

Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA¹

Fernanda Duarte Rosa^a , Thelma Simões Matsukura^b , Carolina Elisabeth Squassoni^c 

^aCAPSij “Roda Viva”, Prefeitura Municipal de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

^bDepartamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, SP, Brasil.

^cPrefeitura Municipal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

Resumo: A Política Nacional da Educação, dentro da perspectiva da educação inclusiva, orienta que os sistemas de ensino e aprendizagem garantam o acesso desde a educação infantil até o ensino superior/profissionalizante. A literatura da área revela a necessidade de uma maior compreensão acerca dos processos de escolarização para pessoas com TEA nas diversas etapas da vida. Este trabalho teve como objetivo identificar perspectivas de familiares de adultos com TEA em relação às instituições que se propõem a atenção aos autistas na vida adulta. Objetivou também identificar como foi o percurso escolar, os aspectos positivos e desafios, sob o ponto de vista de seus familiares. O método incluiu a administração de dois questionários, analisados através de estatística descritiva e da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Participaram do estudo 67 pais/cuidadores de adultos com TEA residentes em 14 estados brasileiros. Os resultados evidenciam exclusão vivenciada por esses adultos em seu processo de escolarização desde o período da infância/adolescência até a idade adulta. Verifica-se que a maior parte destes autistas esteve inserida somente em instituições educacionais especiais, sendo que somente oito chegaram a instituições regulares de ensino na idade adulta. As dificuldades relatadas estavam relacionadas à inserção, qualidade dos serviços e permanência nas instituições escolares. Foram apresentados como pontos positivos a ampliação da socialização e o ganho de habilidades. Por fim estes familiares apresentam suas perspectivas sobre como deveriam ser as instituições aptas a receberem a pessoa com TEA, já em idade adulta, englobando atendimentos individualizados e de forma integral.

Palavras-chave: *Autismo, Adulto, Educação, Família.*

Schooling of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) in adulthood: reports and perspectives of parents and caregivers of adults with ASD

Abstract: The Educational National Policy, within the perspective of inclusive education, orients teaching and learning systems to guarantee access since preschool until high school/vocational school. The literature on the field reviews the need for a greater understanding of schooling processes for people with ASD in the different stages of life. This study has aimed to identify the perspective of families of adults with ASD regarding the institutions that offer care to autistic people during adulthood. The study has also aimed to identify the educational trajectory, its positive aspects/challenges, under the outlook of their family members. The research methodology includes the provision of two questionnaires, subsequently analyzed under descriptive statistics and Collective Subject Discourse Methodology (CSD). In total, 67 parents/caregivers of adults with ASD, residents in 14 Brazilian states, were part of the study. The results reveal the exclusion experienced by these adults in their educational trajectories, since their

Autor para correspondência: Fernanda Duarte Rosa, CAPSij “Roda Viva”, Prefeitura Municipal de Campinas, Av. Brunoro de Gasperi, 280, Parque Prado, CEP 13044-165, Campinas, SP, Brasil, e-mail: fernandaduarterosa@yahoo.com.br

Recebido em Dez. 10, 2018; 1ª Revisão em Jan. 30, 2019; Aceito em Mar. 13, 2019.



childhood/adolescence, until their adulthood. Moreover, it is noted that most of them have been inserted only in special education institutions, with only eight reaching regular teaching institutions within adulthood. The reported challenges were related to inclusion, service quality and permanence in the educational institutions. As for positive aspects, the expansion of socialization and the gain of new skills have been highlighted. Ultimately, these family members showed their perspectives on characteristics institutions should have, in order to be considered suitable to care for people with ASD during adulthood, comprising individual and comprehensive care.

Keywords: *Autistic Disorder, Adult, Education, Family.*

1 Introdução

Segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, o DSM-Vos Transtornos do Espectro Autista (TEA) designam os Transtornos: Autista, Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação, sendo que as variações são denominadas conforme o nível de gravidade. Estes transtornos se caracterizam pela apresentação de déficits persistentes na comunicação social e na interação social, bem como a presença de comportamentos, atividades e interesses restritos e repetitivos, características que devem estar presentes desde cedo no desenvolvimento da criança, levando a prejuízos sociais, ocupacionais e outros (AMERICAN..., 2013).

A partir da promulgação da Constituição Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988), surgem as primeiras diretrizes que dão preferência à inserção de pessoas com deficiência dentro da rede regular de ensino. O Termo “educação inclusiva” torna-se oficial a partir da publicação das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001).

Com a implementação da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, em 2008, e o Decreto 6571/2008, propõe-se uma mudança na forma de compreender e efetivar o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que deixar de existir como ações em instituições isoladas, substitutivas ao ensino regular, e tornando-se práticas com caráter complementar e suplementar ao Ensino Regular (BRASIL, 2008a, 2008b).

Mais especificamente sobre a população com TEA, a Lei 12764 de 2012 instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), na qual a pessoa com TEA passa a ser legalmente considerada pessoa com deficiência (BRASIL, 2012). A respectiva lei apresenta diretrizes coerentes às propostas da educação inclusiva, indicando que o atendimento a esta população seja realizado preferencialmente nas escolas regulares, sendo que as comunidades e equipes escolares devem ser sensibilizadas e qualificadas a

receber e atender a esta população em seus processos de inclusão (BRASIL, 2012).

Em 2013 o Ministério da Saúde publicou duas cartilhas institucionais visando direcionar a atenção voltada às pessoas com TEA no Sistema Único de Saúde (SUS): o documento 1 – “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)” e o documento 2 – “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2013a, 2013b).

Segundo Oliveira et al. (2017) estes documentos foram elaborados em um contexto histórico e político no qual ainda não havia consenso quanto aos posicionamentos de integrantes do campo da reabilitação psicossocial e os integrantes do campo da reabilitação quanto a quais seriam as melhores práticas a serem implementadas junto a esta população. O Documento 1 aborda o transtorno como pertencente ao campo das deficiências, propondo o tratamento pela via da reabilitação, já o documento 2 reconhece o autismo como um transtorno mental, pertencente ao campo de cuidados da atenção psicossocial; ambos os documentos convergem quanto aos princípios fundamentais relacionados à assistência à pessoa com TEA, como a importância do estímulo à autonomia, da integração nas atividades sociais e diárias, inserção no mercado de trabalho, inclusão dos familiares no processo assistencial e respeito às singularidades, também em ambos os documentos fica clara a complementaridade das intervenções psicossociais e reabilitativas (OLIVEIRA et al., 2017).

Em revisão da literatura nacional², considerando o período entre os anos de 2008 a 2017, sobre a inclusão de crianças com TEA no ensino regular, os resultados indicam um aumento significativo de matrículas desses alunos na rede regular de ensino, em virtude dos movimentos e políticas públicas direcionadas ao paradigma da inclusão. Contudo, estes processos de inclusão ainda carecem de melhorias qualitativas significativas, visto que os profissionais nas escolas ainda apresentam dificuldades em sua prática junto a esta população, como a falta de maiores conhecimentos acerca das características

do autismo e carência de estratégias pedagógicas específicas voltadas à melhoria na aprendizagem (NUNES et al., 2013).

Um estudo realizado por Gomes e Mendes (2010), em Belo Horizonte-MG, indicou que estudantes com TEA vivenciam situações de desvantagens em comparação aos alunos com desenvolvimento típico, principalmente nas séries do ensino fundamental, nas quais fica mais evidente a lacuna existente entre métodos pedagógicos vigentes e a promoção de inclusão. Os resultados indicaram ainda que grande parte dos alunos com TEA não está incluída nas séries correspondentes à sua faixa etária, aparentemente por não conseguirem cumprir os critérios exigidos para serem elevados nos níveis escolares.

