

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO
CURSO BACHARELADO EM SERVIÇO SOCIAL

ANA LÍVIA CORREA DE SOUZA

**NÃO OLHE PRA MIM E CHORE, É QUE DO MEU JEITO EU TE AMO: UM
ESTUDO COM FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA (TEA)**

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2020

ANA LÍVIA CORREA DE SOUZA

**NÃO OLHE PRA MIM E CHORE, É QUE DO MEU JEITO EU TE AMO: UM
ESTUDO COM FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA (TEA)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
à Coordenação do Curso de Graduação em
Serviço Social do Centro Universitário Dr. Leão
Sampaio – UNILEÃO, como requisito parcial
para a obtenção do grau de Bacharel em
Serviço Social.

Orientadora: Jamille de Lima Vieira

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2020

ANA LÍVIA CORREA DE SOUZA

**NÃO OLHE PRA MIM E CHORE, É QUE DO MEU JEITO EU TE AMO: UM
ESTUDO COM FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA (TEA)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
à Coordenação do Curso de Graduação em
Serviço Social do Centro Universitário Dr. Leão
Sampaio – UNILEÃO, como requisito parcial
para a obtenção do grau de Bacharel em
Serviço Social.

Data da aprovação: 16/12/2020

BANCA EXAMINADORA

Profa. Esp. Jamille de Lima Vieira
Orientadora

Prof. Esp. Aldair Pércles Bezerra Monteiro
1º Examinador

Profa. Esp. Cecília Bezerra Leite
2º Examinador

JUAZEIRO DO NORTE
2020

Dedico este trabalho a mim e aos que estiveram
ao meu lado nessa louca jornada chamada
graduação.

AGRADECIMENTOS

Antes de agradecer a qualquer pessoa por ter me ajudado e me dado forças e incentivo, eu gostaria de agradecer ao ser supremo que rege o universo, seja ele Deus, Alláh, Olorum ou qualquer entidade de poder maior. Agradeço a minha incrível mãe, pois se não fosse pelo esforço e dedicação dela eu não estaria aqui completando mais uma fase da minha vida, sem ela eu não seria quem sou hoje. Agradeço aos meus professores que tive o prazer de trocar diálogos e conhecimento, em especial minha preceptora Jamille, que me orientou no estágio e também na criação desta incrível monografia. Agradeço aos meus amigos Alicia, Ana Carla, Angélica, Cicero, Daniel, Tais e Vanessa, me ajudaram a enfrentar o peso da responsabilidade com muito mais leveza. Não posso esquecer de mencionar minha namorada que esteve do meu lado em todos os processos da criação do meu trabalho, obrigada por não me deixar desistir. Por fim e não menos importante obrigada a minha pessoa, que se dedicou e mesmo nos momentos mais difíceis não abriu mão do que era importante, eu Ana Lívia Correa de Souza mereço ter chegado até aqui. Finalizo citando a música de Miley Cyrus - The Climb, "o importante não é o quão rápido eu vou chegar lá, não é o que está me esperando do outro lado, mas sim a escalada".

"Todos os seus sonhos podem se tornar realidade se você tiver a coragem de persegui-los" (Walt Disney)

RESUMO

O estudo tem como tema A dinâmica familiar de pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Um grande estudo é realizado acerca de pessoas com TEA, com isso uma grande atenção é voltada para isso, porém como se desenvolve a vida cotidiana de seu contexto familiar? Como a família lida com todo o processo desde o diagnóstico até o tratamento, ou seja, como é a dinâmica familiar da pessoa que possui o espectro. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica de cunho qualitativo, onde se embasou em outras pesquisas concretizadas a respeito do mesmo tema. Se percebeu que as políticas públicas fazem seu papel ao lado dos direitos adquiridos ao longo dos anos, contudo ainda existe muita luta a frente para garantir que sejam efetivadas para todos aqueles que necessitam dela.

Palavra-chave: TEA, autismo, dinâmica familiar, políticas públicas.

ABSTRACT

The theme of the study is the Family dynamics of a person with Autism Spectrum Disorder (ASD). A large study is conducted on people with ASD, so great attention is focused on this, but how does the daily life of their family context develop? How does the family deal with the whole process from diagnosis to treatment, that is, how is family dynamics of the person who has the spectrum? A qualitative bibliographical research was conducted, which was based on other research on the same topic. It was realized that public policies play their role alongside the rights acquired over the years, however there is still a lot of struggle ahead to ensure that they are effective for all those who need it.

Keyword: ASD, autism, family dynamics, public policies

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – QR Code para o acesso a playlist de filmes e series envolvendo o TEA...52

Figura 2 – Stephen Wiltshire.....54

Figura 3 – Obra de Paris de Stephen Wiltshire.....54

Figura 4 – Peter Howson.....55

Figura 5 – Hell de Peter Howson.....55

Figura 6 – Henriett Seth.....56

Figura 7 – Obra de Henriett Seth.....56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	–	Número da família brasileira segundo o IBGE 2015.....	26
Tabela 2	–	Quadro 1. Características dos TID.....	35
Tabela 3	–	Gráfico da prevalência do autismo em 2018.....	38
Tabela 4	–	Quadro 2. Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta.....	39
Tabela 5	–	Quadro 3. Linguagem.....	40
Tabela 6	–	Gráfico de crianças com TEA nas escolas regulares.....	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CRAS – Centro de Referência de Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

ONGs – Organização Não Governamentais

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. CAPÍTULO I: CONSTRUÇÃO DA FAMÍLIA.....	14
2.1. Família: Construção na sociedade.....	15
2.2. Família frente a deficiência.....	27
3. CAPÍTULO II: TEA E SUAS FACES.....	32
3.1. Transtorno do Espectro Autista (TEA): sua história e estigmas.....	33
3.2. TEA x Estado.....	41
4. CAPÍTULO III: METODOLOGIA.....	50
4.1. TEA de outro ângulo.....	51
4.2. Resultado da pesquisa.....	57
4.2.1. Serviço Social frente ao TEA.....	64
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67
7. APÊNDICES.....	71

1. INTRODUÇÃO

Nos contextos atuais vem se trazendo muito conteúdo relacionado a pessoas com TEA, mas deve-se pensar também em como a família fica depois do diagnóstico e como acaba sendo esse desenrolar dos anos em torno desse transtorno. Transtorno do Espectro Autista (TEA) não tem cura e geralmente é diagnosticado nos primeiros anos de vida da criança, existem dentro do espectro alguns tipos de autismo que vai do leve até o mais grave que impossibilita a fala, mobilização e outros sentidos. A grande falta de suporte e não conhecimento em relação a esses usuários torna a vida deles e da família muito mais dolorosa pois aparentemente eles não possuem nenhuma necessidade.

Deve-se analisar como se dá a dinâmica familiar em torno da pessoa com TEA, como é o transtorno, como a família encontra suporte na rede de atendimento psicossocial e como a mídia e os fatores econômicos podem contribuir ou não para o desenvolvimento da criança. 1 em cada 160 crianças no mundo nascem com espectro autista, no Brasil se estima que existam aproximadamente 2 milhões de pessoas com o mesmo transtorno. Quanto mais se aumentam as demandas, mais diminui as políticas públicas que atendam a esses usuários, assim o Assistente Social se vê de forma bem complicada para conseguir atender as demandas daquele indivíduo. Depois de alguns breves estudos sobre o assunto, se despertou o interesse no assunto, porém de um olhar diferente, como a família vai se desenrolando depois de receber o diagnóstico, como isso afeta os familiares que tinham uma certa rotina e acabam tendo que se adaptar aquela nova situação.

A partir do diagnóstico do TEA, como se dá a dinâmica familiar em relação do acesso ao cotidiano da vida e a outros pontos necessários para melhor vida familiar? É necessário se ter esse olhar a respeito da família da criança com espectro, toda a dinâmica está voltada para a criança, esquecendo assim do resto dos familiares que se tem a dimensão que não precisam de cuidados ou atenção, pois subentende-se que por serem pessoas consideradas normais aos olhos clínicos não precisa de prevenção.

Para se entender melhor se faz necessário um resgate teórico a respeito da construção da família e seus moldes atuais mostrando toda a trajetória até chegarmos na forma de família que conhecemos. Antes de mostrar o que de fato é o

TEA precisa-se entender as famílias frente a deficiência e só após esse entendimento se pode adentrar no universo do autismo, e suas vertentes.

A pesquisa foi de cunho qualitativo e bibliográfica, onde se foram analisadas pesquisas realizadas em outros locais do país, com a mesma temática proposta no presente trabalho. Trazendo consigo outras facetas do autismo e mostrando o quão independentes essas pessoas podem ser, no mundo da arte, música, televisão e afins, sendo assim, não é um transtorno que possa impossibilitar de forma geral o portador, seguindo assim para mostrar também que como o serviço social atua frente a essa demanda que requer muito estudo e conhecimento.

2. CAPÍTULO I: CONSTRUÇÃO DA FAMÍLIA

Com o passar dos anos a família vem se moldando, desde os primórdios até os dias atuais vemos os modelos de famílias que são regidas pela sociedade. Então, o conceito de família ideal parte de cultura para cultura, se familiarizando em alguns aspectos, o mais forte deles é o laço afetivo.

Pode-se dizer que a família surge como uma forma de perpetuar os bens que certa pessoa havia adquirido ao longo da vida. A palavra “família” é derivada do latim “famulus” que constitui “escravo doméstico”, ou ainda, adjacente de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Tal conceito foi criado na Roma Antiga e, a partir de então, a família vem apresentando novos e diferentes significados, de acordo com os aspectos culturais de referência, mas que recaem sempre em uma mesma característica: a de grupo social.

“Família: Grupo de pessoas, com laços consanguíneos e/ou de aliança e/ou de afinidade, cujos vínculos circunscrevem obrigações recíprocas, organizadas em torno de gênero e de geração.” (NOB/SUAS: 2005, p.14). Neste conceito, percebe-se que a família é o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e de protagonismo social, independentemente, de consanguinidade. Não necessariamente, família pode se constituir de pai, mãe e filhos. Há que se reconhecer que não é regra que um membro consanguíneo tenha afinidade com outro, ou seja, consanguinidade não quer dizer afinidade para se ter uma família.

Por meio de tantas definições mostra-se que a família ideal é de acordo com a área que estamos tratando e o contexto histórico que a mesma está inserida,

atualmente o conceito família pode variar entre casais homoafetivos, hetéros, um indivíduo e seus animais de estimação, pessoas que apenas possuem a amizade como vínculo e dentre outras espécies de famílias que existem ao redor do mundo e ao longo de sua formação.

Para se realmente entender o que é família dentro de toda as suas perspectivas que rodeiam deve-se adentrar em seus primórdios e compreender como surgiu sua fundação. Então, escolhe-se uma vertente e dialoga-se a partir dessa visão. (...) fenômeno internacional e, até hoje, historicamente permanente. Em todos os grupos sociais, mesmo culturalmente diversos, encontramos a instituição familiar.” (MEDINA: 1990, p.13)

É nela que o indivíduo começa a se socializar e é nela que ele aprende as primeiras coisas da vida, como se vestir, como falar. Dentro do berço familiar o sujeito vai absorver as ideias dos membros mais velhos, sem nenhuma criticidade, até u certo ponto da vida, vai ser nesse meio que ele deverá ser cuidado, o que deveria acontecer em todas as famílias, até que o mesmo consiga independência.

2.1. Família: Construção na Sociedade

Para trazer a contextualização da família, vemos este fato através da obra de Friedrich Engels. A tese central de Engels é que até à decorrência da chamada família primitiva que era o epicentro da economia de subsistência, era organizada e regida por laços de parentesco que garante segundo Engels uma sobrevivência harmoniosa, tanto no sentido da relação homem com a natureza quanto no sentido das relações entre humanos. Ela deu origem a uma sociedade produtora de excedente, valorizadora do comercio e do acumulo de riquezas e tomadas por conflitos distributivos e foi essa sociedade que distribuía desigualmente os bens culturais, sociais e econômicos.

A construção da família não se limita aos laços consanguíneos e termologias como, “pai”, “mãe”, “filho”, “irmão” e assim por diante, dependerá da construção social onde aquele grupo está inserido. Deste modo, nos deparamos com a seguinte pergunta, existe um termo único para família? E a resposta é óbvia, não, pois vemos que com a evolução da sociedade, vão se criando novos ramos de conhecimento e assim surgem as novas facetas.

Percebe-se que, o termo família não acompanha necessariamente o parentesco, o que acaba se diferenciando nos aspectos, já que na maioria das vezes a tendência é ligar um ao outro. Mas, fica claro que até aqui, nessa contextualização de período que isso de fato não era levado em consideração, a consanguinidade era de fato muito presente e decisiva na formação da família mesmo, atualmente, todos sabem que família não necessita ser de sangue.

Como explicar esse fenômeno? Se tomamos em consideração o papel decisivo da consanguinidade no regime social de todos os povos selvagens e bárbaros, a importância de tão difundido sistema não pode ser explicada com mero palavreado. (ENGELS, 1884, p. 29).

