo geral, apresentaram expectativas de que seus filhos alcancem autonomia e uma vida promissora, demonstrando receios de que os mesmos sejam incapazes de se cuidarem e de se tornarem adultos funcionais. Por fim, constatou-se também que, mesmo entre os entrevistados que revelaram boas expectativas em relação à escola, parece haver carência de respostas positivas das instituições em que seus filhos estudam. Mesmo reconhecendo os obstáculos e limitações existentes na criação de um filho diagnosticado com TEA, os participantes de ambos os grupos sinalizaram em seus relatos, a busca por resiliência para poder dar o suporte necessário à educação das crianças.

3.4 CONCLUSÃO

A realização desse estudo possibilitou apreender que os familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo, com filhos inseridos na rede pública e privada de ensino, concebem a experiência de ter um filho com TEA como um desafio e, apesar das reações iniciais a notícia do diagnóstico, tais como choque, raiva, culpa

e negação, posteriormente foram compreendendo o TEA, a medida em que foram construindo conhecimentos, por meio das redes sociais, com profissionais especializados e, através de sua própria experiência cotidiana com a criança diagnosticada, gradativamente, conseguiram se sentir mais tranquilos e com menores preocupações.

Nesse contexto, os participantes representaram o TEA negando que seja deficiência ou doença, afirmando ser uma deficiência e um transtorno. Sendo assim, atribuíram ao autismo causas diversas, dentre estas, a divina, multifatorial e indefinida. As práticas voltadas aos cuidados e acompanhamento das crianças, visam sobretudo, a regressão de determinadas limitações impostas pelo transtorno, na expectativa de que a criança adquira independência na vida adulta.

3.5 REFERÊNCIAS

Abric, J. C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In A.S.P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-37) Goiânia: AB.

Associação Americana de Psicologia [APA]. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V (5a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Araújo, Conceição A. Serralha de. Winnicott e a etiologia do autismo: considerações acerca da condição emocional da mãe. *Estilos de clínica*, 2003, vol. VIII, nº 14, 146-163.

Azevedo, Tássia Lopes de; Cia, Fabiana; Spinazola, Cariza de Cássia. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial* Rev. bras. educ. espec. 25 (2) Bauru Apr./June 2019 Epub June 13, 2019 <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000200002>.

Backes, Bárbara; Zanon, Regina Basso; Bosa, Cleonice Alves. *Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral*. Psicologia: Teoria e Pesquisa Vol. 33, pp. 1-10 doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3343>.

- Barbosa, Thaís Araújo; Reis, Kamilla Milione Nogueira; Lomba, Gabriela de Oliveira; Alves, Gabriela Vilaça; Braga, Patrícia Pinto. *Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde*. Rev Rene. 2016 jan-fev; 17(1):60-6. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100009 <http://periodicos.ufc.br/rene>.
- Bialer, Marina Martins. A linguagem no autismo. *Psicol. estud.*, Maringá, 22, 4, 587-595, out./dez. 2017.
- Brasil, Ministério da Saúde (MS). Risperidona no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Relatório da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) - 123. Brasília: MS; 2014.
- Brasil. Ministério da Saúde (2017). *Assistência Farmacêutica em Pediatria no Brasil: recomendações e estratégias para a ampliação da oferta, do acesso e do uso Racional de Medicamentos em crianças*. Brasília: MS; 2017.
- Camargo, Sígilia Pimentel Höher; Silva, Gabrielle Lenz da; Crespo, Renata Oliveira; Oliveira, Calleb Rangel de; Magalhães, Suelen Lessa. Desafios no processo de escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores. Educação em Revista Print version ISSN 0102-4698 On-line version ISSN 1982-6621 Educ. rev. vol.36 Belo Horizonte 2020 Epub July 10, 2020 <http://dx.doi.org/10.1590/0102-4698214220>.
- Cunha, José Henrique da Silva; Pereira, Diane Coelho; Almohalha, Lucieny. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. Revista família, ciclos de vida e saúde no contexto social. 2018. ISSN 2318-8413.
- Dantas, Kaliny Oliveira; Neves, Robson da Fonseca; Ribeiro, Kátia Suely Queiroz Silva; Brito, Geraldo Eduardo Guedes de; Batista, Marcia do Carmelo. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. Cadernos de Saúde Pública Print version ISSN 0102-311X On-line version ISSN 1678-4464 Cad. Saúde Pública vol.35 no.6 Rio de Janeiro 2019 Epub July 04, 2019 <https://doi.org/10.1590/0102-311x00157918>.
- Fadda, Gisella Mouta; Cury, Vera Engler. *O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno*. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 21, n. 3, p. 411-423, jul./set. 2016 Doi: 10.4025/psicoestud.v21i3.30709.
- Faro, Kátia Carvalho Amaral; Santos, Rosita Barral; Bosa, Cleonice Alves; Wagner, Adriana; Silva; Simone Souza da Costa. *Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar*. Psico (Porto Alegre), 2019;50(2):e30080 ISSN 1980-8623 DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>.