Outro estudo, realizado por Minatel e Matsukura (2015), em um município do Estado de São Paulo, apontou que a maior parte das crianças e adolescentes com TEA ainda está inserida em escolas especiais. As autoras discutem que os obstáculos surgem desde a busca pela garantia de vagas nas instituições escolares, processo no qual essa população sofre discriminação e preconceito, passando por aspectos relacionados à baixa qualidade do ensino ofertado, visto que estes espaços apresentam pouca adequação e recursos necessários para proporcionarem um ensino individualizado e adequado a cada caso, culminando na falta de garantia de permanência do aluno com TEA, principalmente nas escolas regulares (MINATEL; MATSUKURA, 2015).

O estudo de Lima e Laplane (2016), realizado em Atibaia-SP, indicou que o processo de escolarização de pessoas com TEA, em sua maior parte, é encerrado antes de ser completado, com altas taxas de evasão escolar, sendo que poucos são os alunos que chegam até o ensino médio, o que indica que as leis e diretrizes voltadas à inclusão escolar desta população ainda não suprem as necessidades destes estudantes, onde há a garantia de acesso, mas não de permanência.

Na literatura internacional, estudos que focalizaram especificamente a população de adultos com TEA, indicam que os prognósticos para esta população ainda se mostram desfavoráveis, visto que a maioria dos adultos com TEA participantes das pesquisas não conseguiram alcançar bons níveis de independência e inclusão social (LEVY; PERRY, 2011; FARLEY et al., 2009; BILLSTEDT; GILLBERG; GILLBERG, 2011; ANDERSON et al., 2018).

Uma revisão realizada por Levy e Perry (2011) acerca da evolução que pessoas com autismo alcançaram ao chegar na idade adulta apresenta em seus resultados que as pessoas com TEA continuavam a viver com seus pais ou em instituições, a maioria ainda muito

dependente e pouquíssimos apresentavam relações sociais além das relações familiares; sendo que os melhores resultados foram encontrados em pessoas com melhor desenvolvimento, funcionamento e melhores habilidades de comunicação.

Ainda nesta revisão, os autores apontam que os estudos sobre o prognóstico social em adolescentes e adultos com autismo têm incidido sobre o nível de educação, história de emprego, grau de relações sociais e a independência na vida cotidiana. Os autores discutem que, ao longo dos anos, tem-se observado uma melhora dos prognósticos apresentados pelas amostras pesquisadas, o que pode estar diretamente relacionado às melhorias nas políticas voltadas a esta população, como a inclusão de crianças com deficiência em classes regulares de ensino e o surgimento de serviços especializados para crianças com autismo. Sobre a educação, verificou-se nestes estudos que a maior parte dos alunos com autismo abandonam a escola sem qualificações acadêmicas ou profissionais formais e para os concluintes do ensino regular, os níveis de emprego são baixos, poucos encontram trabalho e os que entram no mercado de trabalho não possuem estabilidade (LEVY; PERRY, 2011).

Um estudo longitudinal realizado por Farley et al. (2009) nos Estados Unidos, no qual 41 adultos com autismo foram acompanhados, apresentou em seus resultados que embora tenha se confirmado a importância de melhores níveis de QI e de desenvolvimento de linguagem durante a infância para a apresentação de melhores prognósticos na idade adulta, as evoluções também estavam relacionadas à inserção da pessoa com TEA em programas de treinamento para vida independente. Cinco dos 41 participantes conseguiram estudar após a finalização do ensino médio e metade dos participantes estava inserida em atividades de trabalho na idade adulta. A maior parte dos autistas desse estudo participou de atividades educacionais com auxílio de educação especial (uma variável que influenciou de forma positiva nos prognósticos), os participantes também contavam com bons serviços de suporte, incluindo serviços de reabilitação profissional e serviços suplementares de renda. Contudo, os autores assinalaram que apesar dos melhores prognósticos, a maior parte destes autistas ainda vivia com seus pais e discutem que os bons resultados dessa amostra podem estar relacionados à comunidade em que estão inseridos, onde a promoção de inclusão de pessoas com deficiência é incentivada e promovida. Os autores enfatizaram a importância de que estudos futuros voltados a esta população, sejam realizados (FARLEY et al., 2009).

Billstedt, Gillberg e Gillberg (2011) realizaram uma pesquisa com 108 indivíduos adultos com Autismo

residentes em Gothenburg, na Suécia, buscaram analisar aspectos sociais e de qualidade de vida desta população. Foram realizadas entrevistas com os cuidadores, levantando dados sobre a ocupação atual destes indivíduos, história da educação, serviços prestados, tipo de acomodação e atividades recreativas. Todos os adultos com TEA deste estudo apresentavam escores que os incluíam também na categoria de Deficiência Intelectual (DI). Os resultados mostraram que a maioria ainda frequenta escolas especiais e reside com os pais, apenas um terço da amostra estava envolvida em atividades recreativas regulares e, a maioria, apontou não ter amizades. A presença de atividades de recreação foi associada aos melhores índices de qualidade de vida. Os autores discutem a necessidade de melhorias no oferecimento de atividades de ocupação significativa voltada para estes adultos com TEA e também para a importância da existência de apoios oferecidos pela comunidade e por profissionais especializados.

Um estudo de revisão realizada por Anderson et al. (2018), englobando pesquisas qualitativas sobre a percepção de pessoas envolvidas com o processo de transição para a vida adulta de pessoas com TEA (familiares, profissionais e as próprias pessoas com diagnóstico de TEA), apresentou em seus resultados relatos que indicam a falta de oportunidades para adultos com TEA pós ensino médio, as pessoas questionadas/entrevistadas indicaram como fator causal a existência de um “descompasso” entre as habilidades das pessoas com TEA e as exigências das instituições educacionais superiores/profissionalizantes e das possíveis vagas de emprego existentes.

Ainda neste mesmo estudo de revisão, os autores discorrem sobre o que os participantes apresentam em seus discursos como fatores que podem atuar de forma positiva na vida adulta de pessoas com TEA, como a possibilidade da existência de apoios individualizados (conselheiros e *coaches*) para a pessoa com TEA dentro dos cursos e postos de trabalho, a possibilidade de realização de modificações ambientais (adaptações) e uma maior conscientização comunitária acerca das limitações e potencialidades específicas de cada adulto com TEA. Os participantes destas pesquisas também falam da importância da existência de serviços integrais e individualizados voltados a esta população, que não tenham como foco somente o treino de habilidades da pessoa com TEA, mas que também estejam atentos às mudanças de aspectos ambientais, sociais e físicos destes jovens, individualmente, a partir de planejamentos centrados na pessoa, englobando sua família e comunidade (ANDERSON et al., 2018).

A Política Nacional da Educação, dentro da perspectiva da educação inclusiva, orienta que os

sistemas de ensino e aprendizagem devam garantir o acesso desde a educação infantil até o ensino superior, e que a educação de jovens e adultos e educação profissional também estão incluídas nesta proposta, bem como ações complementares da educação especial que possam ampliar as oportunidades de inserção de pessoas com deficiência quanto à sua formação e inserção no mercado de trabalho (BRASIL, 2008c).