Nas sociedades mais primitivas, o que se levava em consideração era a consanguinidade, ou seja, todo o palavreado para definir a posição de cada um dentro da família era definido através dos laços sanguíneos, mas não o que atualmente todos conhecem, e sim um de natureza própria dali, não levando em consideração uma forma lógica, todos eram pais e todas eram mães.

“A família”, diz Morgan, “é o elemento ativo; nunca permanece estacionário, mas passa de uma forma inferior a uma forma superior, à medida que a sociedade evolui de um grau mais baixo para outro mais elevado. Os sistemas de parentescos, pelo contrário, são passivos; só depois de longos intervalos, registram os progressos feitos pela família, e não sofrem uma modificação radical senão quando a família já se modificou radicalmente.” (ENGELS, 1884, p. 30)

Com isso, a família não depende do sistema de parentesco, contudo o sistema necessita da família para haver mudança. Sendo assim, pode-se notar a diferença entre ambos, que facilmente se confundem ao longo de sua formação sócio histórica, mas que após uma pequena lida a respeito fica totalmente esclarecido.

Segundo Engels, “sabemos hoje que os vestígios descobertos por ele não conduzem a nenhum estado social de promiscuidade dos sexos e sim a uma forma muito posterior: o matrimônio por grupos. O que não deveria ser tido como vergonha e sim como parte da história da sociedade, afinal evoluímos de algo, mas essa questão está ligada novamente a questão moralista de se estar preso ao modelo

monogâmico de família que está sendo posto em prática, por uma parte de sociedade, nos tempos atuais.

A justificativa tal ação em monogamia em grupo seria sermos evolução de animais. Entretanto essa justificativa não faz muito sentido quando analisada de forma clara afinal, o homem é um ser racional e pode ser crítico em relação a suas atitudes, já os restantes dos animais agem de forma instintiva para a sobrevivência, não levando em consideração a relação pai, mãe, filhos e sobrinhos.

O matrimônio por grupos, a forma de casamento em que grupos inteiros de homens e grupos inteiros de mulheres pertencem-se mutualmente, deixando bem pouca margem para o ciúmes (ENGELS, 1884, p. 36). Aqui pode-se notar que não existe ao separado em duplas como conhecemos atualmente “casal”, pois não há a implantação do ciúmes que nada mais é que a sensação de posse por outra pessoa que vem junto com a formação do capitalismo onde tudo vira mercadoria de consumo.

Que significam relações sexuais sem entraves? Significa que não existiam os limites proibitivos vigentes hoje ou numa época anterior para relações. Já vimos cair as barreiras dos ciúmes. Se algo pôde ser estabelecido irrefutavelmente, foi que o ciúmes é um sentimento que se desenvolveu relativamente tarde. (ENGELS, 1884, p. 36)

Ao ver do contexto atual, as relações eram de certa forma bem liquidas, onde nada era definido para cada sujeito e sim para a “família” no geral, o que acaba sendo visto com mau olhos, pois como havia harmonia em relações que não estão previamente estabelecidas? A harmonia vinha de justamente, reforçando o que havia sido dito antes, por não acontecer a relação de pertencimento e posse a respeito de cada indivíduo e assim a família permanecia unida mesmo cometendo o que conhecemos por incesto que hoje não é bem visto pela sociedade, causando espanto e incomodo.

Chegaremos a uma forma de relações caruais que só pode ser chamada de promiscuidade sexual, no sentido de que ainda não existiam as restrições impostas mais tarde pelo costume. Mas isso não se deduz, de modo algum, que na prática cotidiana imparasse inevitavelmente a promiscuidade. (ENGELS, 1884, p. 37)

Não podemos analisar o contexto histórico passado sempre comparando com o contexto atual, pois conforme o tempo vai seguindo os acontecimentos vão avançando ou regredindo, a depender da situação, então não se pode julgar o que achamos correto acerca da época se baseando no que é correto agora, pois daqui a alguns anos a situação volta a se repetir e nunca se será um pensamento crítico buscando entender aquilo analisado.

Prosseguindo com a evolução e formação até o que conhecemos por família na sociedade atual, vemos que o contexto familiar sempre existiu, desde os primórdios, mas conforme o homem foi evoluindo com a sociedade a mesma também acompanhou a evolução estando ligada a sexualidade e o capital.

Segundo, Morgan, desse estado primitivo de promiscuidade, provavelmente bem cedo, formaram-se:

A família consanguínea, a primeira etapa da família. Nela, os grupos conjugais classificam-se por gerações: todos os avós e avós, nos limites da família, são maridos e mulheres entre si; o mesmo sucede com seus filhos, quer dizer, com os pais e mães; os filhos destes, por sua vez, constituem o terceiro círculo de cônjuges comuns; e seus filhos, isto é, os bisnetos dos primeiros, o quarto círculo. (ENGELS, 1884, p. 38).

Apresenta-se uma hierarquia de forma cíclica, onde cada geração tem relações com os seus da mesma geração, formam-se avós, pais e netos e bisnetos, mas de forma que, todos de cada círculo compartilham dos mesmos, todos ali se relacionam de maneira sexual não se importando com quem é irmão de quem. A única regra obedecida é que só se pode manter relações com alguém pertencente ao seu grupo, ou seja, um neto não pode ter relações com a avó, mas o irmão pode ter com o irmão.

Conforme vão se aperfeiçoando as relações surge a família punaluaana onde se aboliu a questão de relações entre pais e filhos e irmãos, restringindo e afilando mais a relação entre os membros da família, o que passa é ter mais limitações e as relações não são estreitamente liquidas mostrando assim um pouco do que viria a ser a atual família que todos conhecem hoje.

A família punaluaana. Se o primeiro progresso na organização da família constituiu em excluir os pais e filhos das relações sexuais recíprocas, o segundo foi a exclusão dos irmãos. Esse processo foi infinitamente mais

importante que o primeiro e, também, mais difícil, dada a maior igualdade nas idades dos participantes. (ENGELS, 1884, p. 39).

Com essa divisão maior, pode-se notar o aumento de ramos dentro da família aqui estabelecida, onde se percebe mais nitidamente o papel de cada um dentro do círculo familiar, não deixando aberto a questão de todos serem irmãos e ao mesmo tempo maridos e mulheres.

Entende-se que a linhagem é constituída pela mulher, ou seja, no círculo familiar poderia não saber quem era o pai, já que o matrimônio era por grupo, mas se sabia com toda certeza quem era a mãe de cada filho, não deixando dúvidas e assim perpetuava-se a espécie através da figura feminina, onde só era válido por essa linhagem, mesmo que depois com o passar dos tempos isso fora-se aperfeiçoando.

Exista em uma tribo na Austrália um modelo de família de duas classes, onde todos os homens de uma tribo tinham direito de se casarem com todas as mulheres da outra tribo, assim, como os filhos nascidos dessa relação são pertencentes a mulher, ocorria o incesto, já que seu “pai” tinha o direito de possuir como esposa todas as mulheres da tribo e vice e versa. Esta prática não era vista de má forma, pois a regra, por assim dizer, era não ter relações com seus irmãos e irmãs.

Este sistema apenas exclui os matrimônios entre irmãos e irmãs, entre filhos de irmãos e entre filhos de irmãs por linha materna, porque estes pertencem à mesma classe; os filhos de irmão e irmã, ao contrário, podem casar-se uns com os outros. Um novo passo no sentido da proibição do casamento entre consanguíneos [...] (ENGELS, 1884, p. 46).

É perceptível que esse modelo não durou muito, principalmente por conta do avanço da configuração de família, onde com o passar dos anos o incesto foi ganhando forma na sociedade e não se foi mais aceito por se tornar uma abominação, onde esse pensamento permanece até os dias atuais.

Ao avançarmos mais no tempo, vemos outra formação de família, onde se desenvolve mais que a anterior. Nesta aqui observamos que a questão do matrimônio vai se afilando a medida que existem maridos e esposas principais e que se pode perceber o início da formação de que conhecemos hoje como casal.

A família sindiásmica. No regime de matrimônio por grupos, ou talvez antes, já se formavam uniões por pares, de duração mais ou menos longa; o homem tinha uma mulher principal (ainda não se pode dizer que fosse uma favorita) entre suas numerosas esposas, e era para ela o esposo principal entre todos os outros. (ENGELS, 1884, p. 48)

Aqui nesse modelo vemos que a traição já não é vista com bons olhos, assim seja cometido por alguma mulher, já para o homem é comum a poligamia e infidelidade ocasional, por assim dizer, pois se configura seus direitos. O vínculo conjugal, toda vida, dissolve-se com facilidade por uma ou por outra parte, e depois, como antes, os filhos pertencem exclusivamente à mãe. (ENGELS, 1884, p. 49)

O casamento não consanguíneo tornou os que não aderiram a ele mais fortes e desenvolvidos, biologicamente falando, pois, há a mistura de novos genes e assim acontece uma nova mutação. Com tudo isso os novos membros da família que vão se formando acabam sendo mais fortes do que os anteriores.

A restrição de casamento entre irmãos, parentes mais distantes e até aliados ao invés de todos seres casados com todos da tribo faz com que possamos enxergar o início, mesmo que quase imperceptível, do casamento das “formas” de conhecemos na sociedade atual.

O noivo oferecia presentes para a família da noiva, contudo, os presentes eram apenas por parte da mãe, excluindo o pai e toda a família por parte dele. O desquite acontecia de forma que os parentes também participavam afim de intervir na intenção de resolver e mediar o conflito, mas se mesmo assim não fosse resolvido, a separação ocorria de forma normalmente, os cônjuges estavam “livres” para casar-se de novo e os filhos ficavam com a mãe, já que dela vem a linhagem.

Com o avanço da história a mulher vai começando a ganhar valor de outras formas, nesse período era comum haver o matrimônio por rapto, ou seja, o homem poderia ter a mulher que quisesse raptando a mesma de sua tribo ou até mesmo de seu marido. O que mostra a situação que estaria vindo mais a frente, a questão de posse e o machismo sobre os corpos femininos.

Ao decorrer dos avanços vai-se aproximando cada vez mais da família monogâmica, o modelo que estamos mais familiarizados, onde o homem sabe de fato quem são seus filhos pois a mulher tem somente o mesmo como parceiro sexual. Vale destacar que esse modelo de matrimônio surge para suprir as

necessidades de acumulo de riquezas, pois sabendo que seu filho é de fato legítimo, a herança será dele e o legado de bens continuará na família.

A família monogâmica. Nasce, conforme indicamos, da família sindiásmica, no período de transição entre a fase média e a fase superior da barbárie; seu triunfo definitivo é um dos sintomas da civilização nascente. Baseia-se no predomínio do homem; sua finalidade expressa é a de procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível; e exige essa paternidade indiscutível porque os filhos, na qualidade de herdeiros diretos, entrarão, um dia, na posse dos bens de seu pai. (ENGELS, 1884, p. 66)

Com isso vemos o nascimento da forma que conhecemos de matrimônio na sociedade regente do momento. Quando Engels traz que o nascimento da família está inteiramente ligado ao nascimento da propriedade privada vemos que isso de fato acontece, pois, como preservar os bens se não posso saber de quem é o filho. Pois, no outro modelo de casamento, o por grupo, não era possível identificar os pais biológicos dos filhos, descendendo assim apenas da mãe.

A partir daí veio a posse total da mulher, começando assim as desigualdades entre os gêneros, pois, a questão de traição era apenas da mulher para o homem e não havia necessidade de reciprocidade, o que se apresenta é: a mulher não pode ter relações com outros homens, pertencendo assim somente ao seu único marido, todavia, os homens poderiam ter outras mulheres fora do casamento, mostrando assim que a mulher era sua posse e não poderia descumprir as ordens.

Revelado o machismo já presente dentro da relação monogâmica, onde a mulher é tida como objeto de pertencimento do homem e terá que fazer tudo que o mesmo deseja, sem ao menos ter uma voz ativa. Infelizmente essa relação ainda dura até hoje, as mulheres estão ganhando voz, mas a relação de posse continua exatamente igual as de início. Este modelo de matrimônio foi o primeiro constituído sem o interesse sexual e emocional e sim com base na vontade de perpetuar a propriedade privada. As relações de interesses são bem explícitas, mostrando que não necessariamente precise de amor para haver o matrimônio.

De modo algum foi fruto do amor sexual individual, com o qual nada tinham em comum, já que os casamentos, antes como agora, permaneceram casamentos de conveniência. Foi a primeira forma de família que não se baseava em condições naturais, mas econômicas, e concretamente no triunfo da propriedade privada sobre a propriedade comum primitiva, originada espontaneamente. (ENGELS, 1884, p. 70)

Com isso percebemos que o casamento monogâmico serviu apenas por conflito de interesses, deixando o sentimento e a questão biológica totalmente de lado. Tudo pelo preço de propagar seus bens ao longo das gerações, ganhando mais força a cada tempo que passava. O homem por sua condição biológica de ser fisicamente mais forte que a mulher, acaba por tomar o lugar de “liderança” supondo que é naturalmente superior ao gênero oposto.