- Fernandes, Amanda D.S.A; Speranza, Marina; Mazak, Mayara Soler Ramos; Gasparini, Danieli Amanda; Cid, Maria Fernanda Barboza. *Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19*. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional/Brazilian Journal of Occupational Therapy, Preprint, 2020.
- Fezer, Gabriela Foresti; Matosa, Marília Barbosa de; Naua, Angélica Luciana; Zeigelboimb, Bianca Simone; Marquesb, Jair Mendes; Liberalessoa, Paulo Breno Noronha. *Características perinatais de crianças com transtorno do espectro autista*. Rev Paul Pediatr. 2017;35(2):130-135 doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;2;00003.
- Figueiredo, Samara Leite de; Rangel; Jamaíra Macêdo Soares; Lima, Maria Nailê Cândido Feitoza de. O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família. Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPqISSN 1983-3415 (versão impressa) -eISSN 2558 –1441(Versão digital) 93Vol XXV, número 2, jul-dez, 2020, pág.93-107.
- Filho, Antônio Luiz Martins Maia; Nogueira, Louyse Amanda Nascimento Moraes; Silva, Kamila Cristiane de Oliveira; Santiago, Roberta, Fortes. *A importância da família no cuidado da criança autista*. Rev. Saúde em Foco. Teresina, v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016 ISSN Eletrônico: 2358-7946.
- Fontana, Larissa Bulsing; Pereira, Daniela de Souza; Rodrigues, Tatiane Pinto. *O impacto do transtorno autista nas relações familiares*. Braz. J. Hea. Rev., Curitiba, v. 3, n. 3, p. 6336-6340 may. / jun. 2020. ISSN 2595-6825.
- Gentil, Késia Priscila Gomes; Namiuti Aline Pavan Sarilho. *Autismo na Educação Infantil*. Revista Uniara, Volume 18, no dia 2 de dezembro de 2015.
- Gomes, Paulyane T.M.; Lima, Leonardo H.L.; Bueno, Mayza K.G.; Araújo, Liubiana A.; Souza, Nathan M. *Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática*. Jornal de Pediatria Volume 91, Issue 2, March–April 2015, Pages 111-121 (Rio J). 2015; 91:111---21. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>. Acesso: 13/02/2021.
- Guareschi, Tais; Alves, Marcia Doralina; Naujorks, Maria Ines. *Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil*. Journal of Research in Special Educational Needs Volume 16 Number s1 2016 246–250 <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12286>.
- Guisolffi, Suelen Ruiz; Pretto, Zuleica. 2019. *Cotidiano de crianças diagnosticadas com autismo: os sentidos atribuídos pelas famílias*. TCC. Universidade de Sul de Santa Catarina (Unisul) Disponível em: <https://www.riuni.unisul.br/handle/12345/11054?show=full>. Acesso: 17/02/2021.

- Hamer, Bruna Laselva; Manete, Milena valelongo; Capellini, Vera Lucia Messias Fialho. Autismo e família: revisão bibliográfica em base de dados nacionais. Rev. Psicopedagogia 2014; 31(95): 169-77.
- Hofzmann, Rafaela da Rosa; Perondi, Márcia; Menegaz, Jouhanna; Lopes, Soraia Geraldo Rozza; Borges, Dayanne da Silva. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). Enferm. Foco 2019; 10 (2): 64-69.
- Jodelet, D. (2005). Experiências e Representações sociais. Em *Experiências e Representações sociais: Questões Teóricas e Metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Jorge, Renata Pessoa Chein; Paula, Fernanda Mendes De; Silvério, Giovana Barreto; Melo, Letícia de Araújo; Felício, Paulo Vitor Pina; Braga, Talita. *Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares educacionais*. Braz. J. Hea. Rev., Curitiba, v. 2, n. 6, p. 5065-5077 Nov./dec. 2019. ISSN 2595-6825.
- Jovchelovitch, S. (2007). *Os Contextos do Saber: Representações, Comunidade e Cultura*. Petrópolis: Vozes.
- Leandro, José Augusto; Lopes, Bruna Alves. *Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980*. Interface (Botucatu). 2018; 22(64):153-63.
- Lopes, Claudio Neves. Autismo e Família: O Desenvolvimento da Autonomia de um Adolescente com Síndrome de Asperger e a Relação Familiar. Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial, v. 5, n.1, p. 53-66, jan.-Jun., 2018 DOI: <https://doi.org/10.36311/2358-8845.2018.v5n1.05.p53>.
- Lopes, Ana Jéssica Oliveira; Nogueira, Lara de Melo; Araujo, Priscila Mota de; Menezes, José Nilson Rodrigues de. *Paciente autista: uma percepção do cuidador familiar*. Revista Científica do ITPAC, Araguaína, v.11, n.2, Pub.3, agosto 2018 - Pág.22 ISSN 1983-6708.
- Lorenzo, Raquel Rodrigues, Yanne, Lima; Avelar, Amanda. Inclusão escolar de crianças dentro do espectro autista. Psicologia.pt ISSN 1646-6977 Documento publicado em 03.02.2020.

