

Reivindicação dos Pais Face a Adversidade: Autismo e Famílias na República Popular da China

Parent Advocacy in the Face of Adversity: Autism and Families in the People's Republic of China
Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Vol. 22, nº1, 2007

Helen McCabe

Resumo e Comentário por Dr. Diógenes Batista da Silva, Ana Maria S. Ros de Mello e Rebeca Costa e Silva

A ciência ainda não encontrou uma cura para os Transtornos do Desenvolvimento, mas em determinados lugares como os EUA e países da Europa, diversos programas e métodos de intervenção com eficácia e cientificamente válidos já foram [e estão sendo] elaborados e implantados. A disponibilidade de educação e programas de intervenção para pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em tais lugares é responsabilidade do governo, em outras palavras, o governo tem o dever de propiciar educação e intervenção adequada para pessoas com TEA *gratuitamente*. Infelizmente este não é o caso para todos os países do mundo. O presente estudo demonstra, ao menos de relance, a realidade para famílias e crianças com TEA na República Popular da China.

Sabe-se que a participação dos pais [e da família] na vida da criança com TEA é crucial para o sucesso da mesma. Os pais são membros da equipe de profissionais que presta serviços aos indivíduos com TEA, são eles [os pais] que promovem a generalização e fortalecimento das habilidades sociais (dentre outras) para outros contextos.

Devido à falta de instituições e profissionais especializados em TEA na República Popular da China, os pais de crianças com TEA frequentemente não são membros de uma equipe e sim os únicos educadores de seus filhos. Famílias chinesas enfrentam muitas dificuldades por causa de crenças socioculturais em relação à deficiência.

Só para uma breve contextualização sociocultural, foi na década de 1970 em que a educação especial surgiu para alunos com deficiências na China, porém em passo mais lento para alunos com autismo. O foco das escolas também era para alunos com deficiência visual, e/ou auditiva e/ou com comprometimento cognitivo leve. Crianças com TEA só começaram a ser diagnosticadas a partir de 1982. Desde então, médicos vêm realizando diagnósticos, porém em lugares mais distantes e rurais existem médicos que ainda não têm conhecimento do transtorno.

Os educadores têm menos conhecimento do que os médicos sobre autismo e TEA, e o efeito da falta de conhecimento/informação se reflete até para matricular alunos com TEA em escolas, mesmo aquelas de educação especial, sendo a desculpa mais frequente: "Não entendemos autismo e não podemos ajudar o seu filho?".

Além das barreiras e desafios relacionados à falta de informação com que os pais de crianças com TEA se deparam, está algo *cultural*: o estigma em relação à deficiência. Muitos pais quando questionados têm dificuldade em admitir que seus filhos tenham alguma deficiência, pois se tem a crença de que a culpa é da mãe ou da família materna. Um estudo anterior observou que embora os pais de crianças com deficiência tenham *vergonha* de seus filhos, eles *desejam/querem o melhor* para seus filhos. Esse mesmo estudo também relata que *os maiores esforços que estão sendo feitos para*

assegurar os direitos de pessoas com TEA e outras deficiências são das Organizações Não Governamentais (ONGs).

Os resultados observados neste estudo fazem parte de um estudo qualitativo maior em que se investigou o provisionamento de serviços a famílias em duas instituições que prestam serviços a crianças com autismo e suas famílias: uma ONG conhecida como o Instituto do Autismo (*Autism Institute*) e um centro de saúde mental infantil na divisão de pediatria de um hospital de neuropsicologia, conhecido como Centro Infantil (*Child Center*) que é mantido pelo estado. Estas duas instituições propiciam aproximadamente três meses de instrução para crianças e seus pais; ([as instituições] focam o treinamento de pais para que os mesmos possam retornar aos seus lares em diversos lugares do país[1] e continuar a ensinar os seus filhos).

Todos os cuidadores das crianças com TEA matriculados nas duas instituições foram convidados a participar. No Instituto do Autismo 35 de 36 famílias aceitaram participar e no Centro Infantil oito de 10 famílias aceitaram participar. Foram realizadas entrevistas com as famílias, ora com um dos cuidadores ora com dois ao mesmo tempo e também com dois só que alternadamente.

Todos os pais das crianças neste estudo eram casados. A maioria tinha bastante apoio da família, visto que muitos eram acompanhados por um parente ao irem à instituição. Os pais eram socioeconomicamente diversificados (escolaridade variava de ensino básico incompleto a mestrado; profissionalmente?de cantor de opera ou agricultor a engenheiro), no entanto, todos os participantes representavam uma porção da população que quer por condições próprias ou com ajuda de parentes, dispunham de condições para terem acesso ao serviço.

Todas as crianças com exceção de uma, eram filhos únicos[2]. As crianças tinham entre 11 meses de idade e três anos e dois meses, e todas tinham recebido o diagnóstico de autismo do hospital. A autora observou (de modo informal) que as crianças apresentavam diversos níveis de desempenho cognitivo, verbal e comportamental. Embora a incidência seja quatro indivíduos do sexo masculino para um indivíduo do feminino, foi observada nesta amostra uma incidência de 9:1 respectivamente. Isto pode ser devido a uma proporção alta do gênero masculino em relação ao feminino encontrado na população chinesa.