A concepção do masculino como sujeito da sexualidade e o feminino como seu objeto é um valor de longa duração da cultura ocidental. Na visão enraizada no patriarcalismo, o masculino é ritualizado como o lugar da ação, da decisão, da chefia da rede de relações familiares e da paternidade como sinônimo de provimento material: é o "impensado" e o "naturalizado" dos valores tradicionais de gênero. Da mesma forma e em consequência, o homem é investido significativamente com a posição social, naturalizada, de agente do poder da violência, havendo, historicamente, uma relação direta entre as concepções vigentes de masculinidade e o exercício do domínio de pessoas, das guerras e das conquistas.

[...] o primeiro antagonismo de classes que apareceu na história coincide com o desenvolvimento do antagonismo entre o homem e a mulher na monogamia; e a primeira opressão de classes, com a opressão do sexo feminino pelo masculino. (ENGELS, 1884, p. 71)

O vocabulário militarista erudito e popular está recheado de expressões machistas, não havendo como separar um de outro. Levando em conta o caso brasileiro, típico da cultura ocidental e ao mesmo tempo específico em sua historicidade, se faz necessário abordar três situações: a do estupro, a da violência contra a mulher na condição de cônjuge e a do homicídio cometido por homens contra homens.

Os casamentos eram concebidos para o sentido de durarem para sempre, não se cogitava a ideia de separação e fazendo um histórico, a mulher que separava sofria muito julgamento social. Logo, os casamentos deveriam ser para todo o sempre, pois a mulher seria mal vista pela sociedade e também dependia economicamente do marido. Havia uma relação de poder estabelecido entre os pais e os filhos, cabia aos mesmos obedecerem. Com o passar dos tempos algumas

transformações começaram a acontecer, então a mulher que ficava em casa antes cuidando dos filhos, ela passa tanto a ter direitos sociais, como passa também a poder trabalhar e isso começa a garantir para ela certa autonomia e uma participação maior também nas decisões da casa.

Com isso tudo, vai havendo transformação nos papéis ali desses dois dentro da família. Então, por conta dessa maior autonomia financeira da mulher e maior participação dela nas decisões sobre a família. Com esses acontecimentos a mulher percebe que não necessariamente precisa se manter em um casamento caso o mesmo não lhe faça bem.

O que se observa é que com a maior independência da mulher, aumenta-se o número de separações, pois os casamentos já não têm mais o mesmo valor, para durar a vida inteira. Com a busca de não ficar sozinho e procurar novas pessoas para constituir um novo vínculo, o que acaba amplificando o que conhecemos por família. Então, hoje se tem uma família mais expandida do que a família nuclear que era composta apenas por pai, mãe e filhos.

Portanto, os irmãos convivem com outros irmãos, sem ligação consanguínea, com padrasto e madrasta, e um fato interessante é que apesar de não haver um laço consanguíneo, todas essas pessoas podem desenvolver laços de profundo afeto. Frente a esse panorama, observa-se que o conceito de família se diversificou. Estudiosos do tema assinalavam no início da década a necessidade de que tratássemos de famílias no plural, abandonando o termo no singular, pois não é possível que um único conceito dê conta dessa complexidade (Musito, 2001). Sendo assim, constata-se que existe uma pluralidade de variáveis implicadas na definição do conceito de família e que a singularidade da vivência dos sujeitos em seus núcleos familiares, por exemplo, tende a ter um peso explicativo importante na definição daqueles personagens que “são da família”.

Um dos acontecimentos que veio junto com as diversas formas de família é a não mais aceitação da toxicidade dos membros que por sua vez por acharem que são da família e sabem o que é melhor para cada um deles acaba cometendo deslizes que deixam outras pessoas mal, e por tempos e até hoje, mas com menos frequência, os indivíduos eram obrigados a aceitar por serem da família as ações e comentários. O que acontece é que mesmo que se for da família não se deve ficar perto daquilo que te faça mal, pois sua saúde física, afetiva e psicológica não valem o preço de aguentar todos os ocorridos.

Os subsistemas familiares podem ser compreendidos como um reagrupamento de membros do sistema geral, no qual é estabelecida uma intercomunicação diferente daquela utilizada no sistema principal (Ríos -González, 2003). Nesse reagrupamento, as díades ou os grupos se organizam segundo distintas variáveis, tais como geração, sexo, papel ou função, interesses comuns, entre outros (Nichols e Schwartz, 2007).

Agora, novas características foram surgindo nesse modelo moderno de família: a afeição entre pais e filhos passou a ocupar o lugar central na vida familiar; a escolarização atingindo a camada média da população; a casa da família deixou de ser aberta à visitação para se fechar em sua privacidade; esse novo modelo familiar limitou-se, inicialmente, à burguesia e à nobreza; divisão sexual do trabalho: homem provedor e mulher dona-de-casa; eclosão da sexualidade na família (o homem podia se satisfazer sexualmente com amantes e prostitutas, uma vez que a finalidade do casamento não era a satisfação sexual e afetiva) e a medicina passa a ser a mediadora da família, tendo caráter esclarecedor à mesma sobre as doenças.

Podemos, então, adentrar aos novos arranjos/modelos familiares que submergem em pleno século XXI e antes de citá-los, percorreremos historicamente pelos modelos anteriores que acabaram por originar os modelos mais atuais: Modelo de transição: Neste modelo, altera-se a posição da mulher e, conseqüentemente, a do homem. A posição da mulher irá se modificar e o homem vai sempre querendo “guardar” a antiga posição em que era senhor absoluto. Famílias móveis: Podemos, neste modelo, falar sobre a mobilidade geográfica e social das pessoas. Segundo Medina (1990) “no passado havia uma estabilidade constante no modo de vida, as pessoas nascendo, vivendo e morando até na mesma localidade, bairro, rua ou na mesma casa a maior parte de suas vidas. Hoje, a realidade é distinta, expressando um ir e vir constantes. ” (MEDINA: 1990, p.19)

Famílias com presença masculina forte: São poucas, mas ainda assim, representam um novo arranjo familiar. Neste modelo, os pais têm de estar próximos e atender às necessidades correntes de seus filhos. Famílias monoparentais: Este talvez seja o modelo mais forte da atualidade. Dentro de um único modelo, têm-se vários arranjos. É um tipo de família composto por um ou vários filhos que vivem só com a mãe ou só com o pai.

Famílias formadas por homossexuais: Este tipo de arranjo também vem crescendo nos últimos anos. Mesmo sendo vítimas de preconceitos, os casais

homossexuais vêm adotando crianças para constituírem-se uma família completa. Casais de gays ou lésbicas, ao decidirem-se por adotar uma criança, lutam junto à Justiça para provarem que são suficientemente capazes de cuidar de uma criança. Lembrando também que esse modelo de família sofre bastante mesmo após ser concretizada, pois a sociedade mesmo tendo avanços consideráveis ainda possui pensamentos conservadores e extremistas, às vezes, entrando dentro dessas famílias afim de desfazer-las por não aceitar a diversidade entre as pessoas.

Família inter-racial ou intercultural: Com a imigração e as facilidades de transporte, há mais oportunidade de conhecer pessoas fora do seu grupo cultural e étnico. No Brasil, a população é formada por muitos povos, porém o povo negro e indígena são os que mais sofrem preconceito por sua cor e origem. Uma relação onde o casal é composto por um sujeito branco e um sujeito negro não é, em algumas situações. Bem visto pela sociedade que por muitas vezes acaba cometendo o racismo estrutural, onde afirmam que pessoas de cores diferentes não combinam tanto quanto pessoas da mesma cor.

Famílias formadas sem vínculos matrimoniais ou consanguinidade: Nestas, as pessoas convivem em um mesmo espaço e, mesmo sem ter laços de sangue ou legais, têm ligações afetivas de dependência mútua e responsabilidades negociadas. Famílias unipessoais: Este arranjo compõe-se por uma única pessoa, vive sozinha, muitas vezes, por opção ou por não haver nenhum parente próximo. Famílias recompostas ou de recasamento: Também chamadas de “reconstituídas”, constituem-se de um novo convívio familiar de pessoas que vieram de uma dissolução matrimonial ou de uma relação estável, podendo-se unir legalmente ou não. Também podem trazer consigo os filhos da antiga relação, o que amplifica a família.

“Família recomposta designa a situação pós divórcio, quando o casal se encontra multiplicado por dois, dispondo então os filhos de dois lares de referência, aquele onde residem com o progenitor dito isolado e aquele onde reside o outro progenitor.” (SEGALEN, 1999: 63).

Este arranjo familiar é um dos mais comuns no cenário brasileiro, nesse arranjo é importante notar como estão as condições psíquicas e afetivas dos filhos que irão passar por uma grande mudança. Acompanhar como está sendo a

adaptação dos mesmo frente a situação, por muitas vezes a separação e abertura daquela composição familiar pode ser traumático ou não, então dependendo da situação isso pode acarretar em comportamentos futuros.

Nesse sentido, pode -se dizer que a coexistência de configurações e estruturas familiares diversas tem ampliado não só o conceito de família, mas também suas implicações na sociedade, gerando a necessidade de aceitar e conviver com o diferente. Nesse caso, tal pluralidade na configuração dos núcleos familiares tem demandado a criação de novos paradigmas explicativos que deem conta de tal complexidade. Diante desse contexto, já não é possível compreender a sociedade como uma engrenagem que funciona por partes isoladas, sem considerar a influência do ambiente que torna o sujeito um ser dinâmico, em constante relação e inserido em um cenário no qual valores, crenças, ações e reações são formados e transformados o tempo todo (Esteves de Vasconcelos, 2006). Assim, as mudanças ocorridas na estrutura e configuração familiar estão diretamente relacionadas com a evolução da sociedade e vice-versa.

A família na contemporaneidade tem por si várias facetas, que merecem ser explicadas para o melhor entendimento. Percebe-se também que a história entre os gêneros feminino e masculino tem um papel muito importante para a criação desses ramos que estão se formando. Pois a cada vez que a mulher vai ganhando sua “liberdade” em questão do homem, mais ela vai ser livre para fazer as suas escolhas a respeito do que quer para sua vida e o que é melhor para si e para seus filhos.

Desta forma, vemos que não existe um modelo único de família e com o passar dos avanços dos acontecimentos outras formas de família irão surgir, não desconfigurando as outras formas já existentes. É importante destacar que o que deve prevalecer em todas as formas de famílias é o amor, respeito e compreensão de todos que dentro dela estão vivendo.

Alguns números da família brasileira segundo as estatísticas do IBGE de 2015:

Taxa de fecundidade por mulher	1,9
Famílias monoparentais	15,7 %
Mães solas	26,8 %
Pais solos	3,6 %
Casais homoafetivos	60 mil*

Casais sem filhos	20, 2 %
-------------------	---------

*Não há dados oficiais, mas calcula-se que 20% dos casais homoafetivos tenham filhos no Brasil.

Como pode ser observado nos dados acima, as famílias são de formas diversas e cada uma na sua complexidade, mostrando que o Brasil é composto por todas essas variáveis de famílias. E que o afeto, que deve ser destacado mais uma vez, é a real razão de outras ramificações de família, pois é através do mesmo que se fortalecem os laços e criam-se raízes.

Outra forma de família não citada acima é a família com algum integrante com algum tipo de deficiência ou transtorno. Essa família aos olhos rasos da sociedade são iguais as outras, porém, não é necessariamente assim que ocorre, pois os pais, irmãos, tios, avós e restante de parentes devem se adaptar as necessidades daquele membro. E como na maioria das vezes acontece, há o esquecimento de outros filhos e foco total naquele indivíduo, o que pode ocasionar traumas e problemas na vida de ambos.

2.2. Família frente a deficiência

Fazendo um recorte histórico rápido e breve, nos primórdios dos tempos os deficientes eram mortos ou abandonados, ou seja, não tinham chance de se desenvolverem. Na idade média os deficientes físicos e mentais eram vistos como amaldiçoados por bruxas ou possuídos por demônios, os leigos afirmavam que um nascimento de alguém nessas condições era um “castigo de Deus” e por fim eram queimados ou exorcizados. As crianças que sobreviviam eram separadas de suas famílias e quase sempre ridicularizadas, a literatura da época coloca os anões e os corcundas como focos de diversão dos mais ricos (BOAS, 2018). Basta lembrar-se da animação o corcunda de Notre Dame de 1996 da Disney, onde a personagem principal é escondido e ridicularizado por todos que não veem nele humanidade.

Trazendo mais para a atualidade, vemos o quão se mudou a ideia a respeito dessas pessoas que por séculos acabaram por serem ridicularizadas e marginalizadas por questões biológicas.

Atualmente o que se percebe é que mesmo com avanços significativos no que se referem a questões sociais, políticas e legais as

peessoas portadoras de deficiência ainda continuam à margem da sociedade, sendo taxados como incapazes e improdutivos chamados por nomes pejorativos como: coitadinhos, pobrezinhos e tantos outros. (BOAS, 2018).

Com o avanço da sociedade essas questões familiares foram avançando mais de forma muito mais lenta do que deveria ser. As pessoas com deficiência foram ganhando espaço dentro das suas próprias famílias mesmo com dificuldades enfrentadas todos os dias, alguns podem contar com o apoio familiar. Sendo assim mais confortável lidar com as questões externas a aquele núcleo em que está inserido.