Machado, Mônica Sperb; Londero, Angélica Dotto; Pereira, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos* versão impressa ISSN 1983-3482 Contextos Clínic vol.11 no.3 São Leopoldo set./dez. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

Mapelli, Lina Domenica; Barbieri Mayara Caroline; Castro, Gabriela Van Der Zwaan Broekman; Bonelli, Maria Aparecida; Wernet, Monika; Dupas, Giselle. *Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar*. Esc Anna Nery 2018;22(4):e20180116.

Marques Mário Henrique, Dixe Maria dos Anjos. *Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais*. Rev Psiq Clín. 2011;38(2):66-70.

Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). *Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais*. *Psico*, 46(4), 412-422.

Merlleti, Cristina. *Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais*. *Psicol. USP* vol.29 no.1 São Paulo jan./abr. 2018 versão impressa ISSN 0103-6564 versão on-line-line ISSN 1678-5177 <https://doi.org/10.1590/0103-656420170062>.

Miele, Fernanda Gonçalves; Amato, Cibelle Albuquerque de la Higuera. *Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura*. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016. DOI: 10.5935/1809-4139.20160010.

Misquiatti, Andréia Regina Nunes; Brito Maria Cláudia; Ferreira Fernanda Terezinha Schmidt; Junior, Francisco Baptista Assumpção. *Sobrecarga familiar e crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores*. *Rev. CEFAC*. 2015 Jan-fev.; 17(1):192-200.

Monteiro, Andrea Freire; Pimenta, Ricardo de Almeida; Pereira, Suzana Matheus; Roesler, Hélio. *Considerações sobre critérios diagnósticos de transtorno do espectro autista, e*

suas implicações no campo científico. Universidade de Caxias do Sul – DO CORPO: Ciências e Artes – v.7 – n. 1 – 2017.

Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social.* Petrópolis: Vozes.

Moscovici, S. (2012). *A Psicanálise, sua Imagem e seu Público.* Petrópolis: Vozes.

Oliveira, Fádua Camila de Almeida; Barros, Karla Bruna Nogueira Torres; Saturno, Rafael dos Santos; Luz, Maria Natália Campos; Vasconcelos, Leina Mércia de Oliveira. *Perfil farmacoterapêutico de crianças autistas de uma clínica para reabilitação no estado do Ceará.* Boletim Informativo Geum, v. 6, n. 3, p. 43-49, jul./set. 2015 ISSN 2237-7387 (Impresso) Boletim Informativo Geum Informative Geum Bulletin Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas – Universidade Federal do Piauí <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/geum/>.

Oliveira, Francisco Lindoval. Autismo e inclusão escolar: os desafios da inclusão do aluno autista. *Educação Pública*, v. 20, nº 34, 8 de setembro de 2020. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/20/34/joseph-autismo-e-inclusao-escolar-os-desafios-da-inclusao-do-aluno-autista>.

Pande, Mariana Nogueira Rangel; Amarante, Paulo Duarte de Carvalho; Baptista, Tatiana Vargas de Faria. Este ilustre desconhecido: considerações sobre a prescrição de psicofármacos na primeira infância. *Ciência & Saúde Coletiva Print version* ISSN 1413-8123 On-line version ISSN 1678-4561 *Ciênc. saúde coletiva* vol.25 no.6 Rio de Janeiro June 2020 Epub June 03, 2020 <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020256.12862018>.

Pereira, Marília Luiz; Bordini, Daniela; Zappitelli, Marcelo C.. *Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal.* Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento versão impressa ISSN 1519-0307 versão on-line-line ISSN 1809-4139 *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol.* vol.17 no.2 São Paulo dez. 2017 <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>.

Pinto, Raissa Naftaly Muniz; Torquato, Isolda Maria Barros; Collet, Neusa; Reichert, Altamira Pereira da Silva; Neto, Vinicius Lino de Souza; Saraiva, Alynne Mendonça. *Autismo Infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.* *Revista gaúcha de enfermagem.* 2016 set. 37 (3) e6:1572. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

Portes, João Rodrigo Maciel; Vieira, Mauro Luís. *Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista.* *Psicol. estud.*, v. 25, e44897, 2020 10.4025/psicoestud.v25i0.44897.

