

Guia metodológico



Ressignificação da história de vida dos pais de autistas

Produto de Pesquisa de Mestrado

Planejamento e Conteúdo

Valéria Lúcia Ferreira de Sousa

Matusalém de Brito Duarte

Orientador

Prof. Doutor Matusalém de Brito Duarte

Imagens

Banco de imagens Freepik

Projeto Gráfico e Diagramação

Mateus Antônio Lopes Silva

mateus.acf2015@gmail.com

Expectativas das famílias dos alunos com transtorno do espectro autista
acerca do ingresso no mundo do trabalho

Sumário

01	Introdução	4
02	Ficha 1 O diagnóstico do TEA e os impactos na família	6
03	Ficha 2 As mudanças na vida da família	9
04	Ficha 3 As dificuldades da família diante do cotidiano	12
05	Ficha 4 Rede de apoio às famílias	15
06	Ficha 5 As expectativas da família frente à escola e à sociedade	19
07	Ficha 6 As expectativas diante do mundo do trabalho	23
08	Palavra dos Autores	26



Introdução

Este guia metodológico para Organização de grupos de discussão é um resultado da dissertação de mestrado desenvolvida no Mestrado Profissional em Educação Profissional e Tecnológica PROFEPT – CEFET – Campos de Divinópolis/MG, que teve como objetivo analisar as expectativas das famílias dos alunos com transtorno do espectro autista acerca do ingresso no mundo do trabalho.

A ideia desse produto veio, além da escassez desse tipo de material no mercado, que oriente para grupos de discussão, veio também do retorno dos pais que participaram dos grupos focais em terem mais espaços e tempos disponíveis para esse tipo de diálogo entre as famílias, de forma a fomentar uma rede de troca e socializar as angústias desse grupo. O retorno também foi positivo quando os pais começaram a enxergar possibilidades de lidar com situações do dia a dia ao ouvir outras realidades ora semelhantes as suas ora diferentes.



Nesse guia metodológico, conterà algumas orientações para montagem de grupos de discussão com famílias de autistas, sendo destinado a centros de apoio à inclusão, gestores educacionais, pedagogos, professores, empresas, ONGs, etc.

Nesse sentido, o guia metodológico tem como objetivo colaborar para a organização de grupos de discussão a respeito de vários temas relacionados a trajetória da família de autistas em nossa sociedade. Em seu conteúdo textual, o produto gráfico irá trazer: Fichas com o título do encontro, objetivos, questões para orientar a discussão, orientações pedagógicas, encaminhamentos e sugestões de bibliográficas de apoio.

As informações contidas nesse guia metodológico são sugestões de montagens de grupos com as famílias de autistas, porém não é obrigatório que sejam utilizadas apenas os temas sugeridos nas fichas que serão apresentadas nesse material. Essas fichas servem como uma indicação, mas que poderá ser adequada a realidade de cada instituição.

Esperamos que a partir desse guia metodológico, o trabalho com o grupo de discussões com as famílias de autistas contribua sobremaneira com a formação humana, com a ressignificação da história de vida de cada participante, pois o autismo é um transtorno que tem trazido alguns prejuízos consideráveis para as pessoas com esse distúrbio e suas famílias.

E diante desse fato, às vezes, prejudicando e impedindo-os de desfrutar de uma qualidade de vida melhor e também de usufruírem dos direitos inerentes enquanto sujeito que se constrói a cada dia dentro de uma sociedade contemporânea. E para facilitar a compreensão do nosso guia metodológico, vamos disponibilizar a composição de cada item das fichas, sendo elas:

- Título do encontro;
- Objetivos do encontro;
- Questões para direcionar a discussão;
- Orientações pedagógicas;
- Encaminhamentos;
- Sugestões bibliográficas de apoio.

E os temas que serão discutidos em cada encontro estão assim distribuídos:

1. O diagnóstico do TEA e os impactos na família;
2. As expectativas da família frente à escola e à sociedade;
3. As mudanças na vida da família;
4. As dificuldades da família diante do cotidiano;
5. Rede de apoio as famílias de autistas;
6. As expectativas diante do mundo do trabalho.



Ficha 1

O diagnóstico do TEA e os impactos na família



OBJETIVOS DO ENCONTRO:

- Conhecer e discutir as características Sintomatológicas de Crianças/adolescentes com Autismo;
- Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares;
- Oportunizar a resignificação da história de vida dos pais de autistas.

QUESTÕES PARA ORIENTAR A DISCUSSÃO:

1. O que vocês entendem quando ouvem falar de autismo? Alguém sabe o conceito dessa palavra?
2. Seria o autismo uma doença? E se fosse, teria cura?
3. Como vocês percebem o autismo no seu filho? Quais sintomas vocês conseguem perceber no dia a dia no convívio com ele?
4. Quais os impactos que vocês tiveram ao receber o diagnóstico?
5. Quais seriam as dificuldades vivenciadas por vocês após o diagnóstico?
6. Quais estratégias poderiam ser elaboradas nesse grupo, a partir de nossas discussões, para amenizar as dificuldades vivenciadas por vocês no dia a dia?

ORIENTAÇÕES PEDAGÓGICAS:

Nesse encontro pensamos em serem trabalhadas questões referentes ao diagnóstico e os impactos na família do TEA. Acreditamos ser relevante iniciar com esse tema, pois muitas famílias de autistas desconhecem o diagnóstico e o impacto que ele causa no seio

familiar. Notamos nas entrevistas e no grupo focal que as famílias demonstraram um certo desconhecimento científico sobre o que seria na realidade o autismo e junto a isso, um despreparo para lidar com algumas situações advindas da condição da pessoa com TEA no meio familiar. Percebemos que esse despreparo, traz sofrimento para os familiares e conhecer antemão algumas situações possíveis de acontecer no processo de convivência com o autista, pode amenizar esse sofrimento, uma vez que o tema será abordado no grupo de discussões a partir de uma base teórica confiável.