Ao descobrimento de uma gestã o aumento da família é oficializado e começam as expectativas em cima do bebê, nome, roupas, como ele vai ser, com quem vai parecer, como é a sua voz, dentre outros aspectos. Nunca levando em consideração o fato de que a criança pode ou não nascer com alguma deficiência ou transtorno, não levando em consideração que o ambiente familiar vai sim interferir no desenvolvimento daquela criança, ou seja, pode-se melhorar o quadro fazendo com que a criança não se limite aquela deficiência ou pode-se agravar a sua condição. O bebê muito antes de nascer, já faz parte da rotina e dos planos futuros de toda a família. A expectativa do seu nascimento se torna durante um tempo o centro de investimentos psíquicos e emocionais. (VENDRUSCULO, 2014).

Quando esse diagnóstico é feito vem as fases do luto, um filho idealizado que não condiz com tudo aquilo que foi planejado pelo pai e mãe. E ao passar por todo esse processo é necessário um tempo e disposição para passar por todas as etapas e está preparada para aceitar a questão do filho. As fases são complicadas e levam um tempo para serem digeridas e muitas vezes não são, então por isso é importante o acompanhamento da família, não só da criança em si.

O luto se constitui a partir de uma perda. Há uma constatação de que o objeto de amor não existe mais. Há, então, uma exigência de que toda libido antes investida nesse objeto seja retirada e redirecionada. Consiste em um trabalho de renúncia a um objeto perdido e é justamente esta falta resultante da perda que focaliza todo o desejo sobre o objeto ausente. É a partir da perda do objeto que o sujeito percebe o quanto o desejava e então ele não quer saber de outro no seu lugar. (VENDRUSCULO, 2014).

Passando assim por fases para que aquela situação presente seja compreendida de maneira ampla. Espera-se que tudo, ou pelo menos uma parte, tenha sido absorvido e não traga complicações futuras, que posso trazer atrasos para a criança e para a família, pois sabe-se que o diagnóstico não é só para a criança e sim para todos que compõe o ambiente familiar dela.

As fases do luto devem ser vividas para que no fim do processo aquilo tenha sido um conhecimento internalizado. Nestes casos temos as 5 fases do luto, negação, raiva, negociação, depressão e por fim aceitação, a psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross que após trabalhar com pacientes em estado terminal desenvolveu essa teoria e publicou em seu livro em 1969, “A morte e o Morrer”.

Após o diagnóstico a família se encontra na primeira fase do luto, a negação e tendem a sentir tristeza, obviamente, se sentir reprimido, inseguros, os pensamentos negativos tomam uma proporção enorme, pois tudo aquilo idealizado não condiz com a verdade apresentada perante os fatos. O constante uso da palavra não, “comigo não”, “com ela/ele não”, “isso não está acontecendo”, o primeiro impacto sempre leva a negação, pois quando o filho é desejado já se vem criando um esquema de como tudo irá ser após nascimento.

Negamos o fato (morte ou perda de um ideal). Embora pareça uma opção pouco realista, tem sua utilidade para o nosso organismo, já que ajuda muito para que a mudança brusca de humor não nos prejudique. A negação pode ser explícita ou não explícita, isto é, apesar de nos expressar verbalmente aceitando a informação de que a pessoa querida morreu ou **que ok, meu filho tem uma deficiência**, na prática, nos comportamos como se isso fosse uma ficção transitória, ou seja, um papel que buscamos interpretar sem que acreditemos no todo. (PEDRALLI, 2017)

Neste momento é importante não forçar nada com a família, pois no seu tempo eles iram querer conversar ou estarão em transição para as demais fases do luto para só assim ser digerido todo aquele processo já iniciado. Nesse período eles acabam por achar que todos os seus sonhos projetados para aquela criança pois não há mais esperanças.

Seguindo a linha das fases a seguir vem a segunda, a raiva onde a família se questiona a causa daquilo está acontecendo com eles, se mostrando como tudo fosse um “castigo”, renúncias feitas, todos os passos para aquele momento. Externando a raiva nas pessoas ao redor, mesmo não tendo ligação alguma com a

situação que ocorre. Procura-se erros cometidos, justificativas que levem até o seguinte instante do diagnóstico.

É natural você procurar algo de errado que possa ter feito na gravidez, no parto, algum erro médico, o fato é que nada disso irá mudar a situação atual. É preciso encontrar serenidade para sair desta fase, é preciso serenidade de amigos e familiares para não alimentar esta fase. (PEDRALLI, 2017)

É natural o questionamento da fé nesses casos, procurar culpar alguém, mesmo não existindo nenhum culpado. Gritar, brigar, todos derivados de um sentimento de raiva que se instaura na cabeça da família em relação a situação atual da criança. A duração de casa fase vai depender muito de pessoa para pessoa, pode durar semanas ou meses, isso tudo vai depender do momento da família. Deste modo, logo depois de passar esse segundo ponto direciona-se para o terceiro, a barganha.

É aqui que começam as “negociações”, e a esperança ressurgue, “podemos encontrar a cura”, para reverter o quadro do filho. Isso pode ocorrer consigo mesma ou com outros. Muitas famílias vivem em situação vai e volta nessa fase, mesmo depois de passar por todas as outras, pois a esperança de tudo voltar ao idealizado sempre está presente, levando todo o processo de aceitação ser refeito, o que causa traumas no núcleo da família, que por sua vez terá que aceitar novamente o que já havia sido feito.

Particularmente nós estamos sempre em ciclos em nossa jornada, já conseguimos chegar na última etapa, mas constantemente voltamos para essa. Há sempre um sentimento de que vamos “encontrar a cura” para tudo ficar bem, inclusive há um senso comum muito forte na empatia dos outros de que enquanto há a deficiência “não está tudo bem”. (PEDRALLI, 2017)

É uma fase complicada a depender da deficiência ou transtorno da criança, portanto, essa fase pode ou não ser vivida, pois alguns quadros não têm como serem contestados, principalmente quando é algo conhecido e claramente sem cura, apenas com tratamento. Entrando na quarta fase que pode se considerar a mais duradoura e a que mais se aproxima da aceitação, a depressão.

Aqui a realidade é encarada verdadeiramente de frente, que tudo vivido até o presente instante é real, o filho possui a tal deficiência ou transtorno e que precisará ser confrontada. Não há mais fantasias a serem criadas na cabeça, a tristeza profunda toma de conta dos membros da família, de modo mais forte aos pais da criança. Essa é fase mais difícil, demorando mais a ser superada ou nem ao menos ser superada.

Na fase da depressão deixamos de fantasiar realidades paralelas e nós voltamos ao presente com uma profunda sensação de vazio, porque nos conscientizamos plenamente que a pessoa querida já não está mais entre nós ou que realmente aquele ideal projetado não irá acontecer. (PEDRALLI, 2017)

Aqui nessa situação por ser algo muito intenso deve-se dar total apoio a família, sendo de total ouvinte para os mesmos, como nesse momento são tomados por tristeza tamanha é importante não confundir este estado com a patologia, são situações distintas, é normal um período de luto, porém esse longo período de tristeza poderá levar sim a um quadro patológico pela condição de não superar essa fase do luto.

Quando superada a fase anterior direciona-se a quinta e última fase, a aceitação, retornando aos poucos a sua rotina, adquirindo mais calma e tranquilidade a respeito de tudo já passado, passando a ter mais paz quando o assunto é mencionado. Passa-se a ver o filho com mais ternura e amor, momento que não havia sido efetivado por conta de todas os dilúvios de sentimentos negativos que inundavam os pais. O momento de pais e filhos e amor ágape é posto em prática, onde a família vai de depressão a querer mudar o mundo para torna-lo melhor para seu filho.

Não é uma etapa feliz em comparação às outras 4 etapas do luto, mas, a princípio, é considerada a melhor pela falta de sentimentos intensos e pelo cansaço. Aos poucos, vamos voltando a sentir alegria e prazer, e a partir dessa situação as coisas vão voltando ao normal. (PEDRALLI, 2017)

Chegar nessa fase não significa necessariamente que a família não possa passar por todo o processo novamente, ou que tenha regressão para alguma fase. Nesse momento é comum que a família tente compensar o tempo que perdeu

passando por outras fases, chegando aqui o amor demonstrado pela criança é exemplar.

Destarte, quando ocorre todos esses processos vem o ajuste de ambiente, a busca por médicos especialistas, tudo para que a criança tenha um bom desenvolvimento. Tudo isso para que aumentem a qualidade de vida do indivíduo, lembrando que, o fator socioeconômico influencia diretamente da forma de vida e na busca por tratamentos.

Quando as famílias aceitam a deficiência da pessoa em quanto condição de vida, passam a perceber que os resultados dos tratamentos (adequado a cada condição) e dos esforços desprendidos para melhorar a qualidade de vida de seus filhos. Entendem que terão sim uma deficiência, mas acima de tudo são capazes de serem melhores e viver melhor (SERRA, 2017).

Há um grande cuidado, muitas vezes excessivo, em cima da criança, associa-se logo que a deficiência ou o transtorno os tornaram dependentes a vida inteira dos familiares não podendo levar uma vida dentro dos parâmetros considerados normais. Essa busca pelo melhor pode levar ao esquecimento do próprio ser, ou seja, focar apenas na criança e esquecer que tem outros filhos, marido, esposa, dentre outros parentes, o que pode ocasionar um problema ramificado.

Voltando ao fator socioeconômico, sabe-se que tratamentos médicos não são de custo acessível a todos, mesmo existindo o SUS sabe-se também que o sistema é falho e pode levar anos para a criança realizar uma simples consulta para um diagnóstico mais detalhado. Podendo assim interferir no andamento da criança a respeito do seu desenvolvimento, fazendo a família precisar de ajuda financeira muitas vezes para o custeamento do tratamento e se associando a grupos e ong's, o que na maioria das vezes acontece independente de valor monetário.

É um caminho longo e extremamente difícil de se percorrer, mas a vontade dos pais e mães de quererem dar uma melhor vida para os filhos supera esses aspectos negativos. O sistema é falho, os tratamentos são caros, muitas das vezes têm que se recorrer a outros países, mas no final de toda essa caminhada o ganho é valioso, pois nada irá pagar a sensação de ter a família reunida e de certa forma feliz por passar mais um dia ao lado do sonho deles, que é os filhos.

3. CAPÍTULO II: TEA E SUAS FACES

“...às vezes, quando eu quero muito uma coisa, não me controlo:
 Choro, grito, me jogo no chão e até te bato...
 Você fica triste, mas eu não me controlo.
 Você até chora, mas eu não me controlo.
 Nessas horas eu queria poder falar, pedir desculpas, sei lá.
 Mas as palavras não saem.
 Então só te olho cheio de amor
 E você me entende,
 E me perdoa,
 E segue me amando.
 Seja como for.
 Não olhe pra mim e chore.
 Do meu jeito, eu te amo.
 Do meu jeito, eu sou feliz.
 Você me faz feliz.
 Mas não tenta me mudar...”

Com o avanço da medicina muitos diagnósticos foram feitos, condições e transtorno foram descobertos através de estudos e pesquisas, desmistificando condições em que várias crianças se encontravam e se encontram. Um desses transtorno é o Transtorno do Espectro Autista - TEA, já possível fazer o diagnóstico e possuiu tratamento, porém não há cura, suas causas ainda são desconhecidas.

O TEA reúne desordens do desenvolvimento neurológico presentes desde o nascimento ou começo da infância. São elas: Autismo Infantil Precoce, Autismo Infantil, Autismo de Alto funcionamento, onde se encaixa em no termo “autista”, Autismo Atípico, Transtorno Desintegrativo da Infância e a Síndrome de Asperger.

Indivíduos com transtorno do espectro autista frequentemente apresentam outras condições concomitantes, incluindo epilepsia, depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). O nível de funcionamento intelectual em indivíduos com TEA é extremamente variável, estendendo-se de comprometimento profundo até níveis superiores (OMS, 2017).

Com esse ambívio de patologias as condições do indivíduo se tornam ainda mais difíceis, pois sua relação social, a principal afetada pelo transtorno, é mais uma vez imposto uma barreira, dificultando as relações desses indivíduos com o mundo exterior além de sua casa, fazendo assim criarem seus próprios mundos, alheios do

resto do planeta, o que deve ser frisado mais uma vez, não é saudável e muito menos indicado para esses indivíduos.

Por ser uma condição ainda nova para sociedade e que mal é apresentada e sofre muitos estigmas, o transtorno passou a ser visto de uma forma totalmente errada, e como os meios de comunicação não dão visibilidade para ser realmente apresentado a verdadeira face do espectro e como se dá a condição perante o indivíduo e a família e também seu meio externo.

3.1. Transtorno do Espectro Autista (TEA): sua história e estigmas.

Para darmos início deve-se fazer um breve recorte contextual a respeito da descoberta do transtorno. Os primeiros estudos sobre autismo foram realizados por Leo Kanner em 1943, um psiquiatra infantil, onde o mesmo efetuou uma análise de onze crianças, dentro delas oito meninos e três meninas, onde se observou que possuíam características de um quadro patológico diferentes dos já existentes.