- Portes, João Rodrigo Maciel; Vieira, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em Estudo* Print version ISSN 1413-7372 On-line version ISSN 1807-0329 *Psicol. Estud.* vol.25 Maringá 2020 Epub Mar 16, 2020 <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.44897>.
- Prychodco, Robson Celestino; Bittencourt, Zelia Zilda Lourenço de Camargo. *Redes sociais sobre Transtorno do Espectro Autista no Facebook como suporte interpessoal: implicações nos processos de governança em saúde*. *Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. 2019 out.-dez.;13(4):803-16. [www.reciis.iciet.fiocruz.br] e-ISSN 1981-6278 <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v13i4.1670>.
- Rios, Clarice Júnior; Kenneth Rochel Camargo. *Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS*. DOI: 10.1590/1413-81232018243.07862017. *Ciência & Saúde coletiva*, 24(3):1111-1120, 2019.
- Rodrigues, Leiner Resende; Fonseca Mariana de Oliveira; Silva Ferreira Fernanda. *Convivendo com a criança autista: sentimento da família*. *Reme – Rev. Min. Enferm.*12(3): 321-327, jul./set., 2008.
- Rossano, Cabral Lima. Investigando o autismo: teoria da mente e a alternativa fenomenológica. *Revista do NUFEN* versão On-line ISSN 2175-2591 *Rev. NUFEN* vol.11 no.1 Belém jan./abr. 2019 <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº01ensaio49>.
- Rossi, Livia Peluso; Lovisi, Giovanni Marcos; Abelha, Lucia; Gomide, Marcia. *Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais*. *Ciência & Saúde Coletiva* Print version ISSN 1413-8123 On-line version ISSN 1678-4561 *Ciênc. saúde coletiva* vol.23 no.10 Rio de Janeiro Oct. 2018 <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.13982018>.
- Santos, Ana Letícia Vieira; Fernandes, Caroline Figueiredo; Santana, Laila Thamires Gomes; Santo, Luçandra Ramos Espírito; Lafetá, Bárbara Nobre. *Diagnóstico precoce do autismo: dificuldades e importância*. *Revista Norte Mineira de Enfermagem*. 2015; 4(Edição Especial):23-24.
- Segeren, Leticia; Fernandes, Fernanda Dreux Miranda. *Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais*. *Audiol., Commun. Res.* vol.21 São Paulo 2016 Epub 01-Abr-2016 versão On-line ISSN 2317-6431 <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>.
- Segeren, Leticia; de Campos Françoço, Maria de Fátima. *As vivências de mães de jovens autistas*. *Psicologia em Estudo*, vol. 19, núm. 1, enero-marzo, 2014, pp. 39-46. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Brasil.

- Semensato, R. M., & Bosa, A. C. *Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução no Processo de Comunicação Diagnóstica*. Pensando famílias, 18 (2), dez. 2014, pp. 93-107.
- Sillos, R. I., Resende, M. J. B., Marinho, M. L., Lenza, B. N. de F., Silva, J. de P., Reis, T. F. *A importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão de literatura*. Revista Atena Higeia, Vol. 2 n. 1, 2020.
- Silva, Bezerra, Amanda; Damazio, Carla Regina; Santana, Luciana, Souza de. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no cervac. Psicologia.pt ISSN 1646-6977 Documento publicado em 04.03.2018.
- Silva, João Batista De Menezes. *A correlação do excesso de ácido fólico na gestação e o transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 05, Ed. 12, Vol. 09, pp. 152-166. Dezembro de 2020. ISSN: 2448-0959, Link de acesso: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/acido-folico>, DOI: 10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/saude/acido-folico.
- Silva, Emanuel Natã da; Oliveira, Lisandra Antunes de. *Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico?* Unoesc & Ciência - ACBS Joaçaba, v. 8, n. 1, p. 21-26, jan./jun. 2017.
- Sousa, Andréa Cristina de. *O perfil psicossocial do autismo e suas relações familiares*. Revista Científica FacMais, Volume. XII, Número 1. março. Ano 2018/1o Semestre. ISSN 2238- 8427. Artigo recebido dia 22 de outubro de 2017 e aprovado no dia 19 de janeiro de 2018.
- Vargas, Rosanita Moschini; Schmidt, Carlo. *Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo*. Acta Scientiarum. Education. Maringá, v. 39, n. 2, p. 207-214, Apr. - June, 2017.
- Vieira, A. de C. (2019). *Autismo: as características e a importância do diagnóstico precoce*. TCC em medicina, Centro Universitário UNIFACIG, Manhuaçu, MG, Brasil.
- Zauza, Clara Miranda Ferraz; Barros, Ana Lúcia; Senra, Luciana Xavier. *O processo de inclusão de portadores do transtorno do espectro autista*. Psicologia.pt ISSN 1646-6977 Documento produzido em 02.08.2017.
- Whitman, L. T. *O desenvolvimento do autismo*. São Paulo: M. Books do Brasil Editora Ltda.
- Zanon, R. B, Backes, B, & Bosa, A. c. *Identificação dos primeiros sintomas do Autismo pelos pais*. Psicologia: teoria e pesquisa, 2014, Vol.30 n. 1, pp. 25-33.

Zanon, Regina Basso; Backes, Bárbara; Bosa, Cleonice Alves. *Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança*. Revista Psicologia: Teoria e Prática, 19(1), 152-163. São Paulo, SP, jan.-abr. 2017. ISSN 1516-3687 (impresso), ISSN 1980-6906 (on-line). <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175>. Sistema de avaliação: às cegas por pares (double blind review). Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Vinuto, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, Campinas, 22, (44): 203-220, ago/dez. 2014 DOI 10.20396/temáticas.v22i44.10977.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa objetivou conhecer as representações sociais do autismo entre professores da Educação Infantil e familiares cuidadores com filhos diagnosticados. Por meio dos dois estudos foram discutidas questões relevantes no que concerne à como os entrevistados compreendem o autismo e de que modo eles têm organizado e direcionado suas práticas cotidianas.