Diante do exposto, é possível observar a necessidade de uma maior compreensão acerca dos processos de escolarização para pessoas com TEA no Brasil, tanto no que se refere ao período da infância e adolescência, quanto na idade adulta.

Este estudo objetivou identificar as perspectivas consideradas pelos familiares de adultos com TEA sobre as instituições que se propõem a atenção a autista na vida adulta. Objetivou também identificar o percurso de escolarização de adultos com TEA, os aspectos positivos e desafios advindos dessa experiência, sob o ponto de vista de seus familiares.

2 Método

Trata-se de estudo de levantamento vinculado a pesquisa mais ampla que envolveu a compreensão das demandas e do cotidiano de autistas adultos e seus familiares³.

Para o cumprimento dos objetivos deste trabalho, foi realizada uma *survey*, termo que, segundo Freitas et al. (2000), se relaciona à obtenção de informações sobre características, ideias, opiniões, sentimentos, crenças de determinada pessoa ou grupo que representem uma população alvo.

2.1 Participantes

Participaram deste estudo 67 familiares de adultos com TEA, residentes em diferentes regiões do Brasil. Os critérios utilizados para a inclusão dos familiares no estudo foram: ser familiar do autista (de idade entre 18 e 60 anos) e responsável pelos seus cuidados há, pelo menos, um ano.

2.2 Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos:

- a) **Ficha de identificação:** Formulário no qual foram registradas informações sobre o respondente, a pessoa com TEA e dados socioeconômicos da família;

b) Questionário: Buscou o levantamento de dados sobre: suporte social recebido, histórico assistencial (assistência educacional, saúde e outros), principais demandas destes indivíduos adultos com TEA e seus familiares. O questionário apresentou, em sua maioria, questões abertas e algumas questões fechadas. Tratando especificamente do objetivo deste estudo, as questões que abordaram os processos educacionais de pessoas com TEA nas diversas fases da vida buscaram levantar dados sobre:

- A inserção (ou não) da pessoa com TEA em instituições educacionais regulares ou especiais na infância/adolescência e idade adulta;
- A descrição e percepção do participante sobre como foi e/ou está sendo a inserção em instituições educacionais para a pessoa com TEA e para a família, em todos os estágios do desenvolvimento;
- Quais as necessidades da pessoa com TEA que foram e/ou são atendidas por estas instituições educacionais;
- Quais as necessidades da pessoa com TEA que não foram e/ou ainda não são atendidas por estas instituições educacionais;
- Qual a opinião dos participantes sobre como deveriam ser as instituições educacionais aptas a receber pessoas com TEA em idade adulta.

2.3 Procedimentos

Todos os procedimentos éticos foram respeitados e implementados conforme a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após a identificação de instituições e grupos vinculados a autistas em idade adulta, realizada através da rede mundial de computadores, foi feito contato direto (através de e-mail e/ou telefone) com o coordenador de cada grupo e instituição, solicitando aderência e cooperação com o estudo, solicitando que mediassem ou auxiliassem o contato entre os pesquisadores e os possíveis participantes como, por exemplo, na divulgação do estudo e solicitação de contatos de familiares de pessoas com autismo em idade adulta.

Além disso, a partir da identificação de instituições nacionais que declararam ter autistas adultos inseridos em suas atividades, realizada como etapa da pesquisa mais ampla na qual este estudo está inserido, realizou-se contato com

91 destas instituições solicitando a intermediação com as famílias. Das 91 instituições, 14 aceitaram participar da pesquisa mediando o envio e retorno dos instrumentos de pesquisa.

Os dois instrumentos de pesquisa foram disponibilizados no formato impresso e no formato *online*. Os kits em formato impresso foram enviados através do uso de serviço postal. Os kits de instrumentos disponibilizados no formato *online* foram colocados na internet através de uma ferramenta gratuita do site Google, denominado Google docs. Os links para preenchimento foram então divulgados através dos sites e grupos relacionados ao tema autismo.

Depois de concluída a coleta de dados, procedeu-se à análise dos mesmos. As questões dispostas no formato de múltipla escolha foram organizadas e analisadas com uso de estatística descritiva. As questões abertas tiveram seu conteúdo analisados por meio do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste no uso de operações sobre materiais verbais dando origem a depoimentos coletivos, determinando posicionamentos e opiniões sobre determinados temas; nesta técnica os depoimentos são redigidos em primeira pessoa do singular, o que é justificado pela Teoria das Representações Sociais (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010).

Para a operacionalização do Discurso do Sujeito Coletivo foi utilizado o Software *qualiquantsoft*, que atua no processamento de dados qualiquantitativos (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010).

3 Resultados e Discussões

3.1 Os participantes

Os 67 familiares de adultos com TEA que participaram do estudo estavam vinculados a 14 estados brasileiros (Amazônia, Ceará, Distrito Federal, Goiás, Minas Gerais, Mato Grosso do Sul, Pará, Pernambuco, Piauí, Paraná, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Sergipe e São Paulo), sendo em sua maior parte pessoas residentes no estado de São Paulo (43,28%). Apresentam-se na Tabela 1, a seguir, maiores informações que caracterizam os participantes.

Conforme observado na Tabela 1, 73,13% dos respondentes eram mães de pessoas com TEA, quanto à escolaridade as maiores frequências foram de pessoas com graduação completa (27,27%) e pessoas com segundo grau completo (21,21%). A maior parte dos respondentes está na faixa dos 41 a 60 anos de idade (71,64%) e 42,62% declarou ter renda acima de cinco salários mínimos.

Destaca-se que os resultados apresentados devem ser considerados a luz dos procedimentos

Tabela 1. Caracterização dos participantes da pesquisa.

Características		Frequência (%)
Grau de parentesco com a pessoa com TEA	Mãe	49 (73,13%)
	Pai	7 (10,45%)
	Irmão/Irmã	6 (8,96%)
	Avô/avó	2 (2,99%)
	Esposo (a)	2 (2,99%)
	Tio(a)	1 (1,49%)
Escolaridade	Graduação completa	21 (31,48%)
	Segundo grau completo	14 (21,21%)
	Especialização completa	13 (19,70%)
	Graduação incompleta	6 (9,09%)
	Mestrado/Doutorado completo	5 (5,58%)
	Segundo grau incompleto	3 (4,55%)
	Primeiro Grau incompleto	2 (3,03%)
	Primeiro grau completo	2 (3,03%)
Faixa etária	De 41 a 50 anos	24 (35,82%)
	De 51 a 60 anos	24 (35,82%)
	De 31 a 40 anos	8 (11,94%)
	Acima de 61 anos	8 (11,94%)
	De 20 a 30 anos	8 (4,48%)
Ocupação Atual	Do lar e cuidadores dos filhos	23 (35,94%)
	Profissionais da Educação	9 (10,06%)
	Aposentados	4 (6,25%)
	Funcionários Públicos	4 (6,25%)
	Profissionais da saúde	3 (4,69%)
	Estudantes	3 (4,69%)
	Demais Profissões	10 (28,13%)
Profissão	Profissionais da Educação	17 (26,14%)
	Do Lar e cuidador	12 (18,46%)
	Profissões da saúde	8 (12,31%)
	Estudantes	1 (1,54%)
	Demais Profissões	24 (36,92%)
Renda Familiar	De 5 a 6 salários mínimos	13 (21,31%)
	Acima de 6 salários mínimos	13 (21,32%)
	De 1 a 2 salários mínimos	12 (19,67%)
	De 3 a 4 salários mínimos	9 (14,75%)
	De 2 a 3 salários mínimos	7 (11,48%)
	De 4 a 5 salários mínimos	5 (8,20%)
	Acima de 1 salário mínimo	2 (3,28%)

adotados, especialmente ao que se refere ao fato de que a maioria dos participantes teve acesso aos instrumentos de pesquisa através da rede mundial de computadores, no formato *online*, tratando-se de um universo amostral que possui em sua maior parte nível de escolaridade de superior completo.