Para tanto, pensamos em realizar esse momento em um período de tempo de uma hora e trinta minutos, em um local confortável, onde os participantes se sintam à vontade para participarem das discussões. Esse local poderia ser em um lugar cedido pela comunidade, como por exemplo em uma escola, em alguma sala cedida por alguma ONG, nas empresas, etc.



ENCAMINHAMENTOS:

Para realizar uma boa discussão em grupo sobre determinado tema, há de se pensar e planejar em como iremos dar início a esse trabalho. Para tanto, pensamos em alguns questionamentos que vão nos ajudar a direcioná-lo.

Cada pergunta está mergulhada de significados e estão entrelaçadas entre si, de forma que o mediador deverá ler nas entrelinhas os comentários de cada participante e ter a expertise de saber intervir no momento oportuno e fazer com que todos sejam respeitados ao expor suas ideias e sentimentos, de forma ética e alinhada ao que está sendo questionado ou discutido.

Dessa forma, se faz necessário que a pessoa que vai conduzir as discussões, se prepare com antecedência antes de realizar os trabalhos, pois corre-se o risco de se perder durante as discussões e não saber lidar com alguma situação constrangedora, como por

exemplo, alguém lhe fazer uma pergunta sobre o tema e não saber responder ou dialogar com os participantes.

Sendo assim, nunca é demais se precaver buscando conhecimento, tendo como ponto de partida os questionamentos sugeridos nessa ficha, que no total são seis perguntas, porém o mediador não precisa ficar preso só nessas sugestões. Ele tem liberdade de excluir ou acrescentar mais algum questionamento, tendo o cuidado para não exagerar, com risco de extrapolar o tempo de duração das discussões combinado com os integrantes de cada grupo.

Por fim, sugerimos ao término das discussões, realizar uma avaliação usando como técnica uma dinâmica, onde os participantes se sentirão confortáveis e a vontade para dar o feedback do que acharam do encontro.

SUGESTÕES BIBLIOGRÁFICAS DE APOIO:



BERNIER, Raphael A; DAWSON, Geraldine; NIGG, Joel T. O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista: fazendo as escolhas certas para o seu filho. Tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa. Porto Alegre: Artmed, 2021.

Sugerimos esse livro, pois acreditamos que os autores conseguem trazer uma abordagem bem interessante sobre o transtorno do espectro autista, respaldando seus estudos na ciência. O que pode contribuir para desmistificar conceitos baseados no senso comum e deixar a discussão mais enriquecedora.



SOUSA, Valéria Lúcia Ferreira. Expectativas das Famílias dos Alunos com Transtorno do Espectro Autista Acerca do Ingresso no Mundo do Trabalho. 2024. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica). Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Divinópolis, 2024.

Sugerimos essa bibliografia da autora, pois a partir dela, tanto o mediador, quanto os participantes do grupo, aqui no caso os pais de autistas e outros que interessarem pelo assunto, terem acesso ao conteúdo riquíssimo e bem elaborado, em sua integralidade. E ao mesmo tempo, compreender o real motivo pelo qual foi elaborado esse guia metodológico para ser trabalhado em grupos de discussão com famílias de autistas, por centros de apoio à inclusão, escolas (pedagogos, gestores, professores), empresas, ONGs, etc.



VOLKMAR, Fred R; WIESNER, Lisa A. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento. Tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa. Porto Alegre: Artmed, 2019.

Essa sugestão de leitura vai contribuir de forma significativa para a discussão desse tema com as famílias de autistas. Esses autores tem muito a contribuir com as discussões, pois conseguem de uma maneira clara e objetiva abordar temas relacionados a temática em estudo, que vai desde o conceito de autismo e seu diagnóstico, abrangendo desde o nascimento a vida adulta. Facilitando assim, o entendimento sobre o assunto.

Ficha 2

As mudanças na vida da família



OBJETIVOS DO ENCONTRO:

- Identificar e trabalhar as mudanças ocorridas na dinâmica familiar;
- Formular estratégias que vão de encontro as necessidades das famílias.

QUESTÕES PARA ORIENTAR A DISCUSSÃO:

1. Como o diagnóstico foi recebido por vocês?
2. Houve alguma mudança no âmbito familiar após receberem o diagnóstico?
3. Fale um pouco dessas mudanças?
4. Quais sentimentos nutrem essa família, hoje?
5. O que pode ser feito para amenizar esses sentimentos?
6. Tem algo que o grupo quer propor para ajudar a cuidar de quem cuida?

ORIENTAÇÕES PEDAGÓGICAS:

Quando o laudo chega, várias famílias se assustam, trazendo um desconforto para a maioria delas, causando efeito diretamente na saúde emocional de seus membros, como impotência diante do diagnóstico, sentimento de culpa, medo e insegurança frente ao desconhecido.

Diante disso, o meio familiar começa a sofrer algumas mudanças, mudanças essas que vão influenciar diretamente no convívio entre seus membros e também na forma de lidar com a pessoa com autismo. Sabemos que o TEA apresenta várias implicações, “obrigando” a família a redirecionar a sua dinâmica familiar, que vai desde as idas nas terapias, cuidados específicos e desafios que poderão surgir ao longo da vida.

ENCAMINHAMENTOS:

A maneira como as perguntas foram organizadas tem a ver com o tema proposto para a discussão com os familiares. Todas elas são extensão umas das outras, ou seja, imbricadas entre si, de forma que quando chegar no final dos trabalhos, os participantes poderão perceber que houve mudanças significativas não só na sua família, mas também no sistema familiar de seus companheiros e que não estão sozinhos nessa caminhada.