Interessante destacar que a análise dos dados permitiu a constatação de diferentes representações sociais, além daquelas relacionadas ao autismo. Nesse sistema de representações sociais entram em jogo outros objetos sociais como crianças diagnosticadas com autismo, desenvolvimento infantil, dentre outros que, de alguma forma se relacionavam ao tema e objeto central de estudo: o autismo

De modo geral, as professoras da rede pública e privada conceberam as crianças com autismo a partir de algumas características do transtorno, as definindo como agitadas, irritadas, isoladas, com dificuldades na linguagem oral, com estereotípias e adesão rígidas a rotinas. Também destacaram as dificuldades de desenvolver o trabalho pedagógico, visto que as crianças necessitam inicialmente adaptar-se à rotina escolar e, sobretudo, socializar-se. A ausência de apoio de uma equipe multidisciplinar foi enfatizada, bem como a falta de formação adequada para o exercício de práticas assertivas.

As docentes citaram elementos que revelaram certa apropriação do conhecimento científico e das informações provenientes da mídia na produção da representação social do

autismo. Características relacionadas às interações sociais foram salientadas, demonstrando aproximação com o discurso médico que enfatiza o comprometimento nas habilidades sociais e de interação. Foi possível identificar diferenças no que tange às causas do autismo, sobressaindo-se a causa indefinida no primeiro grupo e a genética no segundo, o que pode ser justificado pelas vias de acesso às informações sobre o tema.

Conforme Camargo, Silva, Crespo, Oliveira e Magalhães (2020), de forma gradativa vem acontecendo investimentos das políticas públicas para o avanço de práticas voltadas para alunos com deficiência no âmbito do ensino regular. Todavia, no que se refere às crianças com autismo, ainda há um longo caminho a ser percorrido, uma vez que as formações oferecidas, muitas vezes, são eventos bastante gerais os quais não atendem as especificidades do cotidiano no processo de escolarização de crianças autistas.

Observou-se que os professores tiveram dificuldades em suas primeiras experiências com crianças diagnosticadas e que ao longo do processo buscaram informações para poder intervir melhor. Atribuíram os entraves à formação acadêmica incipiente no que se refere a temática e até o momento presente ainda se sentem despreparados para lidar com a questão no dia a dia do fazer pedagógico, clamando por apoio das políticas públicas para amenizar os problemas existentes. Ressalta-se que, mesmo diante das dificuldades relatadas, a experiência contribuiu para que as professoras refletissem acerca de suas ações e focassem sua prática no aspecto da inclusão.

Nesse contexto, nenhuma profissional mencionou contribuições pontuais em relação à aprendizagem curricular das crianças, evidenciando que as necessidades impostas pela demanda do trabalho e a ausência de formação específica para atuação pedagógica adequada, parecem prevalecer em detrimento da oferta de ações que favoreçam o desenvolvimento global das crianças com autismo. Constatou-se que ao representar o TEA sobretudo, através das características relacionadas às habilidades sociais e de comunicação, as práticas educacionais, focalizam a inclusão/socialização em detrimento da dimensão cognitiva.

Tratando-se dos familiares cuidadores, todos receberam o diagnóstico dos filhos até o terceiro ano de idade e, a maioria o buscou a partir de suas próprias observações acerca do desenvolvimento das crianças, uma vez que muitos perceberam estereótipias e dificuldades na comunicação. Notou-se que os pais parecem estar alerta aos primeiros sinais do autismo, revelando certa apropriação do conhecimento científico, o que pode estar relacionado ao acesso a informações difundidas acerca do autismo em seu contexto social. Além disso, supõe-se que o receio de ter um filho com deficiência, mantenha os familiares atentos para qualquer alteração no desenvolvimento global dos filhos, bem como atuantes na defesa do diagnóstico precoce, cuja confirmação traz a possibilidade de intervenção para redução de prejuízos futuros.

Percebeu-se que eles compreendem a experiência de ter um filho diagnosticado como desafiadora e que, apesar de terem vivenciado sentimentos conflitantes diante do recebimento do diagnóstico, todos conseguiram sobrepujar as dificuldades para poderem oferecer os suportes necessários para o desenvolvimento da sua criança. Assim, ao buscarem informações, nas das redes sociais, nas conversas com profissionais especializados e nas conversas com pares, gradativamente, foram se sentindo mais seguros para conduzir suas práticas.

É notório que a dinâmica familiar sofre alterações a partir do diagnóstico, visto que se inicia um processo de adaptação que se estende desde a rotina do dia a dia às demandas, tais como a busca por profissionais especializados e escolas que atendam as especificidades do filho (Sousa, 2018; Pereira, Bordini e Zappitelli, 2017). A atuação da família é essencial na vida da criança e mesmo quando os pais se sentem despreparados para lidar com as demandas, estes buscam meios de proporcionar um bom acompanhamento e promover melhor qualidade de vida para os seus filhos (Filho, Nogueira, Silva e Santiago, 2016). Nesse estudo, observou-se que os genitores dispensam cuidados e acompanhamentos específicos aos filhos, os quais abrangem desde atividades lúdicas no âmbito doméstico e interação com outros familiares às terapias oferecidas em instituições formais. Eles compreendem que por meio das intervenções, principalmente, as de cunho terapêutico, os filhos podem ter suas

dificuldades atenuadas e desenvolver as habilidades necessárias para tornarem-se adultos funcionais.

