

DESAFIOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: DO DIAGNÓSTICO AO ACOMPANHAMENTO ESCOLAR.

Rubens Herbert Pantoja Neves ¹
Jonas Miranda Martins ²
Scheilla de Castro Abbud Vieira ³
Valerie Sarpedonti ⁴

Resumo:

Os avanços científicos e a crescente midiaticização de temas sobre o transtorno do espectro autista estão mudando aos poucos entendimento e percepção dessa condição; no entanto, o apoio informacional às famílias e a rede de profissionais para atender o público em foco permanecem insuficientes. O presente estudo visou identificar as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com TEA do momento que vieram a suspeitar do transtorno, até o diagnóstico e a imersão escolar. Um questionário abordando: o diagnóstico, a busca de informações, a escolarização e o ensino remoto, foi divulgado. Os resultados foram apresentados sob a forma de porcentagens diferenciando, quando pertinente, o Autismo Infantil (AI) e a Síndrome de Asperger (SA). A pesquisa envolveu 218 jovens entre 5 e 19 anos, metade com a SA. A prevalência das comorbidades acompanhou os dados da literatura, embora as faixas etárias consideradas e as classificações DSM/CID dificultam as comparações. Maioria das famílias disseram não receber informações suficientes da parte dos médicos e recorrer à internet, cursos online e redes sociais para se documentar ou receber orientações. Muitas crianças ainda não têm acesso ao atendimento educacional especializado. A percepção do AEE mostrou divergência em função do jovem ter AI ou SA; o *bullying* no ambiente escolar afetou maior quantidade de crianças com SA. O ensino remoto trouxe desafios para as famílias que apontaram à falta de orientações da parte dos professores e eventual inadequação das ferramentas pedagógicas. As mudanças decorrentes da pandemia foram associadas a uma piora do quadro autista em 88% dos participantes.

Palavras chave:

Autismo infantil. Síndrome de Asperger. Rede de apoio. Educação. Diagnóstico.

CHALLENGES OF FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: FROM DIAGNOSIS TO SCHOOL ENRROLMENT

Abstract:

¹ Graduação em Ciências da Natureza e Habilitação em Biologia. Universidade do Estado do Pará. E-mail: rubensherbert@outlook.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-6131-4265>. Lattes: <https://lattes.cnpq.br/1909749364991065>.

² Graduação em Ciências Biológicas. Universidade Federal do Pará. E-mail: jonasmartins99@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-1814-2151>. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5019730432285494>.

³ Mestrado em Educação. Universidade do Estado do Pará. E-mail: scheillavieira@uepa.br. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-2079-0174> Lattes <http://lattes.cnpq.br/9284413249021812>.

⁴ Doutorado em Ciências Biológicas. Líder do Grupo de Estudos em Educação Inclusiva e Ambiental. Instituto de Ciências Biológicas/UFPA. E-mail: valerie@ufpa.com.br. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2358097649881792>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3814-2859>.

Scientific advances and the growing media coverage of issues on the autism spectrum disorder are gradually changing the understanding and perception of this condition; however, informational support for families and professionals' network to attend this community remain insufficient. The present study aimed to identify the difficulties faced by families of children with autism from the moment they came to suspect ASD, until the diagnosis and school immersion. A questionnaire addressing: the diagnosis, the search for information, schooling and emergency remote teaching, was released. The results were presented in the form of percentages differentiating, when relevant, childhood autism (CI) and Asperger syndrome (AS). The research involved 218 youngs between 5 and 19 years old, half with AS. The prevalence of comorbidities followed data from literature, although the age groups considered and the DSM/ICD classifications can make it difficult to compare. Most families said they did not receive enough information from the doctors and resorted to the internet, online courses and social networks to document themselves or receive guidance. Many children still do not have access to specialized educational services. The perception of the AEE showed divergence depending on whether the child had CI or AS; bullying at school affected a greater number of children with AS. Remote teaching brought challenges to families that pointed to a lack of guidance on the part of teachers and possible inadequacy of pedagogical tools. The social changes that occurred during the pandemic were associated with a worsening of the autistic condition in 88% of the participants.

Keywords:

Childhood autism. Asperger's syndrome. Support network. Education. Diagnosis.

DESAFÍOS PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DESORDEN DEL ESPECTRO AUTISTA: DEL DIAGNÓSTICO AL SEGUIMIENTO ESCOLAR.

Resumen:

Los avances científicos y la creciente cobertura mediática de los temas relacionados con el trastorno del espectro autista están cambiando gradualmente la comprensión y percepción de esta condición; sin embargo, el apoyo informativo a las familias y la red de profesionales para atender al público objetivo siguen siendo insuficientes. El presente estudio tuvo como objetivo identificar las dificultades que enfrentan las familias de niños con DEA desde el momento en que sospechan el trastorno, hasta el diagnóstico y la inmersión escolar. Se difundió un cuestionario que aborda: el diagnóstico, la búsqueda de información, la escolarización y la enseñanza a distancia. Los resultados se presentaron en forma de porcentajes diferenciando, en su caso, Autismo Infantil (AI) y Síndrome de Asperger (SA). La investigación involucró a 218 jóvenes entre 5 y 19 años, la mitad con SA. La prevalencia de comorbilidades siguió los datos de la literatura, aunque los grupos de edad considerados y las clasificaciones del DSM/CIE dificultan las comparaciones. La mayoría de las familias dijeron que no recibieron suficiente información de los médicos y recurrieron a internet, cursos en línea y redes sociales para documentarse o recibir orientación. Muchos niños aún no tienen acceso a servicios educativos especializados. La percepción de los SEE mostró divergencia según el joven tuviera IA o SA; el *bullying* en el ámbito escolar afectó a un mayor número de niños con SA. La enseñanza a distancia trajo desafíos a las familias que señalaron la falta de orientación por parte de los docentes y la posible inadecuación de las herramientas pedagógicas. Los cambios derivados de la pandemia se asociaron con un empeoramiento de la condición autista en el 88% de los participantes.

Palabras Clave:

Autismo infantil. Síndrome de Asperger. Red de soporte. Educación. Diagnóstico.