Como foi sugerido seis itens para o diálogo, devemos saber direcionar cada item, para que no fechamento da discussão, possamos refletir junto aos participantes do grupo e fazer as considerações finais e averiguar se os objetivos traçados foram alcançados.

Para tanto, devemos perceber a importância da participação do mediador nas discussões, pois o resultado dos trabalhos vai depender de como ele irá direcionar cada pergunta e como vai usufruir de cada detalhe e conseguir que a discussão flua sem perder a sua essência.

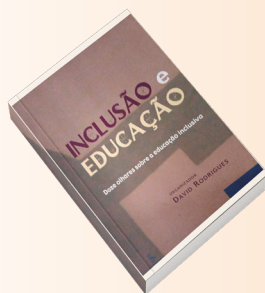


SUGESTÕES BIBLIOGRÁFICAS DE APOIO:



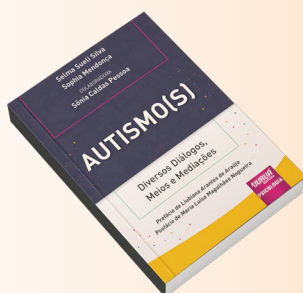
BEZERRA, Hannah Carla de Jesus et al. O sofrimento das famílias frente o diagnóstico de autismo: uma revisão sistemática da literatura. Anais II CINTEDI. Campina Grande: Realize Editora, 2016. Disponível em <https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/23151>. Acesso em 25 de julho de 2024.

Sugerimos esse artigo, pois sua leitura é de fácil entendimento e a autora discorre de forma clara, os sentimentos que envolvem os membros de uma família quando recebem o diagnóstico do autismo.



RODRIGUES, David. (Org.) *Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus, 2006.

Nesse livro, o organizador reuni mais doze autores para contar a vivência de pessoas autistas em seu cotidiano. Nos revelando como podemos incluir as pessoas com deficiência sem discriminá-la e de como lidar com o preconceito, seja ele cultural, religioso ou racial.



SILVA, Selma Sueli. MENDONÇA, Sophia. *DIVERSOS DIÁLOGOS Autismo(s), meios e mediações*. Disponível em: [file:///C:/Users/User/Desktop/Diversos-dialogos-Selo-PPGCOM-UFMG%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Desktop/Diversos-dialogos-Selo-PPGCOM-UFMG%20(1).pdf). Acesso em 24 de julho de 2024.

Essa obra é diferenciada, pois uma das autoras é autista, e o livro traz de forma completa as dificuldades vivenciadas por uma pessoa com TEA, baseado em princípios científicos. Mostra também os desafios e entraves enfrentados no processo diário da vida de quem convive com a deficiência, afirmando que nem todos os autistas manifestam as mesmas características.



SOUSA, Valéria Lúcia Ferreira. *Expectativas das Famílias dos Alunos com Transtorno do Espectro Autista Acerca do Ingresso no Mundo do Trabalho*. 2024. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica). Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Divinópolis, 2024.

Sugerimos essa bibliografia da autora, pois a partir dela, tanto o mediador, quanto os participantes do grupo, aqui no caso os pais de autistas e outros que interessarem pelo assunto, terão acesso ao conteúdo riquíssimo e bem elaborado, em sua integralidade. E ao mesmo tempo, compreender o real motivo pelo qual foi elaborado esse guia metodológico para ser trabalhado em grupos de discussão com famílias de autistas, por centros de apoio à inclusão, escolas (pedagogos, gestores, professores), empresas, ONGs, etc.

Ficha 3

As dificuldades da família diante do cotidiano



OBJETIVOS DO ENCONTRO:

- Conhecer e trabalhar as dificuldades encontradas no cotidiano das famílias de autistas;
- Elaborar estratégias em conjunto para amenizar as dificuldades.

QUESTÕES PARA ORIENTAR A DISCUSSÃO:

1. Quais dificuldades encontradas por vocês em seu cotidiano?
2. Em que essas dificuldades interferem na vida de vocês?
3. O que vocês têm feito para amenizar essas dificuldades?
4. Que orientações vocês dariam para uma pessoa que está vivenciando o mesmo que vocês?
5. Com quem vocês podem contar nos momentos de dificuldades?
6. Que estratégias podemos usar para sanar tais dificuldades?

ORIENTAÇÕES PEDAGÓGICAS:

Após o diagnóstico é natural que família passe por momentos de luto, pois esse é o tempo que esse pai ou mãe tem para processar a informação. É inevitável, não passarmos por esse processo, o luto é do ser humano. Não é fácil a aceitação no primeiro instante de que seu filho tem alguma deficiência. Falo assim, porque já vivenciei esses momentos, também tenho um filho com deficiência visual (visão monocular). Nos primeiros dias você fica “sem chão”, mas não podemos desanimar diante das circunstâncias.

Primeiro vem a pessoa, depois a deficiência e meu filho teve que buscar a aceitação de sua condição. Em nenhum momento, ele deixou que a deficiência viesse pará-lo, ficou deficiente aos 19 anos de idade, como podemos ver ninguém está imune, todos nós estamos sujeitos a adquirir uma deficiência no decorrer da vida.

As dificuldades são enormes para quem tem pessoas com deficiência, e famílias de autistas não estão isentas, as adversidades fazem parte do cotidiano dessas pessoas. Durante as entrevistas e no grupo focal foi possível perceber em cada relato, nos semblantes, nos “corpos falantes”, a angustia de uns, a tristeza de outros, os olhos lacrimejantes de alguns.