Não obstante, verifica-se que o número expressivo de mães que são cuidadoras de seu filho/parente autista neste estudo, reforça evidências da literatura acerca da participação e responsabilização das mães

nos cuidados dos filhos com deficiência (SENA et al., 2004; MENDES, 2005; MATSUKURA; MENECHILI, 2011; MASUCHI; ROCHA, 2012; SILVA; FEDOSSEB, 2018).

Na Tabela 2, a seguir, são apresentados os dados sobre as características da pessoa com TEA, focalizadas neste estudo e vinculada ao familiar participante.

Das pessoas com TEA 26% se encontra na faixa dos 26 aos 30 anos de idade, sendo o diagnóstico de Autismo o mais frequente (74,63%), seguido da Síndrome de Asperger, com 14,93%⁴.

Tabela 2. Descrição das pessoas com TEA.

Características		Frequência (%)
Idade atual	De 26 a 30 anos	18 (26,87%)
	De 18 a 20 anos	16 (23,88%)
	De 21 a 25 anos	16 (23,88%)
	De 31 a 35 anos	10 (14,93%)
	De 36 a 41 anos	7 (10,45%)
Gênero	Homem	51 (76,12%)
	Mulher	16 (23,88%)
Diagnóstico	Autismo	50 (74,63%)
	Síndrome de Asperger	10 (14,93%)
	Transtorno Global do Desenvolvimento	5 (7,46%)
	Não sei	2 (2,99%)

3.2 Inserção em instituições educacionais no período da infância e adolescência

Os participantes foram questionados acerca das instituições educacionais que foram frequentadas pela pessoa com TEA durante o período da infância e da adolescência. 88,06% relataram que seu filho/parente estiveram inseridos em instituições educacionais neste período, enquanto que 11,94%, não responderam a esta questão.

A maior parte das pessoas com TEA estiveram inseridas em escolas especiais (38,98%), seguido das que estiveram inseridas em escolas especiais e regulares concomitantemente (33,90%) e as inseridas somente em escolas regulares (27,12%), sendo que a maior parte frequentou apenas o período do ensino infantil (N = 13) e alguns chegaram ao ensino superior.

Ao dissertarem sobre o período escolar vivenciado pelo familiar autista durante a infância e adolescência, verificou-se que os ganhos advindos desta inserção escolar foram detalhados por algumas famílias. No entanto, as dificuldades enfrentadas para a permanência dos autistas na escola também foram registrados como vivência compartilhada pelos familiares.

O DSC, a seguir, ilustra sobre a opinião dos familiares que consideraram que o período escolar na infância foi um período bom, com ganhos para o desenvolvimento de seus filhos.

O período escolar foi bom, foi tudo de bom, com recuperação lenta e com bom aproveitamento de F, no princípio ele não aceitava, mas com o passar do tempo ele começou a gostar da escola, esse período foi muito importante e ajudou muito no desenvolvimento dele e na independência do dia a dia, foi muito proveitoso. Além de aprender

ler, escrever, cores, foi importante também, pois ele se tornou mais socializado, teve oportunidade de conviver com pessoas da mesma idade sem o espectro autista, pude então inserir meu filho em vários ambientes; enfim, ele aprendeu a se socializar, desenvolveu a escrita, foi melhorando AVD, tornou-se até certo ponto independente, sabendo se “virar” sozinho. A primeira escola foi importante por ter feito estimulação precoce, a segunda foi de extrema importância porque foi lá que ele se desenvolveu na parte motora, sensorial, na escola ele aprendeu hábitos de higiene, praticou diferentes atividades (capoeira, pintura, música e atividades no computador) e desenvolveu seu lado afetivo, as professoras eram muito atenciosas e carinhosas, foi um período de muito aprendizado em termos de convivência e aceitação também (DSC-A).

Já os DSC-B, DSC-C, DSC-D a seguir, ilustram a realidade descrita pelos familiares relativa às diferentes dificuldades encontradas.

Meu filho conseguiu a vaga com 11 anos, sendo que já apresentava um quadro de auto agressões, e os profissionais não tinham recursos para desenvolver um trabalho eficaz, ele sofreu muito preconceito e discriminação, tendo sido convidado a se retirar por diversas vezes das várias escolas por que passou, em média um ano em cada escola (DSC-B).

Alguns participantes apontaram em seus discursos que as dificuldades estavam relacionadas às características da pessoa com TEA, às suas limitações, dificuldades e comportamentos, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

Foi um período que não foi legal, ele não gostava da escola, ir à escola não era prazeroso, pois ele tinha dificuldade para compreender o que se esperava dele, além de não responder a estímulos positivos ou negativos, ou seja, nota boa ou ruim, tanto fazia; apresentava dificuldade no aprendizado

e não acompanhava o conteúdo dado em sala, devido a disgrafia, teve dificuldade no início pois não conseguia cobrir a letra corretamente e nem pintava bem, e na educação física não tinha coordenação para acompanhar os colegas, eu creio que o período foi positivo, porém o próprio comportamento agressivo impediu a continuidade das atividades, pois ele era muito problemático, não interagia, se isolava, não gostava de gritarias e chorava muito (DSC-C).

Os participantes também apresentaram em seus discursos suas percepções sobre as dificuldades relacionando-as às limitações das instituições educacionais e à sociedade, como falta de diálogo da escola com a família, falta de conhecimento e falta de preparo das instituições e dos profissionais das escolas, falta de estrutura e dificuldades no processo de inclusão em escolas regulares, conforme observado no DSC a seguir:

O período escolar foi difícil, com muitas barreiras, foi bom, mas ao mesmo tempo vivíamos ansiosos devido às reclamações e problemas que não eram resolvidos com muita clareza. No início sentíamos impotência pela falta de conhecimento e condições financeiras para contratação de profissionais para dar apoio psicopedagógico e outras atividades. Em algumas escolas o sentimento era ruim, pois eu sentia que o lugar não era muito bom, por outro lado, precisava de um local para deixá-lo durante o dia, para que eu pudesse trabalhar. Assim, estes sempre foram períodos de muito estresse, graças ao pouco ou nenhum conhecimento das escolas em lidar com as dificuldades e desafios diários que o F. apresentava. Lamentamos que na época dele não tenha existido o sistema de inclusão, um dos maiores desafios nas escolas particulares foi com o termo e realização da “inclusão”. Em umas duas escolas foi solicitado que pagássemos a uma “babá” para acompanhá-lo, o que na prática, o tornava mais isolado dos demais alunos. Esses aspectos, quando percebidos pela minha família, causavam um grande desgaste na relação com a direção da escola e as professoras; porque embora fosse conversado sobre todo processo de trabalho que a escola oferecia, esta não chegava a cumprir, o que ocasionou um desgaste em cada uma delas.... Acredito que o desrespeito e a desconsideração que alguns profissionais demonstraram ao receber informações da família dificultou a relação de confiança família-escola. Para mim, particularmente, era muito desgastante, em geral, no início do ano, o professor me dizia que meu filho tinha um “problema”, que eu buscasse uma escola especial. Eu insistia em que ele era perfeitamente capaz de aprender os conteúdos. Eu sempre tive a convicção de que o melhor para

ele era a escola regular. A escola quer fazer jus ao dinheiro empregado pela família (taxa extra e funcionário extra) para acompanhar o aluno, enquanto a família espera um resultado efetivo e não tarefas/atividades “mascaradas” foi também um período de muita insegurança, pois as mães das outras crianças tinham resistência em aceitar o meu filho na escola, o que gerava desconforto. O ganho foi desafiar, ano a ano, esse sistema socioeducativo altamente excludente (DSC-D).