Em seus estudos, Kanner examinou o isolamento social e a inabilidade inata de contato afetivo com as pessoas presentes em seus pacientes. Notou-se a tendência das crianças analisadas para atividades repetitivas, comportamento sistemático, preservação da ordem de rotinas e objetos, inabilidade para usar a linguagem para se comunicar, dentre outros comportamentos considerados normais (PERISSINOTO, 2003). Contudo, o próprio Kanner (1943) no exercício de sua prática clínica junto a pacientes “autistas”, viu-se envolvido em contradições, o que pode ser observado na citação abaixo:

O vocabulário incrível das crianças que adquiriram a linguagem, a excelente memória para acontecimentos ocorridos há vários anos, a fenomenal capacidade de decorar poemas e nomes e lembrar-se precisamente de sequências e esquemas complexos, testemunham uma boa inteligência no sentido comumente aceito deste termo (KANNER, 1943, p. 247-248).

Kanner (1943), o primeiro estudioso do autismo descreveu como: Um quadro específico de adoecimento infantil, e não mais como uma esquizofrenia” (p.2). Foram várias tentativas de um consenso para explicar a etiologia e o tratamento do autismo. O autismo não é somente uma doença, mas sim um distúrbio de

desenvolvimento complexo de nível comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de gravidade.

No mesmo período de Kanner, o pediatra Hans Asperger desenvolveu uma tese, na Alemanha, que desvelou um conjunto de características semelhantes as apontadas por Kanner. Alguns anos depois Lorna Wing analisou os estudos de Kanner e Asperger, formando o termo de Asperger, para as características das análises de Kanner. Logo após, passou-se a considerar as duas definições como um conjunto de elementos com variáveis e surgiu a expressão *Espectrum ou Continuum de Desordens Autísticas* (PERISSINOTO, 2003).

Ao longo dos anos os estudos sobre desses transtornos se tronaram mais frequentes, porém ainda é um mistério para a ciência, que tenta desvendar. Várias causas já foram atribuídas ao TID como: vacinas, clima, idade avançada, remédios e outros alguns com mais fundamentos que outros, mas na verdade nada é de certo verídico.

Estudos iniciais consideravam o transtorno resultado de dinâmica familiar problemática e de condições de ordem psicológica alteradas, hipótese que se mostrou improcedente. A tendência atual é admitir a existência de múltiplas causas para o autismo, entre eles, fatores genéticos, biológicos e ambientais. No entanto, saber como o cérebro dessas pessoas ainda é um mistério para ciência (OLIVEIRA, 2018).

Não existe cura para esses transtornos, mas há tratamento o quanto mais cedo o diagnóstico mais cedo será os cuidados. A principal dificuldade dessas pessoas é de fato a interação social, que pode tornar-se, na maioria das vezes, o grande déficit da família que convive com o mesmo, que acaba mudando toda sua dinâmica em relação a essa pessoa. Trazendo outros dilemas e problemas na interação da família que acaba por focar demais no indivíduo e esquecer-se de sua vida.

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento constituem um grupo de condições psiquiátricas que possuem comprometimento em várias áreas do desenvolvimento humano. Caracterizam-se por prejuízo severo e profundo em diversas áreas do desenvolvimento, são diagnosticados nos primeiros anos de vida e frequentemente são associados a algum grau de retardo mental. Eles se

classificam como invasivos do desenvolvimento por apresentarem semelhanças, porem tem características próprias que os distinguem uns dos outros (BAPTISTA E BOSA, 2002; KAPLAN, SADOCK E GREBB, 2003).

QUADRO 01. Características dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)

TID	Características clínicas
AUTISMO	Presença de mais ou menos 6 de 12 déficits envolvendo todos os três domínios do comportamento que definem o espectro autístico: Déficits na sociabilidade, empatia e capacidade de compreensão ou percepção dos sentimentos do outro. Déficit na linguagem comunicativa e imaginação. Déficit no comportamento e na flexibilidade cognitiva. Detectável antes dos 3 anos de vida
TRANSTORNO DE ASPERGER	Incapacidade social e de compreensão ou percepção dos sentimentos do outro; Falta de flexibilidade com interesses limitados; QI aproximadamente de 70 (pessoas afetadas podem ter inteligência normal ou superior à média); Não há atraso na aquisição da linguagem.
TRANSTORNO DESINTEGRATIVO DA INFÂNCIA	Desenvolvimento normal em fases precoces, incluindo a fala; Regressão grave entre as idades de 2 a 10 anos, afetando a linguagem, sociabilidade, cognição e competência nas habilidades da vida diária.
AUTISMO ATÍPICO	Variante do autismo que pode ter início mais tardio, dos 3 até os 12 anos de idade. Assim como a criança com autismo de início precoce, a criança com autismo atípico não desenvolve relacionamentos sociais normais e frequentemente apresenta maneirismos bizarros e padrões anormais de

fala.

FONTE: Universidade do Vale do Itajaí.

Voltando-se para o espectro autista, vemos que dentro dele existem 3 tipos: autismo clássico, o autismo de alto desempenho, também conhecido como síndrome de Asperger e o autismo atípico. “O termo autismo vem do grego autos que significa em si mesmo. Faz referência a um sujeito retraído que evita qualquer contato com o mundo exterior e que pode chegar inclusive ao mutismo¹” (ROUDINESCO; PLON, 1944, p. 57).

Existem várias perguntas não respondidas a respeito do TEA e a principal delas é o que causa esse transtorno em crianças do sexo masculino, mulheres também podem nascer com TEA mas a probabilidade é muito menor. Com o avanço da medicina já existem noções para indicar o que pode ocasionar essa condição, mas nada com certeza, por conta disso existem mitos a respeito de o que faz uma criança nascer autista.

Embora uma etiologia específica não tenha sido identificada, estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados ao autismo, tais como anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central (SNC) e problemas constitucionais inatos predeterminados biologicamente (AKSHOMOFF, 2006). Fatores de risco psicossociais também foram associados (BRASIL, 2014, p.13).

Existem várias definições sobre o autismo infantil. Conforme a Organização Mundial da Saúde (1998), o autismo é: uma síndrome presente desde o nascimento ou que começa quase sempre durante os trinta primeiros meses. Caracterizando-se por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais, e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal quanto corpórea (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

Segundo Baptista e Bosa (2002), o Autismo é um dos transtornos invasivos do desenvolvimento mais conhecidos. Ele afeta a vida social, o estilo de vida, a interação com as pessoas e o grupo familiar do autista. Ele se caracteriza pelo comprometimento em três áreas: comunicação, interação social e comportamento.

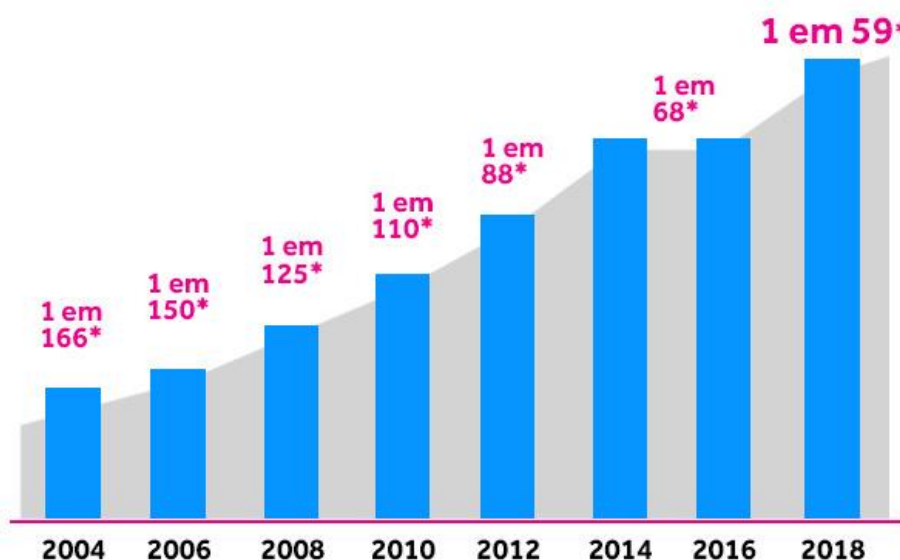
Lembrando que essas condições variam de caso em caso, pois o nível de TEA vai apontar quais serão as condições dos indivíduos.

Os TEA muitas vezes impõem uma carga emocional e econômica significativa sobre as pessoas e suas famílias. Cuidar de crianças em condições mais graves pode ser exigente, especialmente onde o acesso aos serviços e apoio são inadequados. Portanto, o empoderamento dos cuidadores é cada vez mais reconhecido como um componente fundamental das intervenções de cuidados para crianças nessas condições (OMS, 2017).

Essas características que são consideradas pela Organização Mundial da Saúde (1998), muitas vezes levam a preconceitos, estigmas, rótulos em relação à criança, prejudicando-a no desenvolvimento afetivo, intelectual e interativo. A Organização Mundial da Saúde (1988), não atende a criança em seus aspectos sociais, apenas classifica, não lhe dando condições de desenvolver, progredir e criar vínculos afetivos. Não respeitando a sua singularidade e nem subjetividade.

Ao longo dos anos o TEA (Transtorno do Espectro Autista) tem se tornado cada vez mais frequente, um estudo realizado pela Centers for Disease Control and Prevention (CDC) – USA mostra que em 2004 era 1 a cada 166 crianças e com os dados mais atuais de 2018 vemos que o número aumentou para 1 em cada 59 crianças isso nos Estados Unidos.

PREVALÊNCIA DE AUTISMO EM 2018



FONTE: Centers for Disease Control and Prevention (CDC) – USA

arte: Portal Tismoo

No Brasil há cerca de 2 milhões de pessoas diagnosticadas com TEA segundo a OMS, porém não foi encontrado nenhum gráfico que pudesse ilustrar de forma mais didática o crescimento dos casos ao longo dos anos e como está sendo essa contagem de diagnósticos. Sabe-se que no Brasil não existem muitas assistências como possuem fora e o diagnóstico por isso pode ser feito de maneira mais tardia.

Comportamentos fora do padrão não são significam sintomas de TEA, pois crianças possuem variados comportamentos que podem depender da sua interação em casa, dos estímulos que recebe e também traços da sua personalidade que está se desenvolvendo, são observados comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados severos, o que indica a necessidade de encaminhamento para avaliação diagnóstica de TEA.

Existem indicadores que devem ser notados para que a família procure um médico e faça os exames que comprovem o TEA. Com a circulação de fake News, notícias falsas que geralmente circulam na internet, atualmente as pessoas tendem a diagnosticar seus filhos através do “achismo” sem a consulta de um profissional, isso se dá a junção de informações erradas com falta de conhecimento a respeito do desenvolvimento da criança.

QUADRO 2 – Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de zero a 6 meses)

Interação social	Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
	Por volta dos 3 meses de idade, a criança passa a acompanhar e a buscar o olhar de seu cuidador.	A criança com TEA pode não fazer isso ou fazer com frequência menor.
	Em torno dos 6 meses de idade, é possível observar que a criança presta mais atenção a pessoas do que a objetos ou brinquedos.	A criança com TEA pode prestar mais atenção a objetos.

FONTE: Universidade do Vale do Itajaí.

A questão da linguagem é sem dúvida um dos fatores mais importante, pois através dela é que se expressam os desejos e vontades. Para um autista a questão da fala pode ser muito dificultada por conta de seu TEA, pois o transtorno pode afetar a fala do indivíduo em níveis diferentes, chegando até a não conseguir se comunicar verbalmente. Para quem tem o espectro o uso das palavras pode ser bem mais diretas, não existe a questão subjetiva, geralmente eles não entendem coisas entrelinhas e por isso a comunicação se torna algo mais complicado porem segue sendo importante.

QUADRO 3 - Linguagem

Linguagem	Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
	Desde o começo, a criança parece ter atenção à (melodia da) fala humana. Após os 3 meses, ela já identifica a fala de seu cuidador, mostrando reações corporais. Para sons ambientais, apresenta expressões, por exemplo, de “susto”, choro e tremor	A criança com TEA pode ignorar ou apresentar pouca resposta aos sons de fala.
	Desde o começo, a criança apresenta balbucio intenso e indiscriminado, bem como gritos aleatórios de volume e intensidade variados na presença ou na ausência do cuidador. Por volta dos 6 meses, começa uma discriminação nestas produções sonoras, que tendem a aparecer principalmente na presença do cuidador	A criança com TEA pode tender ao silêncio e/ou a gritos aleatórios.

	No início, o choro é indiscriminado. Por volta dos 3 meses, há o início de diferentes formatações de choro: choro de fome, de birra etc. Esses formatos diferentes estão ligados ao momento e/ou a um estado de desconforto.	A criança com TEA pode ter um choro indistinto nas diferentes ocasiões e pode ter frequentes crises de choro duradouro, sem ligação aparente a evento ou pessoa
--	--	---

FONTE: Universidade do Vale do Itajaí.