Nesse momento ímpar para todos, inclusive para mim, podemos ver e sentir, como a deficiência mexe com as famílias. Uns falaram das dificuldades da seletividade alimentar do filho, das noites mal dormidas, das crises e dos comportamentos disruptivos, da vida social que não existe, dos sonhos perdidos, das separações conjugais, das idas e vindas das terapias, enfim, são inúmeras as barreiras, contratempos, obstáculos e atravessamentos no cotidiano de uma família de autistas e com certeza no âmbito familiar que tem outras deficiências.

Diante disso, vimos a necessidade da discussão do tema da ficha 04. Esse momento com as famílias é de grande valia, pois é a oportunidade que muitas tem de desabafar, de ouvir os avanços e as dificuldades um dos outros. Oportunidade de pensarem juntas em estratégias, recursos para melhorar a qualidade de vida dessas famílias e de outras, que ao receber o diagnóstico dos filhos poderão se ajuntar a essa comunidade.



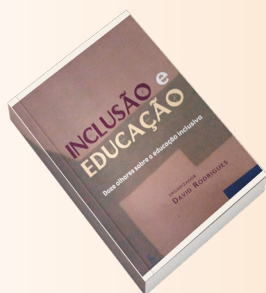
ENCAMINHAMENTOS:

As questões que irão subsidiar as discussões desse tema, foram todas pensadas para o grupo manter o foco e não dispersarem, pois o tema é desafiador. No entanto, vai exigir do mediador uma escuta ativa, para que o mesmo saiba dar continuidade nas discussões com sabedoria, de forma a ligar uma pergunta na outra, sem perder a essência de cada questionamento.

Cada questão, nos convida a compreender como a família tem lidado com as dificuldades no seu cotidiano após o diagnóstico. Para tanto, se faz necessário ficarmos concentrados no que os participantes tem a nos dizer e como podemos ser úteis a essas famílias.

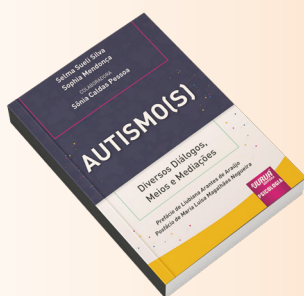
O tema da ficha 04, mexe muito com as pessoas, portanto é importante ficarmos atentos, ou seja, alertas ao que pode acontecer no decorrer das discussões, algumas pessoas podem apresentar momentos de angústias, choro e até mesmo entrar em crises nervosas, por apresentar dificuldades em lidar com os próprios sentimentos. Nesse instante, podemos perguntar a pessoa se ela quer sair do local até acalmar. E a pessoa que estiver intermediando os trabalhos, tem um papel fundamental, é preciso ter um olhar e uma escuta atenta no momento das discussões, para prever com antecedência quando algo estiver para acontecer.

SUGESTÕES BIBLIOGRÁFICAS DE APOIO:



RODRIGUES, David. (Org.) Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

Nesse livro, o organizador reuni mais doze autores para contar a vivência de pessoas autistas em seu cotidiano. Nos revelando como podemos incluir as pessoas com deficiência sem discriminá-la e de como lidar com o preconceito, seja ele cultural, religioso ou racial.



SILVA, Selma Sueli. MENDONÇA, Sophia. DIVERSOS DIÁLOGOS Autismo(s), meios e mediações. Disponível em: file:///C:/Users/User/Desktop/Diversos-diálogos-Selo-PPGCOM-UFGM%20(1).pdf. Acesso em 24 de julho de 2024.

Essa obra é diferenciada, pois uma das autoras é autista, e o livro traz de forma completa as dificuldades vivenciadas por uma pessoa com TEA, baseado em princípios científicos. Mostra também os desafios e entraves enfrentados no processo diário da vida de quem convive com a deficiência, afirmando que nem todos os autistas manifestam as mesmas características.



SOUSA, Valéria Lúcia Ferreira. Expectativas das Famílias dos Alunos com Transtorno do Espectro Autista Acerca do Ingresso no Mundo do Trabalho. 2024. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica). Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Divinópolis, 2024.

Sugerimos essa bibliografia da autora, pois a partir dela, tanto o mediador, quanto os participantes do grupo, aqui no caso os pais de autistas e outros que interessarem pelo assunto, terão acesso ao conteúdo riquíssimo e bem elaborado, em sua integralidade. E ao mesmo tempo, compreender o real motivo pelo qual foi elaborado esse guia metodológico para ser trabalhado em grupos de discussão com famílias de autistas, por centros de apoio à inclusão, escolas (pedagogos, gestores, professores), empresas, ONGs, etc.

Ficha 4

Rede de Apoio às famílias



OBJETIVOS DO ENCONTRO:

- Mostrar a importância da rede de apoio as famílias de autistas;
- Identificar as redes de apoio das famílias de autistas;
- Possibilitar a prática do acolhimento entre os pais de autistas.

QUESTÕES PARA ORIENTAR A DISCUSSÃO:

1. Com quem você pode contar caso vier precisar de ajuda?
2. Essas pessoas estão dispostas a te ajudar?
3. Você conhece outra rede de apoio que não seja essa que você citou?
4. Você já foi rede de apoio de alguém?
5. Quais as possibilidades de vocês(família) se tornarem rede de apoio uma da outra?

ORIENTAÇÕES PEDAGÓGICAS:

Durante a minha pesquisa no trabalho com as entrevistas e grupo focal, percebi o quanto é difícil para a família com filhos autistas conseguir ter uma vida “normal”, muitas vezes elas deixam de viver a própria vida para viver em prol do filho ou filhos, pois tem família que tem dois filhos com o mesmo transtorno.

Muitas delas, deixam de ter uma vida social, de viajar, de ir a uma festa, de ir na academia, cuidar de si mesmo, levando uma vida fora do costume de muitas famílias no dia a dia.