São apresentados também nos discursos, os esforços e iniciativas dos próprios familiares na obtenção de ganhos em desenvolvimento em aprendizagem para seus filhos, como adaptações, reforço e atividades realizadas em casa e busca e aplicação de novos conhecimentos para o aprendizado do autista, conforme é apresentado no DSC-E, a seguir:

De maneira geral, ele conseguia resultados acadêmicos regulares, com algum esforço de nossa parte, também desenvolveu um AVD completo, mas em função do somatório de auxílios, inclusive em casa, pois em casa, eu e meu companheiro dávamos reforço diário e intenso. Para nós da família os desafios foram estudar, procurar conhecer metodologias para aplicabilidade, onde ocorreu ganhos para ele e outros que posso no momento ajudar (DSC-E).

Para dialogar com a literatura acerca das políticas de inclusão escolar, destaca-se que a amostra pesquisada se encontra dentro da faixa etária dos 18 aos 41 anos de idade, nascidos no período de 1971 a 1995, período de intensas movimentações e transformações nas políticas e realidades das pessoas portadoras de deficiência.

Considerando o período de duas décadas, de 1970 a 1990, tem-se, em 1973, a criação do primeiro órgão federal de política para alunos portadores de deficiência, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). A partir do ano de 1981, conhecido como “Ano Internacional das Pessoas com Deficiência”, são traçadas metas que alicerçarão as políticas públicas brasileiras de inclusão; e, em 1994 a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais promovida pela Organização das Nações Unidas para Educação, ciência e cultura (UNESCO), culminou na elaboração da “Declaração de Salamanca”, documento que embasa o movimento pela inclusão de pessoas com deficiência (OLIVEIRA, 2011).

Os resultados deste estudo revelam que a maior parte dos respondentes esteve no ensino regular apenas durante o período do ensino infantil, o que pode ilustrar a realidade dentro do contexto histórico acerca da inclusão de crianças e adolescentes com TEA nas escolas.

Dentre os discursos foram feitos relatos de que a inserção em escolas no período da infância e adolescência proporcionou ganhos para o desenvolvimento da pessoa com TEA, o que pode reforçar considerações da literatura, onde o compartilhamento entre a escola e as famílias, na responsabilidade de educar, pode oportunizar que estas famílias visualizem as potencialidades e possibilidades reais da criança com TEA (WELBER; SILVA, 2006).

Um ponto importante a ser discutido quanto aos resultados obtidos aqui, são aqueles em que os familiares apontam que as dificuldades vivenciadas no período escolar da infância e da adolescência eram diretamente relacionadas às limitações da própria pessoa com TEA, como, por exemplo, suas dificuldades de comportamento, isentando o sistema educacional de responsabilidades perante as dificuldades e insucessos deste período.

Estes resultados dialogam e reforçam considerações colocadas no estudo teórico de Serra (2008) que discute a concepção da sociedade e também assumida pelos próprios familiares sobre a pessoa com deficiência, concepção que ainda coloca a limitação à frente da condição humana dos sujeitos (que são cidadãos que possuem necessidades básicas como qualquer outra pessoa), o que expressa o nível de arraigamento de tais premissas, e demonstra a necessidade de que tais concepções sejam trabalhadas culturalmente, a fim de que sejam substituídas e que remetam à implicação da sociedade nas mudanças necessárias para efetivação de ações inclusivas.

Quanto às dificuldades enfrentadas pela família, os discursos indicaram a falta de preparo dos profissionais para atuarem diante das dificuldades de pessoa com TEA e a dificuldade em manter os filhos nas escolas, devido à falta de recursos da escola. Tais aspectos têm sido observados na literatura e ainda parecem seguir presentes nos processos de inclusão escolar (CAMARGO; BOSA, 2009; COSTA, 2012).

Na revisão realizada por Camargo e Bosa (2009) verificou-se que, a inclusão de pessoas com deficiência carece de esforços na reestruturação e adaptação de currículos e recursos voltados principalmente aos casos de crianças que apresentam prejuízos e déficits importantes; e que ainda são poucas as crianças com TEA incluídas na rede regular de ensino, por conta da falta de preparo dos profissionais para as demandas provenientes desta inclusão, demonstrando a necessidade de maiores investimentos na área.

Dentre as iniciativas que podem contribuir positivamente com os processos de inclusão de alunos com TEA na rede regular de ensino, apresentadas pelas políticas públicas e pela literatura nacional

da área, estão a inserção de profissionais de apoio escolar, como facilitadores e mediadores, a adaptação de rotinas e de currículos às necessidades individuais dos alunos com TEA, a parceria interdisciplinar e a Consultoria colaborativa (MOUSINHO et al., 2010; BARBA; MINATEL, 2013; BRASIL, 2015; APORTA; LACERDA, 2018; CAMPOS; SILVA; CIASCA, 2018).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência indica a inclusão de outros profissionais no contexto da educação inclusiva, como a inserção de um profissional de apoio escolar, que seria responsável por dar suporte a este aluno com deficiência em suas diversas atividades dentro do ambiente escolar (como higiene, locomoção, alimentação e onde mais a criança tiver necessidade de apoio) (BRASIL, 2015).

Cabe enfatizar aqui que ao tratarmos da inclusão escolar de alunos com TEA, cada caso, é um caso único, com suas demandas individuais e peculiares, que devem ser avaliadas e trabalhadas conforme as suas demandas e potencialidades individuais. As crianças devem ser sempre comparadas a elas mesmas, e todos os profissionais envolvidos devem trabalhar em consonância e estarem cientes destas singularidades, estimulando o desenvolvimento de autonomia e a motivação da pessoa com TEA (MOUSINHO et al., 2010).

Nesse sentido, Aporta e Lacerda (2018) ao realizarem um estudo de caso acerca da inclusão de uma criança com TEA no segundo ano do ensino fundamental, encontraram em seus resultados, que a realização cotidiana de adequações, realizadas pela professora, às necessidades educacionais individuais deste aluno, proporcionaram resultados positivos à sua aprendizagem e desenvolvimento pedagógico.

Para além disso, cabe salientar a importância do trabalho interdisciplinar nos processos de inclusão escolar de pessoas com TEA, com projetos terapêuticos alinhados aos projetos pedagógicos, ações que, embora ainda não sejam tão frequentes na inclusão escolar brasileira, são apontadas como promissoras para contribuir positivamente com o desenvolvimento de habilidades sociais e cognitivas de pessoas com TEA (CAMPOS; SILVA; CIASCA, 2018).