Introdução

Os rápidos avanços da tecnologia forneceram ferramentas valiosas para desvendar os mistérios do corpo humano. Entre outras, a ressonância magnética funcional teve um papel fundamental no domínio da neurociência e entendimento do funcionamento cerebral levando ao refinamento de alguns conceitos tais como a plasticidade cerebral. À vista disso, a quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, ou DSM-5, (APA, 2014), retirou a categoria dos Transtornos Gerais do Desenvolvimento na qual se encontrava, entre outros, o Autismo Infantil e a Síndrome de Asperger, para criar a categoria dos Transtornos do Neurodesenvolvimento. Nela, a subcategoria do Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi dividida em três graus em função do grau de suporte requerido pelo sujeito. A nova versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, a CID 11 (OMS, 2022), também inseriu a categoria do TEA, porém não adotou a subdivisão em graus leve, moderado e severo proposta pelo DSM-5, preferindo uma subclassificação embasada na presença/ausência da linguagem funcional e da deficiência intelectual. Em ambas classificações, o diagnóstico clínico do TEA remete-se à observação de prejuízos na comunicação funcional, problemas de interações sociais, interesses restritos e comportamentos estereotipados que iniciaram em sujeitos com menos de três anos de idade (APA, 2014).

Os sinais que geralmente alertam os pais de crianças autistas incluem a falta de sorriso social e de interação com o olhar, a ausência de gestos funcionais, uma falta de expressões emocionais e/ou a falta de resposta do bebê quando chamado pelo nome (OLIVEIRA, 2009; GARCIA; LAMPREIA, 2011). Em sujeitos com sintomas mais leves, anteriormente identificados com Síndrome de Asperger, o discernimento dos sintomas e subsequente diagnóstico são mais tardios e ocorrem habitualmente quando a criança ingressa no ensino fundamental, ou na adolescência (LOPES, 2018). De fato, apesar das manifestações estarem presentes desde cedo, muitos pais demoram a dar importância para esses sinais acreditando ser do desenvolvimento normal da criança e atrasam o diagnóstico e tratamento dos filhos (DUARTE, 2019). Nesses casos, amigos, professores e educadores possuem um papel importante pois conseguem enxergar dificuldades de socialização que os familiares não

notam ou preferem ignorar (BERTOLINI, 2022). Em todos os casos, quando decidem procurar auxílio médico, os pais iniciam uma longa cruzada ao longo da qual terão que enfrentar preconceitos e longas filas de espera para conseguirem atendimentos e realização de exames pelo Sistema Único de Saúde (GOMES et al., 2015). Durante esse processo muitos relatam momentos de angústia por não entender a demora do diagnóstico, não receber informações e orientações suficientes da parte dos profissionais da saúde, e não saber como lidar com as crianças (HOFZMANN et al., 2019; DE FIGUEIREDO et al., 2020; DUARTE et al., 2021). Tal situação é inaceitável numa sociedade que prona a inclusão e garantia dos direitos para todos.

Nesse trabalho buscamos identificar as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com TEA no que tange à saúde e educação a partir do momento que vêm a suspeitar do TEA, até o diagnóstico e a imersão escolar. O estudo, realizado durante a pandemia de COVID-19, levou também em consideração os desafios do Ensino Remoto Emergencial adotado durante o confinamento social para crianças com TEA.

Metodologia

A pesquisa foi realizada por meio da aplicação de um questionário, previamente aprovado pelo Comitê de Ética (nº CAAE: 42232620.5.0000.0018) destinado aos pais ou cuidadores de crianças com TEA, e elaborado por meio da ferramenta “Google formulários”. O questionário contava com 24 questões, sendo 22 do tipo múltipla escolha e duas questões discursivas. Os temas abordados foram: 1) o diagnóstico da criança, 2) a forma como os pais procuraram informações sobre o TEA, 3) a criança na escola e 4) o ensino remoto para crianças com TEA. O questionário e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram divulgados por meio eletrônico que permaneceu aberto do 25/02/2021 até o 30/04/2021. Os dados coletados foram organizados em planilhas de cálculo do programa Excel (Microsoft Office) para gerar os percentuais referentes à cada resposta. O teste de Chi quadrado de Pearson foi usado para testar diferenças entre as respostas categóricas ($p = 0,05$). Vale ressaltar que os laudos emitidos pelos profissionais da saúde seguem a classificação da CID; já que em 2021, quando o questionário foi aplicado, a CID ainda considerava a Síndrome de Asperger (código F84.5) e o Autismo Infantil (código F84.0), os dados dessas duas condições

foram eventualmente analisados e discutidos separadamente. Quando considerados em conjunto, o termo Transtorno do Espectro Autista foi usado para se referir à totalidade dos participantes com autismo.

Resultados e Discussão

1. Diagnóstico dos filhos

Um total de 218 pais responderam ao questionário. A maioria (56%) possuía filhos com TEA na faixa etária de 5 a 9 anos, seguida pelas faixas etárias de 10-14 anos (22%), menos de 5 anos (13%) e finalmente os adolescentes de 15-19 anos (9%). Em relação ao diagnóstico, 50% dos pais responderam que o filho apresentava a Síndrome de Asperger (SA), 46% o Autismo Infantil (AI); 3% dos participantes não lembravam do laudo e 1% não quis informar o diagnóstico da criança.

Segundo o DSM-V, cerca de 70% das pessoas com TEA podem apresentar um transtorno mental coexistente, e 40% dois ou mais transtornos associados (APA, 2014). Na pesquisa, uma ou várias comorbidades foram relatadas em 71% das crianças/adolescentes, conforme apresentado no DSM-V e demais pesquisas (NOVAIS, 2021). Desse grupo (71% dos participantes correspondendo a 152 pessoas), 44% citaram como comorbidade o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), 13,5% a Deficiência Intelectual (DI), 5% o Transtorno Opositor Desafiador (TOD), 11,5% o Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), 0,5%, a Deficiência Visual, 13,0% mencionaram ter Superdotação e/ou Altas Habilidades e 12,5% outros tipos de comorbidades não informadas (Figura 1). O transtorno bipolar, a síndrome de Tourette, a esquizofrenia, os transtornos de ansiedade, transtornos alimentares e distúrbios do sono são também frequentemente citados (MARCHEZAN; RIESGO, 2016), e podem ter sido incluídos nessa pesquisa na categoria ‘Outros’.