Diante disso, acreditamos ser essencial que essas famílias tenham uma rede de apoio que possam ajudá-las quando houver necessidades, como por exemplo ficar com o filho para que possa um dia ir no salão de beleza, coisa simples, mas que poderá melhorar sob maneira a autoestima da mãe de autista.

O acolhimento a essas famílias gera um relacionamento mais humanizado entre as pessoas, permitindo a criação de vínculo entre eles e a criação de uma rede de apoio é fundamental para que os pais possam ter qualidade de vida. O bem estar dessas famílias vai influenciar diretamente no cuidado, na convivência entre os pais de autistas, deixando a vida mais leve, pois muitas vezes essas famílias são envolvidas com um sentimento de incompetência, medo e insegurança, desencadeando assim, momentos de tristeza.

Acreditamos que a discussão desse tema da ficha 05 vai ser estimulante, provocativo a tal ponto das famílias se unirem e buscarem saídas, estratégias para melhorar a qualidade de vida deles.



ENCAMINHAMENTOS:

Cada pergunta foi pensada com cautela e precisão, foram colocadas em sequência, com a função de balizar as discussões, de forma que os participantes se sintam à vontade para expor seus sentimentos e opiniões sobre o tema em questão. Com isso, o mediador terá argumentos e sustentação para passar de uma pergunta pra outra, sem perder o foco, pois foram distribuídas intencionalmente de maneira que uma pergunta atravessa a outra, dando consistências para o diálogo entre os participantes de maneira ética e respeitosa.

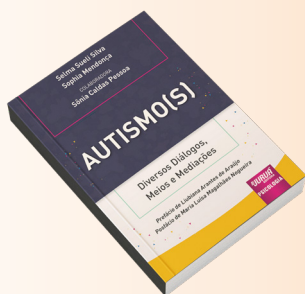
Seria pertinente, que a pessoa que vai intermediar as discussões tenha antemão conhecimento a respeito do tema, para não se perder durante os trabalhos. E para o fechamento dessa discussão, seria importante que as famílias já saíssem com informações pertinentes sobre a rede social de apoio e como utilizá-la, pois sabemos da importância desse suporte e o que ele pode oferecer aos pais de autistas, como informações seguras, recurso e oportunidades de socialização entre eles.

SUGESTÕES BIBLIOGRÁFICAS DE APOIO:



GOMES, Paulyane T.M. et al, 2014. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/3format=pdf&lang=pt> Acesso em 29 de julho de 2024.

A leitura desse artigo é de fácil compreensão, com linguagem simples e mostra para o leitor os desafios que as famílias de autistas encontram em seu cotidiano e junto a isso elenca algumas estratégias para a superação de desafios enfrentados por eles. Dentre elas, destaca-se a troca de informações entre as famílias afetadas e assistência integralizada da rede de saúde no atendimento do paciente e suporte à família.



LOOS et al. Rede de Apoio às Famílias de Crianças com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/65788/751375155738>. Acesso em:20 de julho de 2024

Sugerimos esse artigo porque acreditamos que vai ser útil para enriquecer as discussões referente ao tema proposto. As redes de apoio são fundamentais para os pais de autistas, na maioria das vezes essas redes se constituem pelos próprios membros que compõem essa instituição.

Em muitos casos esses familiares se tornam suportes emocional, social e porque não dizer suporte financeiro também, pois sabemos que a maiorias das famílias que tem filhos autistas passam por momentos difíceis que vai além de suas “forças”, exigindo a contribuição de uma rede de apoio bem estruturada.

Com esse conhecimento em mãos o mediador do grupo vai ter condições de trabalhar o tema com mais conhecimento e autonomia, tendo como recompensa os objetivos da discussão sendo alcançados.



ROGERS, Sally J; DAWSON, Geraldine; VISMARA, Laurie, 2015. Disponível em: https://solutudo-cdn.s3.sa-east-1.amazonaws.com/prod/adv_files/6487346b-e-718-4729-aa27-71e2ac1e0fec/64a46a5e-f80-4e19-bbbd-6bf2ac1e09ff.pdf Acesso em 29 de julho de 2024.

A leitura desse livro vai ser um momento muito rico, pois as autoras trazem nessa obra o compreender e agir de famílias com filhos autistas de forma e simples. Apresentando estratégias práticas baseadas em histórias reais que foram bem sucedidas no âmbito familiar de autistas. Conhecer essas estratégias relatadas pelas autoras, também podem contribuir para ajudar nas discussões da ficha 05, cujo tema é sobre a rede de apoio. A própria família pode ser rede de apoio uma da outra, ajudando nas dicas de superação vivenciadas e narradas por elas mesmas.



SOUSA, Valéria Lúcia Ferreira. Expectativas das Famílias dos Alunos com Transtorno do Espectro Autista Acerca do Ingresso no Mundo do Trabalho. 2024. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica). Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Divinópolis, 2024.

Consideramos essa bibliografia da autora, pois a partir dela, tanto o mediador, quanto os participantes do grupo, aqui no caso os pais de autistas e outros que interessarem pelo assunto, terem acesso ao conteúdo riquíssimo e bem elaborado, em sua integralidade. E ao mesmo tempo, compreender o real motivo pelo qual foi elaborado esse guia metodológico para ser trabalhado em grupos de discussão com famílias de autistas, por centros de apoio à inclusão, escolas (pedagogos, gestores, professores), empresas, ONGs, etc.



WEISSHEIMER, Gisele et al, 2021. Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/hny3LGg8zSQPJ5p93KZCzwr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 29 de julho de 2024.