Em se tratando mais especificamente da participação do terapeuta ocupacional nos processos de inclusão, Jurdi e Amiralian (2006) embasadas pela teoria Winnicottiana, apresentam um estudo sobre a utilização de atividades lúdicas como forma de aproximação entre crianças com necessidades educacionais especiais e crianças com desenvolvimento típico, neste estudo constatou-se que são importantes, não só as transformações ambientais, mas também

das questões individuais da criança com deficiência e dos modelos de interação, nesta experiência, a presença do terapeuta ocupacional proporcionou uma ressignificação do papel da pessoa com deficiência dentro deste contexto, não mais como pessoa fadada ao insucesso, mas como sujeito criativo e potencial.

Barba e Minatel (2013) apresentam a possibilidade de contribuição do terapeuta ocupacional nos processos de inclusão de alunos com TEA na rede regular de ensino, através do método denominado Consultoria Colaborativa, que tem como objetivo melhorar a qualidade na atenção voltada à criança com TEA, envolvendo ações e orientações com a criança, a família e a equipe escolar, tendo como foco a identificação de necessidades e elaboração de projetos de ação de forma dinâmica e horizontal, em conjunto com os profissionais da escola na qual se dá o processo de inclusão. A experiência relatada demonstra que a implementação da consultoria colaborativa contribui de forma positiva com a inclusão e permanência da criança com TEA na rede regular de ensino (BARBA; MINATEL, 2013).

A Consultoria colaborativa também pode fazer parte dos processos de adaptação curricular para alunos com TEA, de forma que as equipes escolares possam contar com o suporte e apoio interdisciplinar na elaboração e adaptação de seus currículos. Uma revisão bibliográfica realizada por Silva-Porta et al. (2016), investigando publicações dos anais do Congresso Brasileiro de Educação Especial acerca do tema adaptação curricular, no âmbito das instituições regulares de ensino, indicou em seus resultados que ainda há um número reduzido de publicações sobre o tema, sendo que o foco predominante das publicações recuperadas, está voltado à adaptação para a disciplina de língua portuguesa; os autores enfatizam que adaptar currículos não se trata da criação de um currículo novo, mas sim, a possibilidade de torná-lo mais dinâmico, de forma que possa abranger a necessidade de todos os alunos.

3.3 Inserção em instituições educacionais na idade adulta

Os participantes foram questionados acerca das instituições educacionais que foram/são frequentadas pela pessoa com TEA na idade adulta. Dentre os participantes 58,21% (N = 39) relataram que seu filho/parente estiveram inseridos em instituições educacionais neste período, enquanto que 41,79% (N = 28), não responderam a esta questão.

Das pessoas com TEA que frequentam instituições educacionais na idade adulta, a maior parte está ou esteve inserida exclusivamente em

escolas especiais (71,79%), seguido de pessoas que frequentam/frequentaram escolas regulares e especiais concomitantemente (25,64%) e apenas 2,56% frequentam/frequentaram exclusivamente o ensino regular.

Os respondentes foram questionados também quanto às necessidades da pessoa com TEA, em idade adulta, que são atendidas por estas instituições educacionais, cujos resultados indicaram que a maioria são demandas relacionadas à socialização e lazer (N = 20), seguido das terapias multidisciplinares (N = 11) e atividades para melhoria da autonomia (N = 8).

Ao serem questionados sobre as necessidades que ainda não são atendidas por estas instituições educacionais, os respondentes indicaram as demandas referentes às terapias multidisciplinares (N = 34), seguido de atividades de profissionalização (N = 12) e atividades de socialização e lazer (N = 9).

Os DSCs sobre as perspectivas quanto às instituições educacionais voltadas aos adultos com TEA apresentam aspectos gerais sobre como deveria ser o funcionamento destas instituições, indicando a importância de atendimento integral ao indivíduo com TEA e em tempo integral, com o oferecimento de terapias, atividades físicas, culturais, lazer e socialização, conforme é possível observar no DSC-F a seguir:

O sonho seria uma instituição que atendesse de forma integral, onde procurassem desenvolver o autista, ocupar o seu tempo, desenvolver as suas potencialidades de acordo com a sua capacidade. O espaço físico deveria ser amplo, uma instituição voltada para o autista, educacional e especial, que fosse sócio-pedagógica-terapêutica, ou uma residência assistida onde eles ficassem o dia todo voltando à noite para suas casas. Deveria ser em horário integral, com 1 cuidador para cada período de 6 horas. Também deveriam separar os alunos por idade, por grau e força física, promover encontros entre pais e organizar atividades externas; deveriam ter estudo diferenciado e bem estruturado e oferecer atendimentos diferenciados, de acordo com o campo e interesse da pessoa. Essas instituições não devem ser um lugar apenas para ficar, mas para ocupar o tempo de forma útil, acho que além dos atendimentos multidisciplinares, seria bom as atividades de recreações, festividades, terapias com animais, aula de música, com muitas atividades lúdicas, e que não faça terapias em consultórios. Enfim, com atividades físicas, caminhadas, judô, dança, teatro, coral, salas de aula com conteúdos adaptados à linguagem/comunicação do grupo, alfabetização, lazer, atividades culturais... que estimulem a interação entre jovens com e sem

autismo, isto é, dentro da área de interesses dos mesmos, além da convivência em grupo, que é muito importante. Além do mais sou simpatizante do uso de tecnologia cada vez maior no ensino e do sistema de tutoria. É um modelo completamente utópico de educação para o Brasil, mas é a minha opinião... Inicialmente, seria em regime integral e depois, diminuindo a carga horária de acordo com a evolução. É claro que se deve trabalhar o sim e o não que é difícil para o autista e programar sempre a mudança na rotina, por isso é preciso que sejam impostos limites e muita disciplina para que o espaço do "outro" seja respeitado (DSC-F).

Outra indicação é a importância de que estas instituições envolvam não só as pessoas com TEA, mas também toda a família, oferecendo orientação e grupos voltados aos familiares, conforme pode ser observado no DSC-G a seguir:

É necessário envolver as famílias nesses projetos; ocorre que a desinformação adoce toda a família e prejudica a todos, essas instituições deveriam oferecer profissionais que orientassem as famílias, orientação aos pais de como proceder com a pessoa em caso de crise e dar apoio psicológico à família, através de grupos de estudos e terapia. Também grupos de apoio para familiares que convivem com estas pessoas no dia a dia. Além de promover interação da família e sociedade (DSC-G).

Os participantes também apontam que as instituições educacionais para adultos com TEA devem ter em seu planejamento, o foco profissionalizante, conforme as capacidades e interesses de cada indivíduo, oferecendo preparo e oportunidade para a inserção destes no mercado de trabalho, conforme pode ser observado no DSC-H a seguir:

Além da parte pedagógica, devia também preparar para o trabalho, a instituição educacional deveria se voltar à profissionalização desses adultos para que consigam, a medida do possível, se sustentarem,

ou melhor, se sentirem úteis. Na minha opinião, dependendo do comprometimento do autista deve ser trabalhada a profissionalização, acho fundamental que, nos casos em que isso é possível, eles sejam preparados para o ambiente de trabalho, a maior dificuldade de meu filho hoje, em minha opinião, é sua vida profissional. Então, acredito que deveria haver um foco profissionalizante, orientado para o trabalho, para preparar o jovem com atividades voltadas para o trabalho, que encaminhe para algum ramo, oferecendo capacitação profissional e oportunidade de trabalho (DSC-H).

Considerando a raridade relativa ao alcance de oportunidades desta população ao ensino regular e ao ensino superior, procedeu-se a realização de uma análise complementar, a qual resultou na caracterização focalizada destes autistas cujos familiares participaram da pesquisa, conforme se apresenta na Tabela 3, a seguir.