O TDAH e a DI aparecem geralmente como as comorbidades mais comuns em pessoas com TEA (GAIATO, 2018; DE LIMA REIS et al., 2019; LOUREIRO et al., 2019); tal foi o caso nesse estudo, embora vale ressaltar que a prevalência da DI foi baixa (13,5%) quando comparada aos dados da literatura que, em geral, mencionam valores próximos de 50% (CDC, 2020). Tal divergência pode ser relacionada ao perfil do público contemplado. De

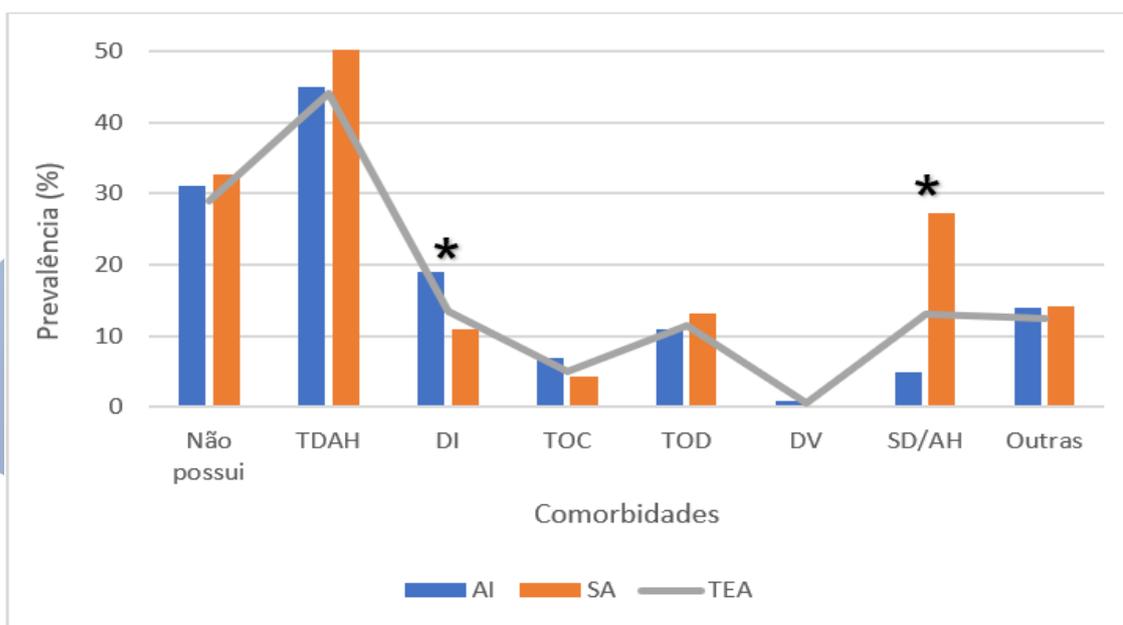
fato, a presente pesquisa juntou dados de participantes que tinham entre 3 e 19 anos de idade; metade tinham a Síndrome de Asperger que é geralmente diagnosticada após o ingresso da criança no ensino fundamental e é considerada como um tipo de autismo leve (NOTERDAEME; HUTLZELMEYER-NICKELS, 2010). Por sua vez, o Centro de Controle e Prevenção das Doenças Estadunidense (CDC) por exemplo, considera na sua pesquisa as crianças com 8 anos de idade, privilegiando, portanto, os casos de autismo mais severos, diagnosticados cedo e com maior risco de possuir DI.

Por outro lado, o percentual de participantes com superdotação (13%) obtido nessa pesquisa foi alto considerando que no Brasil esse grupo representa menos de 5% dos alunos matriculados no ensino básico (AGÊNCIA BRASIL, 2021). Embora a Agência Brasil reconheça que esse valor de 5% subestima provavelmente o público em foco, é pouco provável que a prevalência real chegue ao valor de 13% obtido no presente trabalho. Recomenda-se cautela ao avaliar a proporção desse público sem respaldo médico. A SD/AH é evidenciada por alto desempenho em diversas áreas das atividades humanas; não é um transtorno de aprendizagem e não é classificada na CID, embora o superdotado possa apresentar algumas dificuldades específicas (POCINHO, 2009). Por termos desenvolvido vários projetos com pessoas com autismo, notamos que ao perceber que o filho possui habilidades em uma área específica, os pais concluem que ele possui SD/AH sem, no entanto, realizar os testes apropriados ou consultar um especialista. A análise diferenciada dos dados obtidos indicou que 5% e 27% das crianças/adolescentes com AI e SA, respectivamente, disseram ter AH/SD (Figura 1). Uma maior prevalência no grupo com a SA era esperada visto que a superdotação, quando associada a um transtorno mental, é geralmente encontrada em pessoas com Síndrome de Asperger ou TDAH e não em sujeitos com formas mais graves de autismo (JANDÉ et al., 2015).

O teste do Chi quadrado visando comparar as prevalências das comorbidades entre os participantes com AI e SA indicou diferenças significativas ($p < 0,05$) apenas no caso da DI e da SD/AH (Figura 1).

Prevalências similares de TDAH em sujeitos com SA e AI foram documentadas por Rosenberg e colaboradores (2011); vale destacar, no entanto, que o teste de Chi quadrado não mostrou diferenças significativas ($p > 0,05$) entre essas duas categorias (Figura 1).

Figura 1 - Prevalência (%) de comorbidades (TDAH: transtorno de déficit de atenção e hiperatividade; DI: deficiência intelectual; TOC: Transtorno Obsessivo-compulsivo; TOD: Transtorno Opositor-desafiador; DV: Deficiência Visual; SD/AH: Superdotação/altas habilidade) em sujeitos com Autismo Infantil (AI) e Síndrome de Asperger (SA). * indica diferença significativa ($p < 0,05$) entre as prevalências de comorbidades associadas ao Autismo Infantil e Síndrome de Asperger pelo teste do Chi-quadrado.



Fonte: Os autores (2023).