A leitura desse artigo, vai possibilitar conhecer rede de apoio disponíveis para orientação aos pais. Para as autoras, existem diferentes formas de apoio social, didaticamente classificadas como emocional, de autoavaliação, instrumental e informacional. Conhecer as formas de apoio enriquece as discussões e contribui para que os pais falem abertamente sobre suas dificuldades, pois a pessoa que vai intermediar o grupo vai ter argumentos para fazer inferências quando necessário.



Ficha 5

As expectativas da família frente à escola e à sociedade



QUESTÕES PARA ORIENTAR A DISCUSSÃO:

1. Como a família de vocês é constituída?
2. Até quando vocês estudaram? Ensino fundamental, Ensino médio, superior? E sua formação?
3. Qual a importância da escola na vida de vocês? E na vida de seus filhos?
4. Como vocês definem sociedade?
5. Como ela pode influenciar em suas vidas/expectativas?
6. Como vocês conceituariam a normalidade dentro da sociedade atual?
7. O que pode ser feito para a construção de uma sociedade mais inclusiva?

ORIENTAÇÕES PEDAGÓGICAS:

De acordo com os relatos das famílias no que tange as suas expectativas frente à escola e a sociedade, percebemos que na sua maioria, elas veem essas duas instituições como parceiras no trabalho com os estudantes com TEA. Elas reconhecem a importância dessas duas instituições, porém quando se fala em expectativas, algumas famílias acreditam que seus filhos poderão sofrer preconceitos devido a sua condição enquanto autista.

Sendo assim, a discussão do tema da ficha 2, pode contribuir de maneira significativa, pois sabemos ser verdade que vários grupos sociais sofrem com o preconceito, sendo este considerado como uma forma de capacitismo e dentre esses grupos estão as pessoas com deficiência. Dessa forma, cabe a escola e a sociedade como um todo discutir tal temática, com o objetivo de conscientizar a população no combate à discriminação, não só contra os autistas e familiares, mas também contra todos que estão à margem do contexto social.

Se faz importante também abordar a questão de a deficiência ser vista na perspectiva do modelo médico, infelizmente, quando entendemos a deficiência na perspectiva, acabamos por caracterizá-la como sinônimo de doença. Sendo assim, sempre estaremos em busca da cura de algo que não necessita ser curado.

E com frequência estigmas são produzidos pela sociedade que veem o diferente dentro de dimensões da normalidade e as pressões do mundo neoliberal, coopera para que a sociedade busque normalizar as pessoas com deficiência, é como se elas tivessem algum defeito que precisa ser consertado, ser regulado de modo a ter condutas que se aproximem da normalidade.



ENCAMINHAMENTOS:

Durante o processo de discussão devemos ficamos atentos com tempo previsto para cada tema a ser discutido, para não se perder o foco e o objetivo pelo qual foi levantado tal tema. Caso o tempo seja extrapolado, corre-se o risco da discussão tomar outro rumo, dificultando para o mediador o retorno ao assunto principal. E se por acaso alguma resposta ou comentário sair fora do que está sendo proposto, o mediador deverá trazer de volta a temática com muita cautela para não deixar os participantes desconfortáveis e prejudicar as discussões.

Diante disso, se faz necessário explicar aos participantes no início das atividades como será o processo de discussão, que se possível evitar de saírem fora do tema, não esquecer de falar do tempo de duração por exemplo e quando for chegando perto de finalizar os trabalhos, o mediador já vai encaminhando as discussões para o fechamento. E seria válido que se fizesse uma avaliação no final das atividades com o objetivo de receber devolutivas dos participantes de como foi o trabalho desenvolvido.

Com relação as perguntas que vão direcionar o trabalho, o mediador deverá explicar cada uma delas de forma clara e se possível exemplificar caso algum pai não compreenda a questão. A maneira como foram distribuídas as perguntas, ou seja, a ordem que foram colocadas, foi com o objetivo de facilitar e enriquecer as discussões de modo a alcançar os objetivos propostos, pois todas elas estão interligadas uma na outra.

A partir dos comentários dos pais, será possível compreender com qual arranjo familiar estamos trabalhando e assim, poder fazer intervenções assertivas no momento das discussões.

Não podemos terminar os trabalhos colocando um ponto final, pelo contrário, deixar em evidência para os participantes que eles podem buscar mais informações sobre as problemáticas discutidas nesse encontro, através de leituras de livros, artigos científicos, revistas, etc.

SUGESTÕES BIBLIOGRÁFICAS DE APOIO:



ARIÉS, Philippe. A história social da criança e da família. Tradução Dora Flaksman, 3ª ed. RJ: LTC, 2022.

Conhecer um pouco a história social da criança e da família, nos ajuda a compreender os arranjos familiares na contemporaneidade. O autor desse livro traz uma trajetória muito rica sobre o contexto familiar. E não se pode falar de expectativas da família, se não sabermos de qual família estamos falando. Esse conhecimento vai respaldar no momento da discussão do tema proposto da ficha 02.



BORGES, Adriana Araújo Pereira. De anormais a Excepcionais: História de um conceito e de práticas inovadoras em educação especial. 1ª ed. Curitiba, PR: CRV, 2015.

A autora nos convida a conhecer um pouco da história de um conceito e de práticas inovadoras em educação especial. E junto a isso, desvelar os conceitos de normalidade e anormalidade dentro de um contexto de inclusão. Por muitos anos, as pessoas com deficiência eram consideradas “anormais” e eram trancadas em casa e hospitais, sendo impedidas de usufruírem da liberdade. Com esse material de linguagem simples e inspiradora, a autora nos leva a refletir sobre cada linha descrita em seu livro.



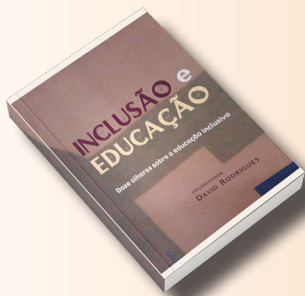
MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Inclusão Escolar: O que é? Por que? Como fazer? 2. Ed. São Paulo: Moderna, 2006.