Para a coleta de dados foram conduzidas entrevistas semiestruturadas, acompanhada de conversas informais. As entrevistas eram direcionadas com questões pré-estabelecidas, mas moldaram-se até certo ponto pelo entrevistado. Dois questionários com objetivo de acompanhamento (quando as famílias voltavam para seus lares): o primeiro depois de 1-2 meses após a partida [das famílias] e o segundo 10-12 meses após a partida [das famílias].

A seguir estão os principais pontos que foram trazidos a tona pelos pais através das entrevistas.

Discriminação, Medo e Solidão

- *As crenças e práticas discriminatórias existem;*
- *Os pais são culpados por outras pessoas (por exemplo, vizinhos, parentes) pelo fato de a criança ter TEA;*
- *Os pais são relutantes em compartilhar com outras pessoas que seu filho ou sua filha tem autismo; as outras pessoas não entendem o que é autismo e isso contribui para essa relutância dos pais.*
- *No entanto, alguns pais estão mais abertos a necessidade de divulgar e advogar sobre o autismo e a necessidade de seus filhos poderem ter uma vida digna.*

Rejeição e Falta de Oportunidades para Educação

- *As escolas públicas ou governamentais rejeitam alunos com autismo (visto que habilidades básicas de vida diária são pré requisitos para a admissão dos alunos, e como essas crianças com autismo não têm acesso a programas e intervenções, não apresentam esses requisitos; ou muitas das vezes os pais tentam ensinar seus filhos com TEA tais habilidades);*
- *O momento de transição e tentativa de inserir seus filhos com autismo nas escolas é momento de grande ansiedade para os pais;*
- *Há uma pequena possibilidade de inserção dos filhos com TEA nas escolas caso houver conexões (através de amigos, parentes, etc.), porém só o fato de ter alguma conexão nem sempre é suficiente, ou quando se têm essa possibilidade muitas das vezes é na condição de que alguém (mãe, pai, avô, avó e etc.) acompanhe a criança nas aulas[3];*

Dedicação dos Pais

- *Os pais e as famílias se deparam com muitos desafios, dentre eles a falta de conhecimento dos educadores em relação ao autismo, esta sendo a principal causa de rejeição das escolas. Apesar disso, os pais relataram fazer qualquer coisa por seus filhos com TEA para obterem programas adequados para os mesmos. Muitos relataram deixar o emprego para cuidar de seus filhos, passar por condições extremas (como um pai, por exemplo, que carregou a filha de pé dentro de um trem que percorria 15 horas de viagem para levá-la ao médico), dentre muitas outras barreiras que se apresentam a esses pais chineses, como muitos outros pais de crianças com TEA ao redor do mundo.*

Pode-se dizer que se os pais de crianças com TEA na China não lutarem por seus filhos não há quem o faça por eles. E a esperança que eles têm é de que algum dia surjam escolas que aceitem seus filhos, pois precisam de mais apoio do que um programa de curta duração.

Algumas limitações deste estudo são de que a amostra foi composta por um perfil de pais que de alguma forma ou outra apesar de questões financeiras e crenças socioculturais foram em busca e conseguiram inserir-se juntamente com seus filhos nos programas; seria interessante realizar um estudo com outras famílias que apresentam características diferentes daquelas apresentadas aqui, para uma visão melhor da população chinesa de famílias com um parente com TEA. Outra limitação foi o tempo do estudo de 12 meses; um estudo com maior período de tempo nos mostraria efeitos ao longo do tempo, decisões, desafios e conquistas das famílias.

Embora a cooperação internacional seja uma via pela qual mudanças e esforços podem ser feitos, há uma via mais básica, que é a divulgação e esclarecimento no país do que são os transtornos do desenvolvimento, pois o conhecimento é o primeiro passo para compreensão e aceitação. Outra via é o uso da mídia, para pais que estejam dispostos a se comunicar com profissionais, funcionários governamentais e outras pessoas sobre suas experiências com o autismo (e isto se estende a outros comprometimentos também).

Para concluir, é de suma importância que os educadores, os políticos e etc. tivessem uma educação continuada para adquirir mais conhecimento sobre TEA e outros comprometimentos, para que assim diante dos pais eles se mostrassem compreensivos e

não relutantes ou receosos; visto que eles são os responsáveis por uma das mais eficazes e promissoras ferramentas para com o autismo: a educação.

[1] As famílias eram de diversas cidades por toda a China, sendo que a família que morava o mais distante das instituições viajava mais de 2 000 km. E por isso, todas as famílias tinham acomodações temporárias próximo às instituições.

[2] Na República Popular da China, existem políticas que limitam um(a) filho(a) por família, porém, se o primeiro filho ou filha tiver alguma deficiência ou comprometimento esta família poderá tentar ter outro(a) filho(a).

[3] Os educadores afirmam não poderem dar atenção especial à criança com TEA, pois as classes têm entre 40 e 70 alunos ou na pré-escola 30 e 40.