2. Busca de informações sobre o TEA

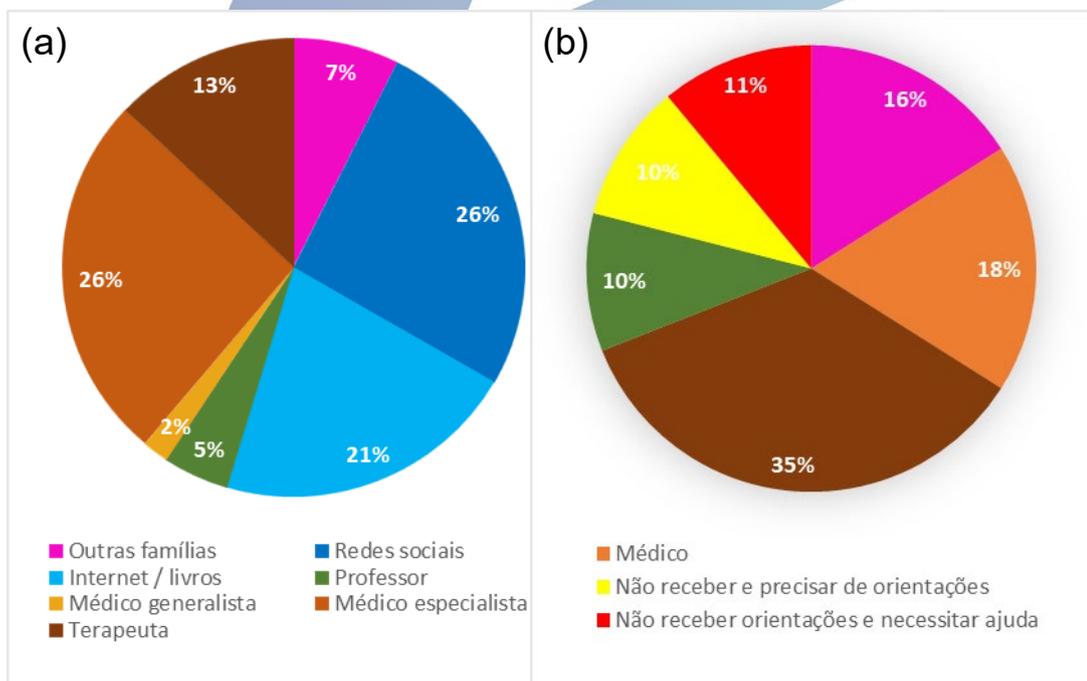
O TEA caracteriza-se por uma série de comportamentos atípicos na criança. Por não ser uma doença, as famílias têm dificuldades para entender quais são as causas do autismo, quais manifestações podem ser atribuídas ao transtorno e como contorná-las. Para saber mais sobre a condição do filho, elas procuram ajuda junto ao pessoal da saúde, mas frequentemente recebem explicações insuficientes ou dadas de forma rápida e muito complexa (SMITH et al., 2015).

Em resposta à pergunta: ‘Quem inicialmente explicou para você o que é o TEA?’, apenas 41% dos participantes disseram ter conseguido essas informações junto ao pessoal da saúde (2%: médico generalista, 26%: pediatra/neurologista/psiquiatra, 13%: terapeutas). Como alternativa, 26% dos participantes disseram ter procurado ajuda nas redes sociais, em blogs ou grupos virtuais sobre o TEA. As ONG voltadas para o autismo no Brasil são numerosas e surgiram da necessidade de apoiar as famílias carentes de informações e suporte

psicológico; em abril de 2021, 89 delas eram listadas na internet (fonte própria). Em relação aos demais participantes, 21% indicaram ter encontrado informações acerca do TEA na literatura e nos canais de busca da internet, 7% dialogando com outras famílias com crianças com TEA, enquanto que 5% tiveram ajuda dos professores (Figura 2a). Menos de 1% disse não saber ainda o que é o Transtorno.

Uma vez o diagnóstico estabelecido, a ajuda da parte dos profissionais da saúde foi maior (53%), sendo que 35% das famílias disseram ser atualmente orientadas por terapeutas e 18% por médicos. Os professores também desenvolvem um papel fundamental já que ajudam, no cotidiano, 10% das famílias. Nota-se uma maior contribuição dos profissionais do Atendimento Educacional Especializado que, pela formação recebida (BRASIL, 2009), possuem maior embasamento teórico que os professores do ensino regular para orientar os pais (Figura 2b). As famílias que não recebem orientações dos profissionais da saúde e educação (37%) costumam procurar ajuda de outras famílias (16%); 10% disseram não precisar de orientações, e 11% declaram não receber orientações e necessitar ajuda (Figura 2b).

Figura 2 - (a) Fontes de informações (%) consultadas pelas famílias para entender o que é o



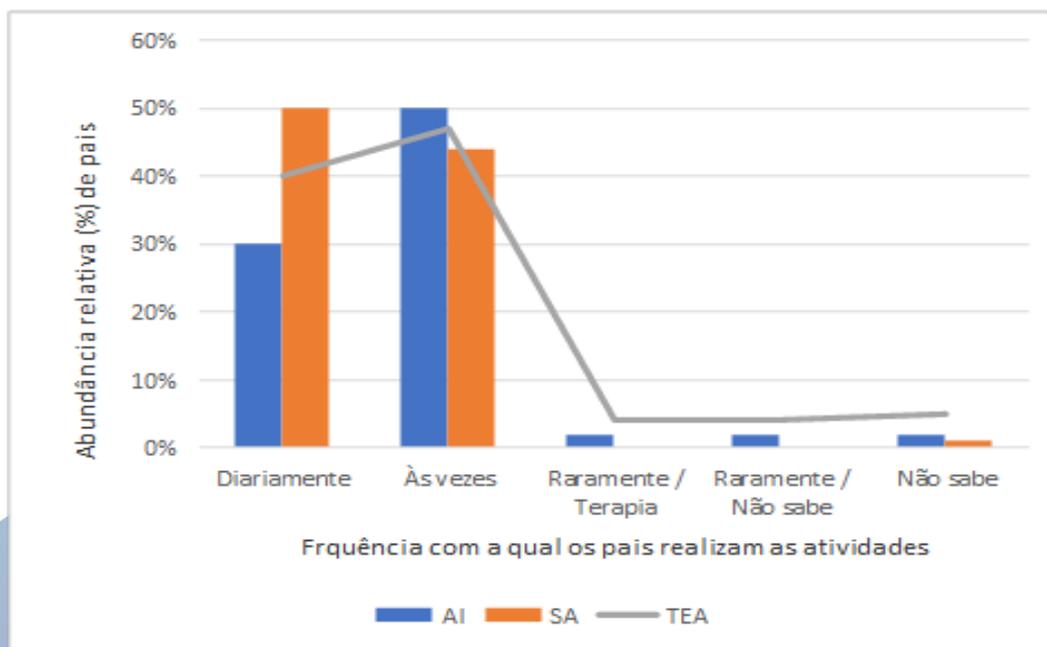
Transtorno do espectro autista. (b) Pessoas (%) que orientaram as famílias uma vez o diagnóstico estabelecido.