Essa autora é renomada quando se fala de autismo, nessa obra ela traz uma discussão que nos levar a reflexão sobre o papel da escola frente aos estudantes com deficiência. Mantoan, nos chama atenção para o conceito de inclusão, porque ela deve acontecer e como incluir os estudantes com deficiência na instituição escolar. Diante do exposto, sugerimos esse livro para contribuir e clarear as ideias que temos sobre inclusão e a partir de uma base sólida, discutir o tema da ficha em questão.



PAGNI, Pedro Angeli. Biopolítica, deficiência e educação: Outros olhares sobre a inclusão escolar. São Paulo: Editora Unesp Digital, 2019.

Sugerimos esse livro, pois vai de encontro o que trabalhamos em nossa dissertação. Falar de normalização nos dias atuais se faz urgente, pois as pressões do mundo neoliberal, busca a todo tempo nos mostrar modelos de normalidade, ditando as regras do que é normal e anormal e sempre com o intuito de preconizar a normalidade. Pagni, aborda de uma forma muito coerente questões voltadas para as políticas da inclusão escolar na biopolítica neoliberal. A leitura desse livro vai contribuir para a reflexão e compreensão das expectativas da família frente à escola e à sociedade.



SKILER, Carlos. A inclusão que é "nossa" e a diferença que é do "outro". In: RODRIGUES, David. (Org.) Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006. p.15 – 34.

Indicamos esse livro, pois achamos pertinente conhecer e discutir o tema da ficha 02 a partir de vários olhares sobre a educação inclusiva. Os autores trazem de forma simples, questões relacionadas as diferenças em nossa sociedade, nos mostrando a importância de respeitá-las em nosso cotidiano. São doze olhares, que nos convida a enxergar a inclusão no contexto escolar com mais respeito as diferenças e singularidades de cada sujeito.



SOUSA, Valéria Lúcia Ferreira. Expectativas das Famílias dos Alunos com Transtorno do Espectro Autista Acerca do Ingresso no Mundo do Trabalho. 2024. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica). Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Divinópolis, 2024.

Sugerimos essa bibliografia da autora, pois a partir dela, tanto o mediador, quanto os participantes do grupo, aqui no caso os pais de autistas e outros que interessarem pelo assunto, terão acesso ao conteúdo riquíssimo e bem elaborado, em sua integralidade. E ao mesmo tempo, compreender o real motivo pelo qual foi elaborado esse guia metodológico para ser trabalhado em grupos de discussão com famílias de autistas, por centros de apoio à inclusão, escolas (pedagogos, gestores, professores), empresas, ONGs, etc.



Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT)... [et al]. Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia, 2018. Violência e preconceito na escola: contribuições da Psicologia. Organizadores: Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) e Fórum de Entidades Nacionais da psicologia Brasileira (Fenpb).

Acreditamos que esse livro possa contribuir com profissionais da psicologia que desejarem montar grupos de pais de autistas, que passam junto a seus filhos por situações de preconceito, bullying, etc.

Nesse material, é possível encontrar resultados de pesquisas que foram realizadas com pais, alunos e profissionais da área da educação, que ouviram relatos de pessoas que sofreram vários tipos de violência como: bullying, preconceitos e capacitismo nas escolas e sociedade, devido a sua deficiência, aparência física, por exemplo.

Essa violência sofrida, pode gerar sentimentos de tristeza, vergonha, revolta ou até mesmo insegurança. O profissional da psicologia pode oferecer apoio a famílias e cuidadores a partir de uma perspectiva anticapacitista.

Ficha 6

As expectativas diante do mundo do trabalho



OBJETIVOS DO ENCONTRO:

- Conhecer e trabalhar as expectativas das famílias no que se refere a entrada no mundo do trabalho;
- Provocar uma discussão de maneira a criar novas expectativas para a entrada no mundo do trabalho.

QUESTÕES PARA ORIENTAR A DISCUSSÃO:

1. Em que vocês trabalham?
2. Quais são as expectativas de vocês com relação ao mundo do trabalho?
3. Em família vocês conversam sobre o futuro de seus filhos?
4. O que vocês pensam para o futuro dos filhos de seus filhos? Almejam alguma profissão para eles?
5. Quais desafios vocês acreditam que seus filhos encontrarão ao adentrar no mundo do trabalho?

ORIENTAÇÕES PEDAGÓGICAS:

Nessa ficha, se faz necessário a pessoa que vai acompanhar o grupo de discussão, ficar atenta para interagir de forma dinâmica com os pais, fazendo as intervenções no momento oportuno, pois as vezes corre-se o risco de a discussão cair no monólogo e/ou as perguntas serem respondidas de forma mecânica e assim, perder a oportunidade de alcançar os objetivos propostos para essa discussão tão importante. Sabemos, que para os filhos adentrar para o mundo do trabalho existe um atravessamento das expectativas das famílias para esse fim, que pode ou não contribuir para que isso aconteça. Dessa

forma, a maneira como o grupo vai ser conduzido pode influenciar de forma positiva nas expectativas dessas famílias em relação a visão que os mesmos tem em relação as potencialidades dos filhos para o mundo do trabalho.

ENCAMINHAMENTOS:

As sugestões de questionamentos para direcionamento das discussões, foram pensadas e organizadas para contribuir e realçar o tema proposto. Cada pergunta a ser feita, o mediador deverá intervir de forma clara e objetiva de maneira a instigar e envolver os participantes a participarem de forma dinâmica dos debates.