Observa-se na Tabela 3 que dos oito participantes que estiveram/estão inseridos no ensino regular no período da idade adulta, a maior parcela apresenta como diagnóstico a Síndrome de Asperger (N = 5); com relação ao nível de gravidade, verifica-se que não há preponderância de nenhum dos níveis⁵.

Ainda de acordo com a Tabela 3 verifica-se que a maior parte dos adultos com TEA esteve ou está inserido em instituições de nível superior de ensino (N = 5), seguido dos que estão ou estiveram inseridos no ensino médio e EJA (N = 3).

Da amostra desta pesquisa 58,21% ainda frequentam instituições educacionais na vida adulta, principalmente instituições de educação especial. Compreende-se que este resultado reflete a realidade de exclusão sofrida por pessoas com necessidades educacionais especiais que vivenciaram um período transitório na legislação voltada à educação especial no Brasil.

Tabela 3. Participantes da pesquisa que frequentaram/frequentam Escolas Regulares na vida adulta.

Sujeito	Diagnóstico	Nível de Gravidade	Tipo de instituição de ensino Regular frequentado na vida adulta
1	Síndrome de Asperger	-	Concluiu a faculdade
2	Autismo	Severo	Cursou Universidade
3	Síndrome de Asperger	Leve	Cursou Universidade (Educação Física)
4	Síndrome de Asperger	Grave	Concluiu a faculdade de Direito
5	Síndrome de Asperger	Moderado	Cursou universidade (Publicidade) e agora faz pós-graduação
6	Síndrome de Asperger	-	Escolas regulares (concluiu o ensino médio)
7	Autismo	Leve	Escolas regulares (finalizando o ensino médio)
8	TID	Moderado	Frequenta o EJA

TID = Transtorno Invasivo do Desenvolvimento; EJA = Ensino de Jovens e Adultos.

Conforme observado, apenas oito dos participantes desta pesquisa, conseguiram frequentar instituições educacionais regulares no período da idade adulta, sendo que destes, seis frequentaram ou frequentam universidades, um número ainda pequeno, ressaltando-se que a amostra aqui apresentada trata-se de uma parcela da população que apresentam em sua maioria, boas condições socioeconômicas e de acesso a serviços de suporte.

Na literatura internacional os estudos também indicam um número bastante reduzido de adultos com TEA que conseguiram prosseguir seus estudos para além do ensino Fundamental e Médio, além disso, nos casos em que esses sujeitos conseguem concluir as etapas do ensino regular, após saírem do sistema educacional, vivenciam ainda dificuldades para entrar no mercado de trabalho e a minoria que ingressa no mercado formal possui empregos de baixos índices salariais e postos que não oferecem estabilidade (HOWLIN et al., 2004; FARLEY et al., 2009; LEVY; PERRY, 2011).

Ao tratar da inserção de alunos adultos com TEA em instituições educacionais especiais, os participantes deste estudo apresentam em seus discursos, que se mostram satisfeitos com estas instituições, visto que estes dispositivos proporcionam à seus filhos/parentes, possibilidades de socialização. No entanto, estes respondentes indicam que seria necessário que essas instituições oferecessem terapias multidisciplinares e formações profissionalizantes aos autistas, resultados estes que dialogam com a literatura internacional, que apresentam a importância da existência de programas de intervenção para a transição para a vida adulta (HENDRICKS; WEHMAN, 2009; RYDZEWSKA, 2012; CARTER et al., 2013).

Quando questionados sobre suas perspectivas educacionais do filho/parente com TEA para a vida adulta, os participantes apresentam discursos que englobam a necessidade da presença de profissionais de múltiplas áreas e que estes profissionais tenham formações e qualificações que os capacitem ao trabalho com esse público. Além disso, foi indicada a necessidade de que estas instituições trabalhem não só com as pessoas com TEA, mas englobem também toda a família, oferecendo informações, orientações e ações de suporte para as mesmas.

As Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica trazem conteúdos e recomendações que dialogam sobre o papel das instituições especializadas na inclusão, de modo que a concepção de Educação Especial aqui apresentada supera a visão de caráter substitutivo da Educação Especial ao Ensino Comum. O que se apresenta como diretriz é que estes serviços em

instituições Especializadas sejam compreendidos e dispostos como aliados às instituições educacionais regulares, na medida em que contribuem de forma efetiva na garantia de acesso dos alunos à educação comum, oferecendo serviços e apoios que complementam a formação destes alunos (BRASIL, 2013c).

Autores como Mantoan e Prieto (2006), no entanto, discorrem sobre a dificuldade na interpretação quanto ao papel das instituições especializadas no processo de inclusão atual, diante dos que o sistema educacional regular tem em oferecer um ambiente inclusivo de aprendizagem de qualidade. Neste contexto, estas instituições educacionais especializadas se apresentam ora como dispositivos complementares ao ensino regular, ora como dispositivos substitutivos, em casos onde a escola regular não possui possibilidades de oferecer a estrutura necessária para a inclusão de determinada pessoas com necessidades educacionais especiais. Tais considerações são importantes e devem pautar o debate acerca do papel das instituições especializadas, no entanto, tem-se ainda que somar a este desafio, o fato de que grande parcela dos autistas adultos se encontra absolutamente desprovida de qualquer possibilidade de inserção nestes serviços.

Verificou-se que os resultados obtidos a partir dos discursos dos participantes deste estudo contribuem com a literatura da área ao apontarem questões importantes quanto às necessidades de pessoas com TEA, dentre elas, destaca-se:

- A necessidade de atendimento integral, que englobe não somente a área pedagógica, mas também a área social e terapêutica;
- A importância de que sejam realizados planejamentos individualizados, na busca do desenvolvimento das potencialidades de cada um dos sujeitos, com atividades também na área recreativa e cultural;
- Necessidade de uma infraestrutura física e de recursos humanos capaz de acolher as diversas necessidades das pessoas com TEA;
- Oferecimento de atendimento em tempo integral para famílias que necessitem deste suporte.

Ao focalizar a inclusão de pessoas adultas com TEA em instituições educacionais, retoma-se sobre uma população que esteve por muito tempo à margem do sistema educacional, com inúmeros prejuízos que se somaram ao longo do tempo, que se refletem numa redução expressiva nas possibilidades de inclusão social no período da vida adulta.

4 Considerações Finais

O presente estudo teve como objetivo apresentar relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA sobre o processo de escolarização de seu filho/parente em diversas etapas da vida, tanto em instituições regulares de ensino, quanto em instituições especiais.

Com relação à escolarização no período da infância e adolescência, verificou-se que a maioria frequentou escolas regulares e escolas especiais concomitantemente; sendo que a inserção no ensino regular aconteceu para a maioria, mas apenas nos anos iniciais. Os familiares relatam que esse período foi um período de ganhos para a pessoa com TEA, contudo destacam ter sido também um período de desafios e de apreensão; com dificuldade de acesso e de permanência nestas escolas e vivência de situações de preconceito e barreiras sociais.

Na idade adulta, a maior parte destes indivíduos esteve e/ou ainda está inserida em instituições educacionais especiais, sendo que apenas uma parcela muito pequena de adultos com TEA se manteve no ensino regular. Foram reveladas perspectivas educacionais para a vida adulta, nas quais os participantes buscam locais para convivência, realização de terapias multidisciplinares, acolhimento às famílias, atividades de profissionalização para os adultos com TEA, atendimento individualizado e a presença de profissionais qualificados.