Os grupos representaram o TEA, negando que seja uma deficiência ou doença, como uma deficiência, como um transtorno que causa alterações no comportamento da criança e, também, através de referências às características do autismo. Os familiares demonstraram compreender as limitações dos filhos e trabalharem na perspectiva de ampliação de suas habilidades, por acreditarem em suas potencialidades.

Mesmo reconhecendo os obstáculos e limitações existentes na criação de um filho diagnosticado com TEA, os participantes de ambos os grupos sinalizaram em seus relatos, a busca por resiliência para poder dar o suporte necessário à educação das crianças.

Articulando os dados dos dois estudos percebe-se que professores e familiares necessitam dialogar acerca das demandas, expectativas e necessidades das crianças diagnosticadas com autismo. Os dados analisados demonstraram que enquanto os educadores estão buscando meios de inserir os alunos na rotina comum da turma, traçando estratégias para que se socializem e sintam-se incluídos, os pais, por sua vez, almejam que os filhos desenvolvam suas habilidades cognitivas e progridem em relação às metas propostas pela grade curricular. Os familiares necessitam de retornos positivos das escolas, muitos demonstraram insatisfação em relação às instituições em que seus filhos estudam, por não terem percebido nenhum avanço no seu desenvolvimento cognitivo. Já os professores revelaram insegurança no seu fazer pedagógico e, na ausência de fundamentos para nortear seu trabalho, almejam por formação continuada, apoio de equipe técnica educacional e maior compreensão dos familiares. Segundo as participantes, os pais põem muitas expectativas nas escolas, mas colaboram pouco.

Sendo assim, salienta-se a importância de estudos acerca das representações sociais entre professores da educação infantil e familiares cuidadores de filhos diagnosticados, para uma ampliação das discussões já abarcadas nesse estudo, bem como uma melhor

compreensão das práticas presentes na atuação desses grupos e ressignificação de suas ações diante do contexto educacional voltado para crianças com autismo.

REFERÊNCIAS

- Abric, J. C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In A.S.P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-37) Goiânia: AB.
- Almeida, Angela, Maria de Oliveira. A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: Santos, Maria de Fátima de Souza; Almeida, Leda Maria de. *Diálogos com a teoria das representações sociais*. Pernambuco: UFPE, 2005.
- Associação Americana de Psicologia [APA]. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V (5a ed.)*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Bardin, I. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Chanon, E. M. Q. O., Lacerda, P. G., Marcondes, N. A.V. Um breve revisar de literatura sobre a Teoria das Representações Sociais. *Revista: Ensino, Educação e desenvolvimento humano*. Londrina, v. 18, n. 4 pp. 451-475, 2017.
- Camargo, Sígilia Pimentel Höher; Silva, Gabrielle Lenz da; Crespo, Renata Oliveira; Oliveira, Calleb Rangel de; Magalhães, Suelen Lessa. *Desafios no processo de escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores*. *Educ. rev.* vol.36 Belo Horizonte 2020 Epub July 10, 2020 <https://doi.org/10.1590/0102-4698214220>.
- Corrêa, P. H. (2017). O autismo visto como complexa e heterogênea condição. Rio de Janeiro: *Phisys Revista de Saúde Coletiva*, Vol. 27 (2), pp.375-380.
- Dessen, M. A., Polonia, A. C., *A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano*. Brasília: Universidade do Distrito Federal, 2007.

Donvan, John. Outra sintonia: a história do autismo. Trad. Luiz A. de Araújo. – 1ª ed. – São Paulo: companhia das letras, 2017.

Filho, Antônio Luiz Martins Maia; Nogueira, Louyse Amanda Nascimento Moraes; Silva, Kamila Cristiane de Oliveira; Santiago, Roberta, Fortes. A importância da família no cuidado da criança autista. Rev. Saúde em Foco. Teresina, v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016 ISSN Eletrônico: 2358-7946.

Goldberg, K. (2002). A percepção do professor acerca do seu trabalho com crianças portadoras de autismo e síndrome de Down: um estudo comparativo (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais* (L. Ulup, Trad., pp.17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ.

Jodelet, D. (2005). Experiências e Representações sociais. Em *Experiências e Representações sociais: Questões Teóricas e Metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Jovchelovitch, S. (1995). *Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais*. In Sandra J. & Pedrinho A. G. *Textos em representações sociais* (8. Ed). Petrópolis, RJ: Vozes.

Lima, Rossano Cabral. Investigando o autismo: teoria da mente e a alternativa fenomenológica. Revista do NUFEN versão On-line ISSN 2175-2591 Rev. NUFEN vol.11 no.1 Belém jan./abr. 2019 <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº01ensaio49>.