Fonte: Os autores (2023).

Reconhecendo não ter conhecimento suficiente para auxiliar os filhos, 48% dos participantes disseram já ter realizado cursos sobre o TEA, sendo 33% pela internet e 15% presencialmente; 35% disseram ter considerado essa opção, mas não ter realizado nenhum ainda. Os cursos pela internet permitem à pessoa estudar em qualquer local e horário que deseje, na velocidade e forma que preferir, sendo uma excelente alternativa para os pais aprenderem um pouco sobre o Transtorno e as formas de promover o aprendizado e as habilidades de comunicação e interação social dos filhos (MORAIS et al., 2018). Dos demais participantes, 17% responderam não procurar uma formação por motivo financeiro (9%), falta de tempo (3%), dificuldade de compreensão (2%) ou achar que os cursos não são úteis (3%).

É imprescindível, no entanto, que os pais ganhem um conhecimento básico sobre as abordagens educacionais e de aprendizagens usadas com pessoas com TEA pois a melhora do quadro autístico não depende apenas das terapias, mas de um trabalho conjunto e permanente dos profissionais da saúde, da educação e das famílias (FILHA et al., 2021). Quando questionados, 40% dos participantes disseram realizar atividades diariamente em casa de forma a estimular o desenvolvimento das crianças; 47% praticavam essas atividades apenas ocasionalmente; 4% alegaram praticar poucas atividades visto que o filho faz terapia; 4% disseram realizar poucas atividades pois não sabem como fazer e 5% não realizavam nenhum exercício com os filhos (Figura 3). Vale destacar que os pais com filhos diagnosticados com SA realizavam atividades com maior frequência que aqueles com filhos com AI (Figura 3), provavelmente por conseguirem se comunicar mais facilmente com as crianças.

Figura 3 - Abundância relativa (%) de pais que realizavam, ou não, atividades em casa com os filhos. O estudo foi realizado considerando todos os participantes (grupo TEA) e discriminando os grupos com Síndrome de Asperger (SA) e Autismo Infantil (AI).



Fonte: Os autores (2023).

3. A criança na escola

O direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE) é outorgado por lei (BRASIL, 2015) e beneficia as crianças com deficiência, inclusive os alunos com TEA (BRASIL, 2012). O atendimento é realizado no contraturno da escola frequentada pela criança, ou em outras escolas ou centros de atendimentos especializados. Os resultados da pesquisa mostraram que 61% das crianças participavam do AEE. Embora todas as crianças deveriam ser atendidas, esse resultado é considerado como razoável considerando-se que na região Norte esse percentual era de 6,3 e 32,6 em 2009 e 2016, respectivamente (SANTOS; ELIAS, 2018). Em relação ao local de atendimento, 41% das crianças iam no AEE na escola que frequentavam, enquanto que 12% e 8% precisavam se deslocar para um centro especializado ou para uma outra escola, respectivamente. A falta de salas de recursos multifuncionais para o AEE nas escolas é um problema recorrente. Dados recentes publicados pelo Ministério da Educação (BRASIL, 2021), indicam que, no ano de 2020, apenas 28% das escolas do país possuíam salas de recursos multifuncionais. Assim, de acordo com Freitas (2020), devido à dificuldade para matricular os filhos em escolas regulares com AEE, a falta de professores capacitados e de estruturas para atender os alunos com TEA, muitos pais

desistem de matricular os filhos e preferem educá-los em casa, visando melhorar as habilidades sociais da criança por conta própria.

Quando perguntado aos pais cujos filhos participavam do AEE, qual tipo de atendimento a criança prefere, 19% disseram que era o AEE, 40% mencionaram o Ensino Regular (ER), enquanto que 41% responderam que os filhos gostavam de ambos os atendimentos (Tabela 1). As crianças com SA demonstraram melhor discernimento entre os cursos, sendo que 47% preferiam o ensino regular contra 38% em favor do AEE. Ao contrário, cerca da metade (43%) das crianças com AI disseram não ter preferência entre os cursos (Tabela 1). A afeição do aluno para um curso vai além do ensinamento recebido; a inclusão ou bullying da parte da turma e/ou do professor, a criação de laços afetivos entre educador-educando podem ser determinantes para a construção da motivação, melhora no processo de ensino-aprendizagem e fidelização do aluno (ALMEIDA et al., 2017).

Em relação aos pais, a maioria (62%) respondeu que ambos os atendimentos eram importantes; aqueles que optaram por uma modalidade de ensino ao detrimento da outra, mostraram preferência para o ER considerando primordial a inclusão da criança no âmbito escolar (Tabela 1).

Tabela 1 - Tipo de atendimento (%) preferido pelas crianças e pelos pais, considerando todos os participantes com transtorno do espectro autista (TEA), aqueles com Autismo Infantil (AI) e com Síndrome de Asperger (SA). AEE: atendimento educacional especializado; ER: ensino regular; ambos: gostam igualmente de ambos os tipos de atendimentos.

	As crianças preferem (%)			Os pais preferem (%)		
	AEE	ER	Ambos	AEE	ER	Ambos
TEA	19	40	41	12	26	62
AI	29	28	43	15	20	65
SA	38	47	15	8	32	60

Fonte: Os autores (2023).