Muitos estigmas são agregados aos que possuem TEA, isso se dá a generalização que ocorre por terem como exemplo poucos casos do espectro. Abraçar as pessoas, não querer contato físico, não gostar de música, não ter empatia pelo próximo, não namorar, não ter emprego, não ter relações sexuais entre outros exemplos que são agregados a pessoas com espectro, alguns casos isso realmente pode acontecer, mas cada caso é um caso, afinal existem vários tipos configurados como autismo e dentro deles vai existir a particularidade de cada ser que a possui. A fixação desses estigmas está também associado à falta de preparo da sociedade perante o TEA. Pessoas com TEA, esses movimentos, chamados de estereotípias, geralmente acontecem quando o autista é exposto a muitos estímulos. As ações repetitivas ajudam a pessoa dentro do espectro autista a manter a calma e reorganizar os sentimentos.

Não se possui treinamento nas profissões que mostrem como se deve tratar um indivíduo com o espectro, levando o mesmo a ser tratado como um incapaz, ou muitas vezes com situações pejorativas. Em um dos episódios da série *Atypical* (2017), exibida pela Netflix, o personagem Sam que possui o espectro sai da casa do amigo pela madrugada, pois não conseguia dormir em um local diferente da sua rotina, ao sair nervoso pela rua um policial o aborda e sem resposta do garoto por ele está em crise o leva para a delegacia.

Isso tudo ocorre no mundo fictício, mas a questão é que isso também ocorre no dia a dia de muitas pessoas que possuem o transtorno. E aqui no Brasil a situação é bem mais complicada, pois como o sistema é falho, é escasso os recursos para investir naquilo que não retorna como lucro, ou seja o Estado só investe naquilo que traga retorno para eles de forma monetária.

3.2. TEA x Estado

Mesmo o governo não investindo de forma adequada para que essas pessoas tenham uma melhor qualidade de vida existem leis que auxiliam a garantia de direito dessas pessoas, mesmo que a prática não seja totalmente efetivada, no papel elas existem e amparam famílias que se encontram muitas vezes perdidas a respeito do transtorno.

Por conta de tudo isso mencionado anteriormente foi criada a Lei nº 12.764/12 onde institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Com isso vem trazendo os direitos dos que possuem TEA, que antes não eram incluídos como deficientes segundo o § 2º “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”, portanto passam a ter os seus direitos criados perante a lei. Sendo assim diminuindo as dificuldades que existem em relação a eles perante o resto da sociedade, fazendo uma breve colocação de que muitas pessoas ainda veem o autismo como “frescura” ou “muito mimado”, e que atualmente tudo é um tipo de patologia.

Como já foi mencionado anteriormente por não terem o verdadeiro reconhecimento do governo, antes, quem possui o espectro não tinha seus direitos reconhecidos, pois não havia de fato escrito que os mesmos eram incluídos como deficientes. Com a criação da Lei nº 12.764/12 a pessoa que tem TEA passa a ter mais reconhecimento perante a justiça e segundo o Art. 4º “A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência”.

Destarte, qualquer discriminação desse cunho, voltada ao transtorno é crime visto em lei. É notório que pessoas mesmo depois da criação de uma lei continuam negando esses direitos e cometendo esses crimes contra o indivíduo com TEA, pois mesmo com bases de informação, internet, livros e outros ainda sim escolhem o caminho da ignorância e não percebem o sofrimento não da criança com TEA, mas da família que tem que lidar com os dois lados, a sociedade e os filhos que muitas das vezes não percebem o tamanho do preconceito enraizado nas pessoas.

Outro ponto a ser destacado em relação à discriminação sofrida é nas escolas onde por direito as crianças podem estudar e deve ter incluídas na sala de aula, o que não ocorre na grande maioria das escolas que quando não negam a matrícula da criança as colocam em uma sala separa do resto das crianças o que ocorre a segregação. Com isso a Lei 12.764/12 traz o Art. 7º “O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos”. Porém muitas famílias não possuem essa tal informação e aceitam a situação de que seus filhos não são bem-vindos da sociedade e na escola pois causam muito “trabalho” entre outras coisas.

Isso mostra novamente a falta de preparo e de empatia com as pessoas que não são consideradas neurotípicas, ou seja, que pensam e agem de forma considerada e aceita nos padrões impostos pelo modelo de sociedade vigente no momento. O despreparo para atender e lidar com pessoas fora da normalidade aceita é gritante, até mesmo onde mais se deveriam aceitar e entender há a falta de compreensão e vontade, nos hospitais isso ocorre com frequência e acaba fazendo o paciente se isolar do mundo cada vez mais.

Não são todas as pessoas preparadas para lidar com o TEA, o paciente tem um ritmo diferente do seu, muitas vezes não se comunica de forma verbal, tem crises, esse ponto geralmente é o mais difícil de se trabalhar, grita, se machuca, machuca outras pessoas por não está habituado aquela rotina ou aquela pessoa em sua vida. Tudo se trata de compreender e ter o treinamento adequado para aquele tipo de situação, tratar de forma desumana só irá fomentar o quadro clínico do indivíduo em questão, não só com TEA, mas também em outras patologias.

No ano de 2020 veio e trouxe algumas alterações na lei anterior e foi criada a Lei nº 17.977/20 a qual vem trazendo as mudanças e as novidades. Dentre elas a carteira de identificação de quem possui o TEA. Um marco importante para a gestão atual do governo, levando em consideração que o presidente regente não havia sancionado algo que fosse de interesse para a massa brasileira a não ser a grandes empresas, como foi dito, grande marco.

“Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos

serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social.

O documento é gratuito e concede às pessoas identificadas prioridade de atendimento em serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, assistência social e educação. Diminui e evita os constrangimentos em locais públicos mesmo que o preparo ainda não seja ofertado de forma contínua pelo governo. É de suma importância o ganho de direitos, essa carteira de identificação é a prova disso, pois agora os estabelecimentos serão obrigados a cumprir a lei, o que remete a questão de que quando não se é obrigado a fazer algo, a boa vontade é quase inexistente.

Existem outros direitos que pessoas com TEA têm a garantia, transporte, saúde, educação, assistência social, dentre outros. Todos esses garantidos e assegurados por leis que os incluem. O autista pode contar também com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) que é um benefício socioassistencial, regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8.742/93) a garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família.

E não esquecer que a família da pessoa com Transtorno pode ser acompanhada pelo CRAS ou pelo CREAS, onde será feito um trabalho de fortalecimento de vínculos, isso no CRAS ou de recuperação de vínculo, isso no CREAS, a depender do caso em que essa família está. Lá será apresentado o trabalho de cada equipamento e como é importante estar informado sobre os seus direitos.

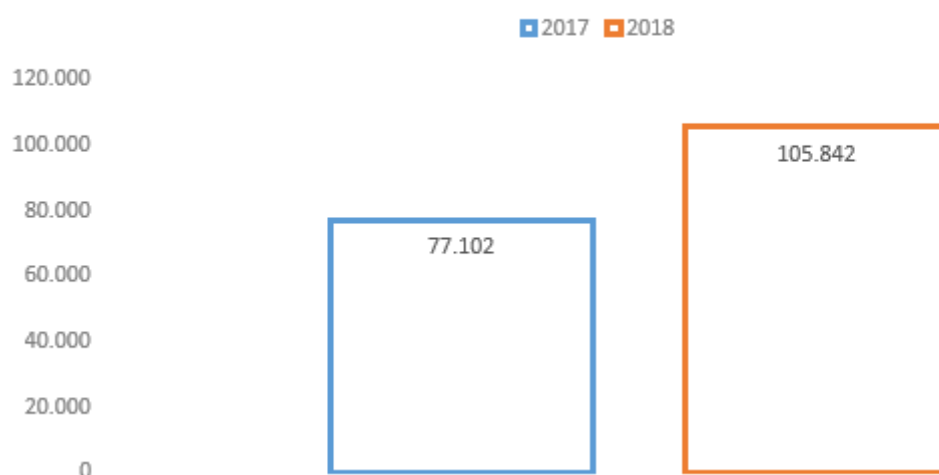
O coordenador-geral dos direitos da pessoa com deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, afirmou que a secretaria está trabalhando em atualizações na Lei Brasileira de Inclusão (LBI). Essa lei defende que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, o acesso à educação (FERREIRA,2020).

Já na educação é direito no Art. 54 garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Toda criança e adolescente tem direito de frequentar a escola de maneira integral e regular, o Estado deve garantir o atendimento especializado. Onde com isso ela possa exercer seu direito de estudar e se qualificar para uma

melhor atuação no mercado de trabalho, ou melhor, desempenho ao ingressar em uma universidade tentando assim quebrar o padrão de que 4 a cada 5 autistas não conseguem se formar no ensino superior.

O gráfico mostra que houve aumento na entrada de crianças portadoras de TEA no ensino regular, juntas com outras crianças. Isso pode parecer algo simples e não muito importante, mas o impacto que essa ação causa na vida dessas crianças é algo imensurável. Um dos grandes pontos do TEA é a dificuldade de interação social e para criança se desenvolver isso é de fato muito importante, portanto a entrada desse indivíduo em constante evolução é algo que pode melhorar sua qualidade de vida.

Crianças com TEA nas escolas regulares



FONTE: G1

No que tange a saúde e os direitos voltados a ela, indivíduos portadores do TEA são assegurados pela Lei Federal 7.853/89, que garante o tratamento adequado em locais de atendimentos de saúde públicos e privados específicos para sua patologia. Os atendimentos das pessoas portadoras de TEA normalmente ocorrem de forma multidisciplinar com equipe formada por diversos profissionais da área de saúde como médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais.

Toda pessoa deficiência, tem direito a prioridade no atendimento nos termos da Lei 10.048/2000, que significa ter um tratamento diferenciado e imediato que as demais pessoas nos órgãos públicos municipais, estaduais e federais, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras. Como podemos ver

são muitos os direitos das pessoas com TEA, em especial as crianças, os pais devem sempre procurar o mais cedo possível os profissionais qualificados em fonoaudiologia, terapia ocupacional, neurologia, psicóloga dentre outros, para que assim os efeitos desse transtorno sejam menos prejudiciais na vida adulta.

Percebe-se as políticas públicas estão em todos os lugares da sociedade e que ela atende aqueles que necessitam, pois sabe-se que se vive em um modelo de sociedade capitalista onde o que é produzido não é repartido de forma igualitária, sendo assim o lucro fica no poder de poucas pessoas enquanto isso o resto da sociedade vende sua única opção, a força de trabalho. Para pessoas autistas a situação é um pouco mais complicada, assim para com o resto dos deficientes, pois onde há um “defeito” não se pode gerar lucro que não é bem visto para os grandes donos de empresas.

O que se deve lembrar é que existem a falta de investimento do Estado para com pessoas que não se encaixam no padrão. Sem investimento é notável que essas pessoas não terão o preparo necessário para adentrar o mercado de trabalho. Tudo isso culmina na exclusão desse indivíduo da sociedade fazendo a segregação, onde eles só poderão estar no mesmo meio que pessoas que possuam a mesma condição.

Conversar, falar o que está sentindo, ter diálogos que envolvam metáforas, ditados, vícios de linguagem tudo isso para um autista é visto de fora, pois, os mesmos tem dificuldades de se expressar sem ser totalmente literal, o que provoca um bloqueio entre eles e a sociedade. O fato de criarem uma rotina e regras mostra o quão habituados eles querem ser com os fazeres do seu dia a dia, ficando desconfortáveis quando ocorre algo de novo.

A diretora de Proteção Social Especial do Ministério da Cidadania, ressaltou a existência do Centro-Dia, um dos serviços públicos disponíveis aos autistas, que desenvolve atividades com o objetivo de exercitar a convivência em grupo e apoiar os familiares desses pacientes. O Ministério da Educação analisa implementar novas mudanças na Política. A diretora de Inclusão e Apoio a Pessoas com Deficiência, informou que o plano sugere a criação de um centro educacional especializado para atender estudantes com o transtorno do espectro autista (FERREIRA, 2020).

Com as políticas públicas o acesso para melhorar suas condições de vida é bem mais fácil, haverá um facilitador para mostrar o quão inserido este indivíduo

está na sociedade e que ele tem sim mais direitos que uma pessoa considerada normal para os padrões impostos, pois não existe igualdade no ponto de partida de cada um, portanto, a equidade é o que prevalece, tratar com desigualdade os desiguais.

Dessa forma, alcançar de fato todas as garantias que circundam o direito à igualdade corresponde a uma obrigação jurídica do Estado em formular políticas públicas que não se limitem em meramente assegurar a sobrevivência física ao indivíduo, mas sim em promover condições materiais que garantam uma vida digna (COSTA, FERNANDES, 2018).

Significa falar que a proteção do mínimo existencial se colida no Estado Democrático de ser fazer presente o direito de ter uma sociedade de chances iguais. Sabe-se as oportunidades não são disponibilizadas da mesma maneira para todos, portanto é necessário que o Estado proporcione uma vida digna ao indivíduo, pois está previsto na CF 88, onde o mesmo deverá garantir, moradia, escola, saúde e outros pontos, contudo sabe-se que esses direitos não totalmente efetivados por conta da exclusão que há na sociedade que faz questão de segregar a todos impondo rótulos para que cada um se encaixe em um padrão.