As cinco perguntas servirão de base para sustentar as argumentações que surgirão no decorrer do processo do trabalho desenvolvido, alinhando os pensamentos, crenças que os participantes poderão apresentar durante a explanação do tema em discussão.

É muito importante para quem vai conduzir os trabalhos com o grupo, receber um feedback dos participantes no final das discussões e rever de uma maneira geral o que ficou de conhecimento para essas famílias e avaliar como foi o trabalho desenvolvido e se os objetivos propostos foram alcançados.

A avaliação pode ser através de alguma dinâmica que proporcionará aos familiares o desejo de compartilhar com os demais participantes, o que perceberam e sentiram a partir do trabalho realizado junto a eles e também saber o que muda na vida deles, a partir da discussão da ficha seis, cujo tema: é as expectativas das famílias diante do mundo do trabalho.



SUGESTÕES BIBLIOGRÁFICAS DE APOIO:



ARIÉS, Philippe. cTradução Dora Flaksman 2ª ed. Rio de Janeiro:Guanabara, 1986. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5525040/mod_resource/content/2/ARI%C3%88S.%20Hist%C3%B3ria%20social%20da%20crian%C3%A7a%20e%20da%20fam%C3%ADlia_text.pdf Acesso em 21 de maio de 2023.

Conhecer a história social da criança e da família se faz primordial, não tem como falar de expectativas das famílias sem conhecer a sua história e esses materiais vão ajudar a pessoa que vai dirigir o grupo, a ter condições de interagir e fazer intervenções assertivas para alcançar os objetivos das discussões e levar o tema a ser discutido de forma mais proveitosa e enriquecedora.



GAULEJAC, Vicente de. Gestão como doença Social: ideologia, poder gerencialista e fragmentação social. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. Disponível em: https://www.academia.edu/40820885/GAULEJAC_Vincent_de._Gest%C3%A3o_como_doen%C3%A7a_social_-_Livro_Completo. Acesso em: 15 de març. de 2023.

O material tem em seu conteúdo, explicações sobre como os mecanismos de dominação atuam em uma gestão de modelo capitalista e suas ideologias. E o autor nos repassa de forma bem didática, no ajudando a compreender as nuances que envolvem o mercado do trabalho a partir de uma tecnologia do poder, que faz do ser humano se transformar em capital a ser produtivo.

Esse material pode contribuir para uma discussão para além do senso comum e baseá-la a partir de um referencial teórico de qualidade, mostrando para as famílias que o trabalho vai além de ter um emprego para os seus filhos.



SOUSA, Valéria Lúcia Ferreira. Expectativas das Famílias dos Alunos com Trans-torno do Espectro Autista Acerca do Ingresso no Mundo do Trabalho. 2024. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica). Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Divinópolis, 2024.

Achamos ser relevante a bibliografia da autora, pois a partir dela, tanto o mediador, quanto os participantes do grupo, aqui no caso os pais de autistas e outros que interessarem pelo assunto, terem acesso ao conteúdo riquíssimo e bem elaborado, em sua integralidade. E ao mesmo tempo, compreender o real motivo pelo qual foi elaborado esse guia metodológico para ser trabalhado em grupos de discussão com famílias de autistas, por centros de apoio à inclusão, escolas (pedagogos, gestores, professores), empresas, ONGs, etc.

Nessa dissertação, os leitores encontrarão todo trabalho desenvolvido com os pais de autistas, desde a educação infantil ao ensino médio. A partir de uma discussão enriquecedora com o grupo focal e entrevistas, realizadas com as famílias das crianças e adolescentes autistas de um Centro Municipal de Apoio Educacional Especializado, em uma cidade de Minas Gerais.

Palavra dos Autores

Esperamos que esse Guia metodológico, que tem como título “Ressignificação da história de vida dos pais de autistas”, possa contribuir com os processos de resignificação das histórias de vida de todos/as os/as envolvidos/as de modo que o processo de inclusão possa acontecer de fato, respeitando seus lugares de fala a partir da mobilização desses sujeitos para o diálogo e apropriação dos espaços de discussão e troca de experiências, práticas tão importantes para o enfrentamento das inúmeras barreiras encontradas.

A ideia de elaborar esse produto como resultado de uma pesquisa de mestrado nasceu a partir das conversas com os pais de autistas nas entrevistas e grupo focal. Percebemos através de uma escuta qualificada, a necessidade de um material que fosse de encontro as necessidades e demandas percebidas durante o processo desenvolvido com esses sujeitos, que tinham o mesmo propósito, com ideias diferentes, para alcançar o mesmo fim.

Como o guia é um produto educacional, sabemos que se trata de um recurso de intervenção sempre aberto às inovações e demandas da sociedade, que está sempre em constante transformação. Desse modo, todos/as que utilizaram essa ferramenta sintam-se convidados a criarem novas fichas, para atendimento aos diversos contextos.



Valéria Lúcia Ferreira de Sousa

Mestra em Educação Profissional e Tecnológica pelo ProfEPT - Mestrado Profissional em Educação e Tecnologia em Rede Nacional no CEFET- Minas. Graduada em: Curso Superior de Formação de Professores pela Universidade do Estado de Minas Gerais UEMG/Fundação Educacional de Divinópolis FUNEDI, Pedagogia pelo Centro Universitário Claretiano-Ceuclar-SP, Psicologia pela Faculdade Pitágoras Campus de Divinópolis MG. Professora efetiva na Rede Municipal de Educação da cidade de Carmo do Cajuru MG, Pedagoga contratada no mesmo município. Atualmente está como Coordenadora do Centro Municipal de Apoio Educacional Especializado-CMAEE.



Matusalém de Brito Duarte

Doutor em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Mestre e Licenciado em Geografia pela Universidade Federal de Minas Gerais. Professor do Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica e dos cursos integrados de nível médio do Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais.