Em setembro de 2020, o governo do presidente da república Jair Bolsonaro publicou o Decreto nº 10.502 (BRASIL, 2020) que, entre outras medidas, retirava a obrigatoriedade de as escolas matricularem as crianças com deficiência e criava turmas específicas para alunos com deficiência. Pouco tempo depois, a normativa foi suspensa por violar preceitos fundamentais da Constituição Federal. Em janeiro de 2023, foi revogado pelo presidente Luís Inácio Lula da Silva. No entanto, visto a importância dos temas e os debates que eles geraram,

os pais foram questionados sobre as duas medidas supracitadas. As respostas reforçaram o posicionamento dos participantes em favor de uma escola inclusive, apoiando a matrícula de crianças com deficiência em turmas regulares. Assim, 65% dos pais foram contra essas duas medidas, 10% as aprovaram, 15% eram em favor da criação de turmas específicas par PcD, 3,5% em favor de retirar a obrigatoriedade de as escolas matriculem as crianças com deficiência; 6,5% desconheciam esse decreto.

Em complemento, foi perguntado aos pais se as crianças sofriam ou já tinham sofrido discriminação ou bullying na escola por ter TEA; 53% disseram que sim, sendo 23% por parte dos alunos, 10% por parte dos profissionais da escola e 20% por ambos. Apesar das campanhas de sensibilizações e leis em prol da inclusão das pessoas com deficiência, o bullying é onipresente no mundo todo. Uma análise de 34 trabalhos realizados em diversos países indicou que 67% das pessoas com autismo (o estudo juntou o Autismo Infantil e a Síndrome de Asperger) eram vítimas de bullying (PARK et al., 2020). Segundo um estudo conduzido ao longo de 10 anos nos Estados Unidos, a prevalência seria maior em adolescentes no espectro autista 1) com poucas habilidades sociais e 2) com poucos prejuízos na comunicação verbal (STERZING et al., 2012). Comparando as prevalências de bullying entre as crianças com Autismo Infantil e com Síndrome de Asperger, o presente estudo indicou que uma maior quantidade de educandos com SA (27%) foi vítima de bullying da parte dos outros alunos em relação às crianças com AI (17%). Pelo fato dos sintomas da Síndrome de Asperger serem mais leves, as pessoas com esse quadro se fundem mais facilmente no mundo dos neurotípicos; quando demonstram comportamentos incomuns, são qualificadas de ‘esquisitas’ e são alvos de bullying (HUMPHREY; HEBRON, 2015; FALCÃO et al., 2021). Por outro lado, pessoas com características autísticas mais pronunciadas são geralmente associadas à deficiência; nesses casos, o indivíduo é frequentemente ignorado pela maioria, mas não necessariamente vítima de bullying.

A informação e a conscientização da sociedade são imprescindíveis para que mudanças atitudinais ocorram. Nesse sentido, foi promulgado, em 2005 a Lei 13.185 (BRASIL, 2015b), conhecida como lei antibullying que, além de definir e classificar os diferentes tipos de bullying, promove a prevenção e o combate ao bullying e garante apoio psicológico às vítimas. A capacitação docente é contemplada pela Lei, ação que se faz necessária visto que funcionários da escola e professores podem ser autores de atos de bullying ou desconhecer os sinais do bullying (presente pesquisa; FALCÃO et al., 2021;

GUSTAVO et al., 2017). De acordo com Hurlbutt (2010; 2011), a incapacidade das escolas a lidar com essas situações levam os pais a retirar os filhos com TEA da escola para educá-los em casa.

4. O Ensino Remoto para as crianças com TEA

O ensino domiciliar de crianças com TEA é uma prática adotada no mundo inteiro por numerosos pais que não encontraram na rede regular de ensino serviços e acolhimentos adequados para seus filhos (KIDD; KACZMARECK, 2010). Vários estudos mostraram os benefícios dessa modalidade, das quais destaquem-se a liberdade de organizar o cronograma das atividades em função do ritmo do aluno, uma diminuição dos riscos de bullying, e um ensino personalizado elaborado em função dos interesses e limitações cognitivas do filho. Por outro lado, a falta de formação dos pais e a falta de atividades físicas levando ao surgimento de comportamentos inadequados foram apontados como obstáculos para o êxito do ensino domiciliar (DAULAY, 2021).

Durante a pandemia da covid-19, as medidas de segurança levaram ao fechamento das escolas e à implementação do ensino remoto. Professores e alunos tiveram que se adaptar para que as atividades de ensino-aprendizagem ocorram da melhor forma possível. A participação dos pais foi imprescindível para disciplinar e guiar os mais jovens na realização das tarefas em casa. Nessa pesquisa foi perguntado aos participantes se eles tinham recebido orientações dos professores da escola sobre como auxiliar os filhos em casa. Cerca da metade (52%) disseram que sim e que receberam ajuda da parte dos professores do ensino regular (23%), dos professores do AEE (12%) ou de ambos profissionais (17%). Essas informações foram julgadas como úteis por 62% dos pais, nem sempre úteis e inúteis por 34% e 4% dos participantes, respectivamente. Quando perguntado sobre a maior dificuldade encontrada durante o ensino remoto, selecionaram as seguintes respostas: 1) fazer com que as crianças realizassem as atividades (64%), 2) auxiliar as crianças na realização de tarefas, e 3) acessar o material de ensino (8%). Um estudo realizado na Austrália indicou também uma insatisfação geral dos pais em relação à assistência dada pelas escolas durante a pandemia; relataram uma falta de suporte individualizado para as crianças com TEA, pouca comunicação com as escolas, e uma carga excessiva de responsabilidade para a família no que tange às atividades escolares (HEYWORTH et al., 2021). Na Indonésia, mães de crianças com TEA relataram momentos de angústia, estresse e raiva por não ser aptas a ministrar o conteúdo escolar para

seus filhos e não saber lidar com as mudanças de comportamentos observadas nas crianças durante o confinamento; encontraram ajuda em grupo WhatsApp criados por famílias de pessoas com autismo, demonstrando novamente a solidariedade dessa comunidade para se ajudar quando os responsáveis ou órgãos competentes falham na execução de suas atribuições (DAULAY, 2021).