Lopes, Claudio Neves. Autismo e Família: O Desenvolvimento da Autonomia de um Adolescente com Síndrome de Asperger e a Relação Familiar. Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial, v. 5, n.1, p. 53-66, Jan.-Jun., 2018 DOI: <https://doi.org/10.36311/2358-8845.2018.v5n1.05.p53>.

Lopes, Ana Jéssica Oliveira; Nogueira, Lara de Melo; Araujo, Priscila Mota de; Menezes, José Nilson Rodrigues de. *Paciente autista: uma percepção do cuidador familiar*. Revista Científica do ITPAC, Araguaína, v.11, n.2, Pub.3, agosto 2018 - Pág.22 ISSN 1983-6708.

- Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.
- Mazzotti, Alda Judith Alves. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. *Revista Múltiplas Leituras*, v. 1, p. 18-43, jan. / jun. 2008.
- Moscovici, S. (2012). *A psicanálise, sua imagem e seu público/Serge Moscovici* (Sônia Fuhrmann. Trad.). Petrópolis: Vozes.
- Moscovici, S. (2015). O fenômeno das representações sociais. Em S. Moscovici, *representações Sociais: investigação em psicologia social* (pp. 29-109. Petrópolis: Vozes.
- Nascimento, M. A., Pereira, M., Garcia, M. C. S. (2017). *Autismo Infantil: acolhimento e tratamento pelo Sistema único de Saúde*. *Revista Valore, Volta Redonda*, 2 (1), pp. 155-177.
- Nascimento, F. F., Cruz, M. M., & Braun, P. (2017). *Escolarização de pessoas com transtorno do espectro do autismo a partir da análise da produção científica disponível na Scielo - Brasil (2005-2015)*. *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, 24(125). <http://dx.doi.org/10.14507/epaa.24.2515>.
- Neumann, Débora, Martins, Consteila; Tariga, Alexandra, Rosa da; Perez, Divani, Ferreira; Gomes, Patricia, Maliszewski; Silveira, Jéssica Silva da; Azambuja, Luciana, S. *Avaliação Neuropsicológica do transtorno do espectro autista*. *Psicologia.pt ISSN 1646-6977 Documento publicado em 25.06.2017*.
- Pereira, K. de F. & Schmitt, B. D. (2016, janeiro/março). *Produção de conhecimento sobre autismo na escola: uma revisão sistemática na base Scielo*. *Revista do Departamento de Educação Física e Saúde e do Mestrado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul/Unisc, Ano 17, Vol.17 (1)*, pp. 68 – 73.
- Pereira, Marília, Luiz; Bordini, Daniela; Zappitelli, Marcelo C. *Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal*. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo*, v.17, n.2, p. 56-64, 2017. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64 ISSN 1809-4139.

- Santos, M. F. S. (2005). *A teoria das representações sociais*. In Maria de F. de S. S. & Leda M. de A. (Org.). *Diálogos com a teoria das representações sociais*. 1 ed. Recife, PE: Ed. Universitária da UFPE/Ed. Universitária da UFAL, Vol. 1, pp.13-38.
- Sá, C.P. de. (1998). A identificação dos fenômenos de representação social. In: Sá, C.P. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 45-60.
- Santos, M. A. (2009). *Entre o familiar e o estranho: representações sociais de professores sobre o autismo infantil*. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco. Recife, PE, Brasil.
- Silva, M. & Mulick, J. A. (2009). *Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas*. *Psicologia Ciência e profissão*, Vol. 29 (1), pp.116-131.
- Sousa, Andréa Cristina de. *O perfil psicossocial do autismo e suas relações familiares*. *Revista Científica FacMais*, Volume. XII, Número 1. março. Ano 2018/1o Semestre. ISSN 2238-8427. Artigo recebido dia 22 de outubro de 2017 e aprovado no dia 19 de janeiro de 2018.
- Zanon, Regina Basso; Backes, Bárbara; Bosa, Cleonice Alves. *Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança*. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 19(1), 152-163. São Paulo, SP, jan.-abr. 2017. ISSN 1516-3687 (impresso), ISSN 1980-6906 (on-line). <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175>. Sistema de avaliação: às cegas por pares (double blind review). Universidade Presbiteriana Mackenzie.

ANEXOS**Anexo A - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM PROJETO DE PESQUISA****Título da Pesquisa: AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO AUTISMO ENTRE PROFESSORES E FAMILIARES (CUIDADORES)**

Eu, Sibelle Maria Matias de Barros, professora do curso de mestrado do Programa de Pós Graduação, em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba portador(a) do RG: 4702288 e CPF: 02391348428, declaro que estou ciente do referido Projeto de Pesquisa e comprometo-me em acompanhar seu desenvolvimento no sentido de que se possam cumprir integralmente as diretrizes da Resolução N°. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande – PB, junho, 2019.

Pesquisador Responsável

Orientador

Orientando

Anexo B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu,

em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa **“As representações sociais do autismo entre professores e familiares (cuidadores)”**.