[...] para o Poder Público, como é o caso, por exemplo, dos autistas, os quais não possuíam nenhuma legislação protetiva que lhes garantissem uma igualdade formal de direitos em relação às demais pessoas e muito menos uma atenção voltada à institucionalização de Políticas públicas que lhes dessem acesso aos direitos de educação e saúde (COSTA, FERNANDES, 2018).

Assim, fica notável o quão importante as políticas públicas são para aqueles que não possuem as mesmas funcionalidades que os demais. Com a criação das políticas públicas e o uso delas as mazelas deixadas pelo sistema capitalista se tornam mais brandas, lembrando que elas não são a solução para esse sistema deplorável que se é inserido. Infelizmente com a carência de recursos disponibilizados pelo Estado acaba-se mais uma vez segregando, ou seja, dentre os que mais necessitam delas naquele momento se seleciona mais uma vez dentro deste grupo os que precisam mais do que os que precisam, confuso, mas é o que ocorre, fomentando assim o bem-estar social.

Trazendo as políticas públicas dentro das instituições onde se realizam os atendimentos a maioria dos atendimentos ocorrem dentro do SUS e em ONGs. Como é previsto em lei os procedimentos são de total gratuidade e se estendem até o paciente não necessitar de seus serviços. O SUS em sua escrita é de fato um sistema muito bem elaborado, mas, quando se parte para a sua execução acaba por deixar um pouco a desejar, mesmo que o atendimento seja bem realizado, há a barreira em relação aos processos burocráticos, e como, novamente, há o sucateamento dos seus equipamentos existe o processo de seletividade, pois o atendimento não abarca a todos.

No Brasil, a maior parcela dos atendimentos às pessoas com TEA acontece no Sistema Único de Saúde, o SUS, que está assentado em princípios doutrinários e diretrizes organizativas que o regulamentam e dão direcionalidade às ações, serviços e programas. Estes princípios e diretrizes se articulam e se complementam formando a base do ideário e da lógica da organização do sistema. Seus princípios doutrinários são: a universalidade, a integralidade e a equidade. As diretrizes organizativas do sistema, que visam imprimir racionalidade ao seu funcionamento, são: a descentralização com comando único em cada esfera do governo, a regionalização e hierarquização dos serviços e a participação comunitária (PORTOLESE, BORDINII, LOWENTHAL, ZACHI, PAULA, 2017)

O tempo que se gasta esperando os atendimentos dentro do SUS pode custar o desenvolvimento da criança com TEA, o que alimenta as empresas privadas que prestam os serviços, o que acaba por excluir aqueles que não possuem condições financeiras para pagar pelos atendimentos, causando mais uma vez a exclusão dos menos favorecidos. Se buscar por um olhar marxista, nota-se que os donos dessas empresas também são os responsáveis elegidos para cuidar de forma responsável pelos direitos dos cidadãos.

Dentro do SUS voltado para o tratamento da saúde mental, onde o TEA se encaixa, o CAPS se faz presente para a realização dos atendimentos com esses pacientes em específico, terá no local os profissionais mais qualificados para dar início acompanhamento por tempo indeterminado de forma gratuita. Desde a triagem até a utilização de medicamentos, já que a maior parte dos portadores de TEA possuem outra patologia associada.

Na assistência especializada, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Os CAPS, lançados em 2002, são considerados desde então como principal equipamento especializado para o atendimento

a pessoas com problemas de saúde mental severos e persistentes, incluindo os TEA. Os CAPS são serviços abertos e comunitários que devem prestar atendimento em regime de atenção diária; devem oferecer cuidado clínico eficiente e personalizado, promovendo a inserção social do usuário; dar suporte e supervisionar a atenção à saúde mental na rede básica; coordenar, junto com o gestor local, as atividades de supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas; e manter atualizada a lista de pacientes que utilizam medicamentos de sua região (MINISTÉRIO DA SAÚDE e DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2002).

Um ramo do CAPS que vai se encaixar de melhor forma para o tratamento do TEA são os Centro de Atenção Psicossocial Infanto – Juvenil (CAPSI), onde o foco são patologias direcionada a crianças e adolescentes. [...] nos CAPSI contemplam atenção diária, intensiva, efetiva, personalizada e promotora de vida através de dispositivos como Projeto Terapêutico Singular e Técnico de Referência, onde as equipes técnicas multiprofissionais devem atuar de forma transdisciplinar (MINISTÉRIO DA SAÚDE E DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2002; RIBEIRO; PAULA, 2013).

Contudo, há uma dificuldade nos atendimentos por conta do sucateamento dos equipamentos. Falta de estrutura física, poucos profissionais para uma demanda muito grande, a falta de verba para manter os equipamentos em total funcionamento, entre outros empecilhos não mencionados. Mesmo com todas essas barreiras para dificultar o melhor desenvolvimento da criança e adolescente com algum tipo de deficiência, mental ou física, o pouco realizado faz uma grande diferença na vida das famílias que não possuem acesso a nenhum outro tipo de atendimento.

A maioria das famílias com crianças e adolescentes com TEA estão associadas a algum grupo ou ONGs que buscam o tratamento dos seus filhos, compartilhando cada um as suas experiências a respeito de ganhos e dificuldades para buscar um melhoramento de vida das crianças e adolescentes. No Brasil existem vários grupos de familiares de pessoas com o espectro, buscando juntos os melhores tratamentos com a ajuda de patrocínios, a famosa “vaquinha”, entre outros gestos.

As Organizações Não Governamentais (ONGs) fazem parte do Terceiro Setor da sociedade, que são as instituições privada, sem fins lucrativos, com a finalidade de complementar os serviços de ordem pública. A ONG é mantida financeiramente por pessoas físicas, empresas privadas, fundações e em alguns casos com a colaboração do próprio Estado. Os

trabalhos e projetos são desenvolvidos por funcionários contratados e principalmente por voluntários, enquanto as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) são associações em que, além de pais e amigos dos excepcionais, toda a comunidade se une para prevenir e tratar a deficiência e promover o bem-estar e desenvolvimento da pessoa com deficiência (PORTOLESE, BORDINII, LOWENTHAL, ZACHI, PAULA, 2017).

Associação de Amigos do Autista e Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais são dois exemplos de ONGs, conhecidas no Brasil inteiro existem várias filiações espalhadas pelo país. Além dessas organizações existem outras que não foram citadas e que tem a mesma finalidade organizar e buscar melhorias para a patologia em questão. As pessoas envolvidas nesses eventos doam suas vidas para trazer mais alegria na vida aqueles que eles amam, seus filhos e que por mais que seja doloroso todo o processo de aceitação, quando finalmente se entende o propósito de toda a situação o amor ágape se instaura em suas vidas e a única coisa que importa é manter seus filhos dentro da família de maneira leve, mesmo que a jornada seja difícil.

Com tudo apresentado, nota-se que o TEA algo tão próprio de quem o tem que por mais que haja estudos e modos de lidar com tudo isso, jamais se saberá como realmente uma pessoa autista se sente em relação ao mundo externo por conta de seu déficit em se comunicar e se expressar com sentimentos. Uma patologia que não só envolve a pessoa em si, mas também todos que tenham contato e queiram de fato se fazer presente na vida do indivíduo.

4. CAPÍTULO III: METODOLOGIA

O presente estudo abordou a dinâmica familiar dos familiares de pessoas com TEA e o significado das políticas públicas em suas vidas, fazendo assim uma análise de pesquisas realizadas ao nordeste do país e ao sul, as duas respectivamente realizadas nos anos de 2017 e 2018. Realizando assim uma pesquisa bibliográfica de cunho qualitativo, afim de afirmar as hipóteses levantadas ao longo da avaliação das pesquisas.

Pesquisa bibliográfica é toda bibliografia tornada pública, tais como: jornais, revistas, livros, ou até mesmo gravações em fita magnética (MARCONI; LAKATOS, 2011, p.57). A revisão bibliográfica, ou revisão da literatura, é a análise crítica, metódica e ampla das publicações correntes em uma determinada área do

conhecimento (TRENTINI e PAIM, 1999). A pesquisa bibliográfica procura explicar e discutir um tema com base em referências teóricas publicadas em livros, revistas, periódicos e outros. Busca também, conhecer e analisar conteúdos científicos sobre determinado tema (MARTINS, 2001). Podemos somar a este acervo as consultas a bases de dados, periódicos e artigos indexados com o objetivo de enriquecer a pesquisa. Este tipo de pesquisa tem como finalidade colocar o pesquisador em contato direto com tudo o que foi escrito, dito ou filmado sobre determinado assunto (MARCONI e LAKATOS, 2007). Desta forma segundo os autores acima, a pesquisa bibliográfica não é apenas uma mera repetição do que já foi dito ou escrito sobre determinado assunto, mas sim, proporciona o exame de um tema sob novo enfoque ou abordagem, chegando a conclusões inovadoras. Demo (2000), completa dizendo que a idéia da pesquisa é de induzir o contato pessoal do aluno com as teorias, pôr da leitura, levando à interpretação própria. Neste estudo adotou como estratégia metodológica, a revisão bibliográfica – optouse por utilizar a revisão narrativa que é um dos tipos de revisão de literatura, pela possibilidade de acesso a experiências de autores que já pesquisaram sobre o assunto, segundo Silva et al. (2002), a revisão narrativa não é imparcial porque permite o relato de outros trabalhos, a partir da compreensão do pesquisador sobre como os outros fizeram. Na elaboração deste trabalho foi realizado uma revisão narrativa da literatura nacional sobre o tema proposto: participação dos familiares do portador de transtorno mental na sua reinserção à sociedade, ou a participação dos familiares na reinserção social do portador de transtorno mental, visto que esta revisão possibilita sumarizar as pesquisas já concluídas e obter conclusões a partir de um tema de interesse. A revisão literária é descrita por Gil (2004) como sendo uma ação sobre material já produzido.

4.1. O TEA de outro ângulo

O fato de se ter o TEA não irá significar que a vida daquele indivíduo e da sua família acabou, um diagnóstico não é o fim, mas sim o início de uma nova vida. Por viverem em uma sociedade baseada em rótulos para a melhor julgamento das pessoas, acaba que uma das suas características vai acabar lhe descrevendo por completo, o que não é de toda verdade. Quando se fala em autismo a primeira

imagem que vem é uma criança doente que precisa de cuidados especiais, isso é o pensamento de pessoas de fora que não possuem conhecimento a respeito do transtorno. Pessoas com autismo podem levar uma vida cotidiana normal a depender do nível do transtorno, existem músicos, cantores, pintores, atores e pessoas do meio artístico que possuem filhos com TEA e também personagens com TEA para trazer a representatividade e mostrar que essas pessoas também ocupam espaço na sociedade.

Atypical (2017) – A história gira em torno da vida de Sam, um adolescente autista que, encorajado pela sua psicóloga, decide se abrir para um relacionamento. Recheada de humor, a série acompanha essa jornada por independência e autoconhecimento do personagem com muita sensibilidade. Mostrando a vida desse adolescente no cotidiano percebe-se todo o contexto e ramos que o espectro causa na vida de Sam e as pessoas do seu ciclo, a série conta até o momento com três temporadas e renovada para uma quarta. Dilemas são trazidos de forma leve para que compreendamos como um autista vive e que não se limita somente ao transtorno.

The Good Doctor (2017) – Acompanha o dia a dia num prestigiado hospital. A estrela da série é o jovem médico recém-formado, Shaun Murphy. Extremamente talentoso para diagnosticar problemas, Shaun tem savantismo, um raro distúrbio psíquico que ele tenha dificuldades para lidar com o mundo a sua volta, apesar dos impressionantes conhecimentos técnicos. Mostra a todo momento as pessoas o rotulando apenas por ter autismo, o invalidando e descartando todo o seu talento e esforço para a medicina. A série conta com quatro temporadas e caminha para a quinta, ao longo dos capítulos pode-se acompanhar a evolução de Shaun tanto na sua profissão quanto na sua vida pessoal, aprendendo a lidar com o mundo e se relacionar com as pessoas.

Existem vários filmes e séries que retratam a vida de pessoas com TEA, suas relações, como interação e outros dilemas que se leva na vida. *Atypical*, *The Good Doctor* são só as mais conhecidas pelo público, porém existem outros títulos que podem trazer ao espectador uma visão diferente sobre como pessoas com o espectro vivem, deste modo fica disponível um QR Code para a apresentação de alguns filmes e séries que tratam sobre o assunto.



Figura 1

Fora da ficção temos atores e cantores que possuem TEA e levam uma vida de prestígios e muito sucesso, mostrando o quanto uma pessoa com espectro pode sim levar uma vida normal e conquistar todos os seus sonhos, isso é claro pode depender do nível do TEA que a pessoa possui. Conhecemos vários da mídia que nem sequer cogita-se a existência de alguma doença, provando mais uma vez que a depender do nível não é empecilho para ter uma carreira consagrada.