Em relação às atividades disponibilizadas e/ou aulas online, 40% dos pais acharam que elas não eram adequadas; 26% disseram que sim, 20% responderam que apenas as atividades do professor do AEE eram úteis, e 14% julgaram o ensino do professor do Ensino Regular mais apropriado. Segundo os pais, o ensino-aprendizado durante a pandemia foi dificultado, ou fracassou, porque a criança com TEA não conseguia ficar atento por muito tempo e/ou tinha dificuldade para se concentrar no trabalho escolar (51%), não teve convívio social (27%), e recebeu uma qualidade de ensino inferior (16%); apenas 6% disseram que a criança aprendeu e se beneficiou igualmente.

A perda de aprendizagem durante a pandemia atingiu todos os setores e níveis da educação no Brasil e no mundo (FEITOSA et al., 2022); em 2021, a UNICEF publicou um relatório no qual expõe a magnitude da crise educacional e no qual disse:

Simulações que estimam que o fechamento de escolas resultou em perdas significativas de aprendizagem estão agora sendo corroboradas por dados reais. Por exemplo, evidências regionais do Brasil, Paquistão, Índia rural, África do Sul e México, entre outros, mostram perdas substanciais em matemática e leitura. A análise mostra que, em alguns países, em média, as perdas de aprendizagem são aproximadamente proporcionais à duração dos fechamentos. (UNICEF, 2021)

No Brasil, os dados do INEP publicados em 16 de setembro de 2022 (BRASIL, 2022) mostraram que o déficit na alfabetização durante a pandemia mais que dobrou, com pior desempenho nos grupos vulneráveis. Os alunos com TEA não são necessariamente prejudicados por fatores sociais já que o transtorno mostra pouca correlação com as classes sociais, mas pelo fato do ensino remoto ter tirado deles: 1) a convivência, fator essencial à estimulação e desenvolvimento do sujeito, e 2) a rotina que gera segurança e controle emocional na criança (SOUZA; DAINEZ, 2020). Além disso, o despreparo e a falta de qualificação dos professores para adaptar as aulas e o material pedagógico para a criança PcD prejudicaram também a qualidade do ensino remoto (SANTOS, 2019). A escassez de recursos disponibilizados pelas escolas, a pouca comunicação entre os professores do ensino regular e do atendimento especializado, e os fatores psicológicos são outros motivos que levaram ao

baixo desempenho dos alunos com deficiência durante o ensino remoto (BOHRER, 2021). Em consequência, alterações do quadro autístico foram frequentemente observadas durante a pandemia. Quando perguntado a respeito, 88% disseram que a criança piorou, 1% que melhorou, 8% que não teve alteração e 3% não souberam informar.

Considerações Finais

Apesar das conquistas políticas, os pais/cuidadores de crianças com TEA ainda estão desamparados em relação as orientações de como lidar com os filhos. Infelizmente, estão com dificuldade de conseguir informações de profissionais da área da saúde e educação. Existe a necessidade de melhorar o acesso a esses profissionais.

Além disso, um maior número de profissionais e melhor capacitação desses em orientar os pais com relação a educação dos filhos com TEA se faz necessária. Complementarmente é importante que os pais, profissionais da educação e saúde trabalhem juntos para realizar um melhor trabalho com as crianças com TEA.

O ensino remoto emergencial utilizado devido a pandemia da COVID-19, acabou por intensificar os problemas já existentes na educação de crianças com TEA. Falta de orientações aos pais, dificuldades de acesso às aulas online e ao material escolar, aliados à falta de treinamento dos profissionais da educação com o ensino a distância, acabaram por prejudicar o aprendizado dos alunos com TEA. Além disso, o isolamento social causado pela pandemia provocou uma piora do quadro autístico das crianças.

O trabalho mostra a importância de mais profissionais da saúde e educação qualificados para lidar com as famílias e crianças com TEA, assim como mais facilidade de acesso a esses profissionais. Existe também a necessidade de mais investimentos em projetos na área da educação especial com intuito de pesquisa, continuidade de estudos na área de com crianças com TEA que envolvam e informem as famílias.

Referências

AGÊNCIA BRASIL. Mais de 24 mil crianças no Brasil são superdotadas, mostra censo. São Paulo: 10, out. 2021. Disponível em: <https://agenciabrasil.abc.com.br/geral/noticia/2021-08/Mais-de-24-mil-criancas-no-brasil-sao-superdotadas-mostra-censo>. Acesso em: 22 fev. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. 4th Ed. Washington DC: APA 1994.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM 5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5ª Edição. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ALMEIDA, T. BITTENCOURT; TORRES, R. N. ARO As relações afetivas entre educador-educando no processo de ensino-aprendizagem. **Revista EDUC-Faculdade de Duque de Caxias**, v. 4, n. 1, p. 16-30, 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009. Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília, 2009.

BRASIL, 2012. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm. Acesso em: 24 jan 2022.

BRASIL, 2015. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRASIL. 2015a. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRASIL, 2015b. Lei nº 13.185, de 06 de novembro de 2015. Institui o Programa de Combate à Intimidação Sistemática (Bullying). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 06 nov. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113185.htm. Acesso em: 22 fev. de 2023.

BRASIL. **Anuário Brasileiro da Educação Básica 2021**. São Paulo: Editora Moderna, 2021.

BRASIL, 2022. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). MEC e Inep divulgam resultados do Saeb e do Ideb 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/assuntos/noticias/saeb/mec-e-inep-divulgam-resultados-do-saeb-e-do-ideb-2021>. Acesso em: 22 fev. de 2023.

DAULAY, Nurussakinah. Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience. **Research in Developmental Disabilities**, v. 114, p. 103954, 2021.

DE FIGUEIREDO, S. L.; RANGEL, J. M. S.; DE LIMA, M. N. C. F. O DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIVÊNCIA DA FAMÍLIA. **Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação**, v. 25, n. 2, jul-dez, p. 93-107, 2020.

DE LIMA REIS, D. D. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Pará Research Medical Journal**, v. 3, n. 1, p. 0-0, 2019.

DUARTE, A. E. O. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. **Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad**, v. 5, n. 2, p. 53-63, 2019.