Aponta-se que dentre os limites deste estudo, tem-se que o mesmo contou com uma amostra diferenciada de participantes, visto que uma grande parcela apresenta nível superior completo e indicam condições econômicas diferenciadas da maioria da população brasileira. Além disso, tal amostra já apresenta um diferencial ao estar inserida em instituições ou grupos relacionados ao TEA. Não obstante, por já integrarem estes serviços, reúnem experiências e senso crítico sobre as necessidades de avanço. Nesse sentido, ressalta-se a importância de estudos futuros capazes de incluir novas amostras de participantes, a fim de caracterizar realidades distintas.

Agradecimentos

Programa de Pós-graduação em Educação Especial-UFSCar, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Referências

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)*. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)*. Porto Alegre: The Art of Medication, 2013.
- ANDERSON, K. A. et al. Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics*, Burlington, v. 141, p. 318-327, 2018. Supplement 4.
- APORTA, A. P.; LACERDA, C. B. F. Estudo de caso sobre atividades desenvolvidas para um aluno com Autismo no Ensino Fundamental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Bauru, v. 24, n. 1, p. 45-58, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382418000100005>.
- BARBA, P. C. S.; MINATEL, M. M. Contribuições da terapia ocupacional para a inclusão escolar de crianças com autismo. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 601-608, 2013. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.062>.
- BILLSTEDT, E.; GILLBERG, I. C.; GILLBERG, C. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*, London, v. 15, n. 1, p. 7-20, 2011. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309346066>. PMID:20923888.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 out. 1988.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Brasília, 2001.
- BRASIL. Decreto nº 6.571, de 17 de setembro de 2008. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 set. 2008a.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília, 2008b. Disponível em: <portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 1 jan. 2018.
- BRASIL. *Política nacional de educação especial*. Brasília: MEC/SEESP, 2008c.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 dez. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS. Brasília, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*. Brasília, 2013b.

BRASIL. *Diretrizes curriculares nacionais gerais da educação básica*. Brasília, 2013c.

BRASIL. 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] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 jul. 2015.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia e Sociedade*, Belo Horizonte, v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822009000100008>.

CAMPOS, C. C. P.; SILVA, F. C. P.; CIASCA, S. M. Expectativa de profissionais da saúde e de psicopedagogos sobre aprendizagem e inclusão escolar de indivíduos com transtorno do espectro autista. *Revista Psicopedagogia*, São Paulo, v. 35, n. 106, p. 3-13, 2018.

CARTER, E. W. et al. Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. *Psychology in the Schools*, Brandon, v. 50, n. 9, p. 888-898, 2013. <http://dx.doi.org/10.1002/pits.21716>.

COSTA, H. P. F. *O autismo e as respostas educativas na escola pública*. 2012. 149 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, 2012.

FARLEY, M. A. et al. Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, Hoboken, v. 2, n. 2, p. 109-118, 2009. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.69>. PMID:19455645.

FREITAS, H. et al. O método de pesquisa Survey. *Revista de Administração*, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 105-112, 2000.

GOMES, C. G. S.; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Bauru, v. 16, n. 3, p. 375-396, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000300005>.

HENDRICKS, D. R.; WEHMAN, P. Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Georgia, v. 24, n. 2, p. 77-88, 2009. <http://dx.doi.org/10.1177/1088357608329827>.

HOWLIN, P. et al. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Oxford, v. 45, n. 2, p. 210-229, 2004.

JURDI, A. P. S.; AMIRALIAN, M. L. T. M. A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: uma proposta

de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 23, n. 2, p. 191-202, 2006. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2006000200009>.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo*. Brasília: Líber Livro Editora, 2010.

LEVY, A.; PERRY, A. Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, London, v. 5, n. 4, p. 1271-1282, 2011. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>.

LIMA, S. M.; LAPLANE, A. L. F. Escolarização de alunos com autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 22, n. 2, p. 269-284, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000200009>.

MANTOAN, T. E.; PRIETO, R. G. *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, 2006.

MASUCHI, M. H.; ROCHA, E. F. Cuidar de pessoas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 89-97, 2012.

MATSUKURA, T. S.; MENECHLI, L. A. Família de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano e cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 19, n. 2, p. 137-152, 2011.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o cuidador? In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Org.). *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: UNICAMP, 2005. p. 19-33.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escola. *Revista de Educação Especial*, Santa Maria, v. 28, n. 52, p. 429-442, 2015.

MOUSINHO, R. et al. Mediação escolar e inclusão: revisão, dicas e reflexões. *Revista Psicopedagogia*, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 92-198, 2010.

NUNES, D. R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista de Educação Especial*, Santa Maria, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

OLIVEIRA, B. D. et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017.

OLIVEIRA, J. B. G. A perspectiva da inclusão escolar da pessoa com deficiência no Brasil: um estudo sobre as políticas públicas. *Revista Tempos e Espaços em Educação*, São Cristóvão, v. 6, p. 147-159, 2011.

RYDZEWSKA, E. Destination unknown? Transition to adulthood for people with autism spectrum disorders. *British Journal of Special Education*, London, v. 39, n. 2, p. 87-93, 2012. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8578.2012.00536.x>.

SENA, R. et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 124-132, 2004.

SERRA, D. *Entre a esperança e o limite*: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares. 2008. 127 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro, 2008.

SILVA, R. S.; FEDOSSEB, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*,

São Carlos, v. 26, n. 2, p. 357-366, 2018. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>.

SILVA-PORTA, W. C. et al. Perfil dos estudos feitos sobre adaptação curricular no âmbito da escola regular. *Revista de Educação Especial*, Santa Maria, v. 29, n. 54, p. 215-231, 2016.

WELBER, V. B.; SILVA, R. N. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? *Estudos em Psicologia*, Campinas, v. 23, n. 1, p. 29-37, 2006.

Contribuição dos Autores

Fernanda Duarte Rosa responsável pela pesquisa, concepção do texto, organização de fontes e análises, redação do texto e revisão. Thelma Simões Matsukura responsável pela orientação da pesquisa, concepção do texto, análises, redação e revisão do texto. Carolina Elisabeth Squassoni responsável pela contribuição nas análises dos dados e revisão do texto. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Fonte de Financiamento

Pesquisa de Doutorado financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e apoiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)/Edital Universal.

Notas

- ¹ Parte de pesquisa de Doutorado realizada no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar: “Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana”. Estudo submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, sob o número CAAE: 00908812.3.0000.5504, parecer nº 177.789.
- ² Revisão bibliográfica realizada no período de 2008 a 2017 junto às bases Scielo, BVS e também em Bancos de Teses e Dissertações das Universidades: UNESP, UFSCar, USP e Unicamp. Foram utilizados os descritores “autismo” e “educação”.
- ³ Pesquisa de Doutorado realizada no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar, “Autista em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana”.
- ⁴ Cabe aqui ressaltar que a nomenclatura utilizada ao início desta pesquisa, utilizava como base referencial o DSM IV (AMERICAN..., 2002), que abordava os transtornos do Espectro do Autismo segundo a subdivisão em: Autismo, Síndrome de Asperger e Transtornos Globais do Desenvolvimento sem outra especificação.
- ⁵ Esta questão foi apresentada aos respondentes no formato de questão aberta, o que suscitou a liberdade na utilização de termos e na abstenção da resposta.