Declaro ser esclarecido (a) e estar de acordo com os seguintes pontos: O trabalho **“As representações sociais do autismo entre professores e familiares (cuidadores)”**, terá como objetivo geral apreender as representações sociais do autismo entre familiares e professores de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista.

Ao voluntário caberá a autorização para participar de entrevistas semiestruturadas que se constitui por uma série de perguntas abertas, feitas através de questionário, as quais serão respondidas através do registro escrito, para posterior análise da pesquisadora. Os riscos previstos conforme a Resolução CNS 466/12/ CNS/MS Item V, são: desconfortos por parte dos participantes.

Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo. Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial. Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável. Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 98853-9527, com Maria Aparecida Guimarães, junto a CONEP-PLATAFORMA BRASIL ou ter suas dúvidas esclarecidas e liberdade de conversar com os pesquisadores a qualquer momento do estudo. Se houver dúvidas em relação aos aspectos éticos ou denúncias o Sr(a) poderá consultar o CEP/UEPB no endereço: Rua das Baraúnas, 351-Complexo Administrativo da Reitoria, 2º andar, sala 229; Bairro do Bodocongó - Campina Grande-PB nos seguintes dias: Segunda, terça, Quinta e Sexta-feira das 07h00 às 13h00.

Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse. Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante

Assinatura Dactiloscópica do Participante da pesquisa

Anexo C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado **As representações sociais do autismo entre professores e familiares (cuidadores)**, desenvolvida pela aluna Maria Aparecida Guimarães, do Programa de pós graduação em Psicologia da Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba, sob a orientação da professora Dr^a Sibelle Maria Martins de Barros.

Campina Grande-PB, -----/-----/2019.

APÊNDICES

Apêndice A - ROTEIRO DE ENTREVISTA – FAMILIARES

DADOS SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Dados do familiar

Nome:

Idade:

Formação:

Parentesco:

Religião:

Cor:

Renda familiar:

Dados da criança

Idade:

Ano do diagnóstico:

Principais cuidadores:

PERGUNTAS

1. Com que idade o (a) seu (sua) filho (a), ou parente foi diagnosticado (a) com o Transtorno do Espectro do Autismo?
2. Você percebia algo diferente nele (a) antes do diagnóstico?
3. O que impulsionou a família a buscar o diagnóstico?
4. Como você se sentiu ao receber o diagnóstico? E seu companheiro (a)?
5. Como a família reagiu?
6. Onde vocês buscaram informações sobre o TEA?
7. Como é para você ter um filho (a)/parente autista?
8. Como você busca enfrentar essa situação? (se você perceber que se fala de uma situação difícil, estressante).
9. Que mudanças ocorreram na rotina da família após a confirmação do diagnóstico?
10. O que você acha do diagnóstico precoce?

11. O (a) seu (sua) filho (a)/parente tem acompanhamento multidisciplinar? Quais profissionais o (a) acompanham?
12. O (a) seu (sua) filho (a)/parente faz uso de terapia medicamentosa?
13. As pessoas frequentemente te perguntam sobre o autismo? Como você explica?
14. Para você, o que causa o autismo?
15. O (a) seu (sua) filho (a)/parente está inserido (a), na rede regular de ensino em instituição pública ou privada?
16. Quais são suas expectativas em relação a escola?
17. Quais as atividades dele (a) em casa?
18. Quais cuidados vocês realizam frequentemente?
19. Quais as suas expectativas em relação ao futuro?

Apêndice B - ROTEIRO DE ENTREVISTA – PROFISSIONAIS

Dados do profissional

Nome:

Idade:

Religião:

Cor:

Renda familiar:

Formação:

Ensino superior ()-----

Especialização ()-----

Mestrado ()-----

Doutorado ()-----

Tempo em que atua na escola:

Número de experiências com crianças diagnosticados com TEA:

Classes em que ensina:

PERGUNTAS:

1. Há quantos anos você atua na Educação Infantil?
2. Durante esse tempo de atuação, quantas crianças autistas você já recebeu em sua classe?
3. No início do ano letivo, os familiares conversaram com você acerca do diagnóstico do filho/parente? Como você é informada sobre a inserção da criança em sua classe?
4. Qual a importância da escola para a vida das crianças com diagnóstico de TEA?
5. Como foi a sua primeira experiência com a criança diagnosticada com TEA?
6. Como você busca contribuir, enquanto professora, para o tratamento da criança?
7. Como você define a sua prática na educação das crianças com o diagnóstico?
8. Qual a faixa etária das crianças com as quais está trabalhando esse ano? Dentre estas, alguma possui diagnóstico de TEA?
9. Quais os fatores ou o fator que causa o autismo?
10. Como vocês explicam o autismo aos pais?

11. Onde você obtém informações sobre o TEA?
12. Como você acha que a criança autista se sente em relação a escola?
13. Quais as suas dificuldades no cotidiano com essas crianças?
14. Como é o planejamento pedagógico para atender as necessidades das crianças com TEA?
15. Quais costumam ser as expectativas dos familiares em relação a sua prática na educação do filho/parente diagnosticado com TEA?
16. Você gostaria de dizer mais alguma coisa?