DUARTE, V. E. S. et al. O QUE A SOCIEDADE PRECISA SABER SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. **Revista Projetos Extensionistas**, 1(2), 173-183, 2021.

FALCÃO, C. S. N.; STELKO-PEREIRA, A. C.; ALVES, D. L. G. Envolvimento de alunos com TEA em situações de bullying de acordo com múltiplos informantes. **Educação e Pesquisa**, v. 47, 2021.

FEITOSA, W. P. B. et al. Educação em tempos de covid-19: Uma revisão sistemática sobre os impactos do isolamento social na qualidade do acesso à educação básica no Brasil. **Id on Line Rev. Psic.**, Outubro/2022, vol.16, n.63, p. 492-514, ISSN: 1981-1179.

FILHA, F. S. S. C. et al. Ensino estruturado no cotidiano de estudantes inseridos no espectro autista: compreensão de pais/cuidadores/Structured teaching in the daily life of students on the autistic spectrum: understanding of parents/caregivers/Enseñanza estructurada en el cotidiano de estudiantes insertados en el espectro autista: comprensión de padres/cuidadores. **JOURNAL HEALTH NPEPS**, v. 6, n. 1, 2021.

FREITAS, C. D. S.; BRITO, H. P.; MARTINS, C. S. R. Expectativas e dificuldades de ingresso ao ensino médio por aluno com transtorno do espectro autista–TEA: percepções de um pai. 2020.

HEYWORTH, M. et al. “It just fits my needs better”: Autistic students and parents’ experiences of learning from home during the early phase of the COVID-19 pandemic. **Autism & Developmental Language Impairments**, v. 6, p. 23969415211057681, 2021.

HOFZMANN, R. da R. et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enfermagem em foco**, v. 10, n. 2, 2019.

HUMPHREY, N.; HEBRON, J. Bullying of children and adolescents with autismo spectrum conditions: a ‘state of the field’ review. **International Journal of Inclusive Education**, v. 19, n. 8, p. 845–862, 3 ago. 2015. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13603116.2014.981602>>.

HURLBUTT, K. S. Considering homeschooling your child on the autism spectrum? some helpful hints and suggestions for parents. 2010.

HURLBUTT, K. S. Experiences of parents who homeschool their children with autism spectrum disorders. **Focus on autism and other developmental disabilities**, 26(4), 239-249. doi:10.1177/1088357611421170. 2011

KIDD, T.; KACZMAREK, E. The experiences of mothers home educating their children with autism spectrum disorder. **Issues in Educational Research**, v. 20, n. 3, p. 257-275, 2010.

LOUREIRO, A. A. et al. **Transtorno do Espectro do Autismo**. 2019.

LOPES, C. N. 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, 2018.

GAIATO, M. S.O.S. **Autismo: Guia Completo para entender o Transtorno do Espectro autista**. 3. ed. São Paulo: nVersos, 2018.

GARCIA, M. L.; LAMPREIA, C. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 24, p. 300-308, 2011.

GOMES, P. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**, v. 91, p. 111-121, 2015.

GUSTAVO, K. S. et al. A cultura inclusiva: entre ciência e mitos. **REVISTA UNIARAGUAIA**, v. 11, n. 11, p. 208-232, 2017.

MORAIS, C. et al. Percepções dos estudantes do Ensino Superior sobre a envolvimento, vantagens e desvantagens da internet. In: 13th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI). IEEE, 2018.

MARCHEZAN, J.; RIESGO, R. S. Comorbidades dos transtornos do espectro autista. **Transtornos de aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar**, v. 2, p. 378-92, 2016.

NOTERDAEME, M.; HUTZELMEYER-NICKELS, A. Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, 14(6), 575-588, 2010.

NOVAIS, K. P. N. Compreender a criança autista. **Revista SL Educacional**, v. 26, n. 3, p. 205, 2021.

OLIVEIRA, G. Autismo: diagnóstico e orientação Parte I-Vigilância, rastreamento e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta pediátrica portuguesa*, v. 40, n. 6, p. 278-287, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cid-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. 1997.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças – CID 11**. 2019. Disponível em: < <https://icd.who.int/en> >. Acesso em 16 jun. 2022.

PARK, I. et al. Prevalence of and factors associated with school bullying in students with autism spectrum disorder: A cross-cultural meta-analysis. **Yonsei medical journal**, v. 61, n. 11, p. 909, 2020.

POCINHO, M. Superdotação: conceitos e modelos de diagnóstico e intervenção psicoeducativa. **Revista brasileira de educação especial**, v. 15, n. 01, p. 03-14, 2009.

ROSENBERG, R. E. et al. Parent report of community psychiatric comorbid diagnoses in autism spectrum disorders. **Autism Research and Treatment**, v. 2011, 2011.

SANTOS, R. O. F. Algumas considerações sobre a Educação Inclusiva e as novas exigências para a formação de professores. **Revista Educação Pública**, v. 19, nº 12, 25 de junho de 2019. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/19/12/algumas-consideracoes-sobre-a-educacao-inclusiva-e-as-novas-exigencias-para-a-formacao-de-professores>. Acesso em: 22 fev. de 2023.

SANTOS, V.; ELIAS, N. C. Caracterização das matrículas dos alunos com transtorno do espectro do autismo por regiões brasileiras. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, p. 465-482, 2018.

SMITH, J.; CHEATER, F.; BEKKER, H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. **Health Expectations**, 2015.

SOUZA, F. F.; DAINÉZ, D. Educação Especial e Inclusiva em tempos de pandemia: o lugar de escola e as condições do ensino remoto emergencial. **Praxis educativa**, v. 15, 2020.

STERZING, P. R. et al. Prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an Autism Spectrum Disorder. **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v. 166, n. 11, p. 1058, 2012.

UNICEF, 2021. Perdas de aprendizagem com a covid-19 podem custar a esta geração de estudantes quase US\$ 17 trilhões em ganhos durante a vida. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/comunicados-de-imprensa/perdas-de-aprendizagem-com-covid-19-podem-custar-a-esta-geracao-de-estudantes-ganhos-durante-a-vida>. Acesso em: 22 fev. de 2023