Sir Anthony Hopkins, ator, diretor e produtor galês, conhecido mundialmente por interpretar Hannibal Lecter em *O Silêncio dos Inocentes*, tem Asperger, e incrivelmente não percebeu isso até os 70 anos. Ele tornou público seu diagnóstico de uma maneira muito casual e tranquila para o jornal *The Desert Sun*, no qual aproveitou a oportunidade para esclarecer que sua condição nunca seria um impedimento para o seu trabalho, embora mesmo neste momento de sua vida ele ainda se pergunte se é isso o que deveria estar fazendo, segundo ele isso não implica tanto em sua vida:

“Bem, eu fui diagnosticado com a síndrome de Asperger, mas sou de alto desempenho. Muitas pessoas com Asperger são altamente funcionais, porém inconsistentes. Elas têm hábitos nervosos e pensamentos obsessivos. Alguns neurologistas não concordam, mas minha esposa estava tentando descobrir com quem ela estava casada e leu um boletim informativo de um psicoterapeuta. Ele disse: “Você deveria ver alguns dos meus pacientes”. Ele novamente apontou que as pessoas com Asperger tendem a ser criativas ou severamente incapacitadas. Eu não sei se isso se aplica a mim, mas sei que nunca posso ficar calmo. Eu costumo executar várias tarefas. Decido que não vou pintar e depois passo 24 horas pintando”.

Isso mostra o quão bem-sucedido Anthony Hopkins é e o fato de possuir um transtorno nunca o impediu de nada, levando em consideração que seu diagnóstico foi muito tardio. Isso implica dizer que ainda se vê muita resistência dos pais quanto

a tentar diagnosticar o filho, quanto da aceitação de que o filho possui sim um transtorno, mas que isso não é motivo para se fechar dentro de uma bolha.

A cantora escocesa que abalou o mundo depois de sua incrível apresentação musical no Britain's Got Talent, além de lançar o álbum de estreia mais vendido de todos os tempos no Reino Unido, tem Asperger e um QI acima da média. Boyle foi diagnosticada na idade adulta, especificamente em 2012, o que foi um alívio para ela. A cantora foi marcada em grande parte de sua vida por um diagnóstico errado após o nascimento, acreditando que, tendo sido privada de oxigênio, devido a complicações no parto, tinha um distúrbio de aprendizagem. Segundo ela, "Eu acho que as pessoas vão me tratar melhor porque vão entender quem eu sou e porque faço as coisas que faço".

Susan sofreu bastante preconceito por conta de sua aparência e seu jeito de ser, ao participar do programa sofreu isso da plateia e até mesmo dos jurados que tiram conclusões precipitadas antes mesmo da cantora se apresentar. Seu diagnóstico também foi tardio, mas para ela um alívio por saber que não era apenas traços da sua personalidade e sim ações ocasionadas pelo TEA. Susan hoje é uma cantora renomada e bem conhecida em seu país, se sente feliz realizando todos os sonhos que almejou em sua vida e se encontra na carreira que tanto sonhou.

É fácil associar uma pessoa que possui algum tipo de doença, seja ela física ou mental a incapacitação, onde só se enxerga aquilo, o TEA, a Síndrome de Down, Bipolaridade, paralisia dentre outros, mas essas pessoas existem além dessas supostas limitações e precisam estar agregadas a sociedade e não a margem dela. Outros exemplos de pessoas com TEA que são extremamente talentosas são três artistas plásticos que serão citados logo abaixo.

Stephen Wiltshire nasceu no Reino Unido, foi diagnosticado com autismo no final dos anos 1970. Essa era uma época em que especialistas médicos ainda estavam desenvolvendo o conceito de TEA. Os pais de Stephen o matricularam em uma escola especial na esperança de que ele, eventualmente, aprendesse a falar, ler e escrever. Desde o nascimento, Stephen nunca disse uma palavra. Então, certo dia, no jardim de infância, ele disse "papel" e depois "caneta". Seu professor os entregou a ele. E, como que por um destino divino, ele começou a desenhar cenas de uma excursão que havia feito recentemente com seus colegas de classe. Desde aquele dia, a sua capacidade de absorver vastas paisagens urbanas complicadas e transferi-las para o papel cresceu a tal ponto que ele ganhou o título de "câmera

humana”. Ele é conhecido por poder fazer um voo de helicóptero de vinte minutos sobre uma grande cidade e voltar ao seu estúdio para desenhar, usando a sua memória para incluir detalhes intrincados do panorama da cidade em estilo altamente realista. Abaixo pode-se ver a respectivas imagens, Stephen desenhando e sua obra de Paris ao lado.



FONTE: IAEC

Peter Howson nasceu em Londres, em 1958, e criado na Escócia, completou o seu primeiro trabalho aos seis anos de idade, quando pintou uma cena da crucificação de Cristo. Sua carreira artística começou cedo, especializando-se em pintura após sair da escola de arte. Sua fama aumentou quando a BBC fez um documentário sobre a sua vida com base no seu trabalho extraordinário, em justaposição ao seu autismo. Ele também foi escolhido como o artista oficial de guerra britânico na Guerra Civil da Bósnia, em 1993, e projetou um selo postal, em 1998. Nos últimos anos, após ser diagnosticado com a síndrome de Asperger, Peter tornou-se um forte defensor público da conscientização do autismo em toda a Escócia e no Reino Unido. Ele afirmou que “as pessoas entendem a deficiência – deficiência física -, mas que o autismo é algo que realmente levou muito tempo para o público entender”. Logo abaixo segue a imagens de Peter e em seguida de uma de suas obras denominada de “hell”.



FONTE: IAEC

Henriett Seth F. nasceu na Hungria, nos anos 80, quando o país estava à beira de uma grande mudança política. A vida era difícil para qualquer criança, mas para a criança com necessidades especiais, era particularmente ainda mais difícil. Poucas pessoas podiam ter carros, de modo que caminhar ou andar de transporte público era o meio mais comum. O atendimento médico foi severamente limitado, portanto, o tratamento para uma criança com TEA era improvável. Apesar dos seus problemas de comunicação e da incapacidade de fazer contato visual, Henriett tinha um QI de 140 sendo assim, oficialmente superdotada. Ela superou a dificuldade educacional e passou a frequentar a faculdade por um tempo. Especializou-se em pintura e criou trabalhos premiados em inúmeras galerias. Além da sua capacidade de criar arte visual, ela é uma talentosa poetisa, música e escritora. Ela é, provavelmente, mais conhecida por seu livro, *Closed Into Myself* (Fechada em Mim Mesma), uma história pessoal de sua vida com autismo. Abaixo segue a artista e sua obra.



FONTE: IAEC

Além de pessoas do meio artístico terem o espectro, filhos de pessoas do meio artístico também possuem o transtorno, e por terem uma vida exposta mostram o dia a dia dos seus filhos e como lidam com o TEA, um exemplo disso é o apresentador Marcos Mion que tem um filho com o espectro, inclusive a Lei 13.977/20 leva o nome do filho do apresentador Romeo Mion. Em entrevista aos jornais Mion comentou:

Nunca tivemos um momento de desespero, de falar: 'Meu Deus, e agora?' Romeo é uma bênção. Aprendemos todos os dias ao conviver com uma criança que é amor puro. Você coloca os pés na terra dos valores reais. Romeo é totalmente voltado para arte e tecnologia. É muito sensível. Crianças como ele estão aqui para nos ensinar. Sou guardião de um anjo. Somos os escolhidos. Eu sempre quis ser pai. Gosto de prover, de cuidar. Romeo é o elo mais forte da nossa família. A minha maior motivação para ser uma pessoa melhor é por ele e para ele. Sou eternamente grato a ele por ter escolhido a Suzana e a mim e ter abençoado nossa vida".

Isso mostra o quão o apoio da família e o fator socioeconômico são fundamentais para o desenvolvimento da criança. O que se pode perceber é que depois das fases do luto o amor e cuidado desenvolvidos pela criança são, em alguns casos, demasiadamente grande. Acreditar no potencial da criança é outro fator importante para seu desenvolvimento, não colocar mais limitações do que lhe são impostas pela sociedade, pois isso poderá implicar em atrasos.

Geralmente os pais não buscam a terapia, para eles, os adultos, pois logo após receber o diagnóstico começa a ocorrer uma angústia, uma dificuldade de

entender e de se entender. Neste processo, logo depois que o tratamento é iniciado que eles começam a se preocupar com eles, com a relação da família, a mulher em relação ao homem e os outros filhos e o homem em relação a mulher e os outros filhos também. O fato é que quando eles recebem o diagnóstico eles focam toda sua energia em função daquela criança, “acaba o mundo” e só existe aquele indivíduo que necessita dos seus cuidados e acaba esquecendo de cuidar de si mesmo e das pessoas que estão a sua volta.

A super proteção da criança com TEA pode acabar mascarando as habilidades que elas possuem em alguma área do conhecimento. Como foi mostrado essas pessoas podem possuir habilidades maravilhosas e que podem sim ter vidas normais de acordo com a sociedade.

4.2. Resultados da pesquisa

Com o diagnóstico do transtorno a vida da família muda de maneira considerável, pois precisa se adaptar as novas dificuldades apresentadas com o que foi apresentado, fora do esperado, moldando assim a vida dos indivíduos para que todos tenham uma vida de qualidade aceitável. Estuda-se aqui duas pesquisas realizadas em partes distintas do país, uma no município de Sobral, localizado ao norte do Ceará, e a outra em Santa Maria, localizado no centro do Rio Grande do Sul.

A análise do grupo de pesquisa de OLIVEIRA, SILVA, LOPES, QUEIROZ, PASSOS, FURTADO, OLIVEIRA, FELIPE, 2017 consiste em estudar a dinâmica familiar de pessoas com TEA, onde foi realizado uma entrevista com dez (10) famílias, sendo seis (6) mulheres e quatro (4) homens os responsáveis pelo cuidado das crianças com espectro. Neste estudo vem trazendo a importância da família e como a rotina muda conforme o diagnóstico.

Nesse contexto, a dinâmica familiar integra processos relacionados à estrutura familiar, como os padrões de comunicação e interação intrafamiliar, os papéis e as hierarquias dos diferentes membros da família. Três principais aspectos interferem na dinâmica familiar e são moduladores do funcionamento e da capacidade de adaptação da família: os recursos disponíveis, a habilidade de comunicação e a sobrecarga de dificuldades a que se encontra sujeita. Sendo as famílias sistemas relativamente flexíveis, cabe a estas efetuar as mudanças necessárias para se ajustar às diversas situações e dificuldades que ocorrem ao longo das suas vidas, como, por exemplo, o nascimento de um filho deficiente (OLIVEIRA, et al, 2017)

De fato, esses três fatores citados pelos autores são os pilares fundamentais para o desenvolvimento da criança, isso é de crucial importância no que acontecerá no futuro daquele indivíduo, pois se pararmos para observar, a dinâmica familiar já é fator decisivo para como a criança é considerada normal dentro dos parâmetros, imagina trazendo esse peso familiar para uma criança que necessita de cuidados mais que “normais”. A questão financeira também é decisiva, pois sem condições monetárias, sem investimentos em profissionais que possam auxiliar a criança para além do que se tem em casa.

Além do mais, a saúde da família também pode influenciar na vida da criança com espectro, logo que quando não se cuida de si mesmo como irá cuidar bem dos outros? A realidade é que na maioria dos casos esquece-se que possui vida e foca apenas no filho, de maneira que o resto da família deixe de “existir” por não necessitar de cuidados tão especiais quanto o filho em questão.

Darlas evidencia a relação entre o comprometimento no desenvolvimento e a dinâmica familiar, desde a sobrecarga física e mental decorrente de atribuições da vida cotidiana, com níveis elevados de estresse e baixa qualidade de vida para os familiares cuidadores. Sendo importante destacar, também, a influência dos aspectos sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais sobre a saúde (OLIVEIRA, et al, 2017).

A saúde da família deve estar em bom estado para que o funcionamento da mesma tenha resultados positivos, sendo assim, não só a saúde da criança com TEA deve ser acompanhada por profissionais da rede. Com a mudança de rotina, maior atarefamento, vem o acúmulo de estresse e conseqüentemente uma baixa na qualidade de vida. Com o auxílio do Assistente Social é possível fazer um melhor acompanhamento visando sempre estar sendo amparado pelas políticas públicas e leis que garantem o acesso à cidadania daquele indivíduo e sua família.

A pesquisa realizada em Santa Maria trouxe informações muito relevantes a serem pontuadas, seguindo o mesmo esquema que a pesquisa realizada em Sobral, uma entrevista semiestruturada e um grupo focal. Neste estudo foi analisado que a maioria dos cuidadores das crianças com TEA eram do sexo feminino que acabaram por deixar seus cargos para se dedicarem integralmente aos seus filhos.

No presente estudo, percebe-se que, frente às demandas características do transtorno, foram principalmente as figuras femininas que deixaram de

trabalhar para se dedicarem integralmente aos cuidados para com a criança. Isso corrobora os achados dos estudos brasileiros de Pinto et al. (2016) e Smeha e Cezar (2011), os quais destacam que, diante da necessidade de adaptação a novos papéis e tarefas cotidianas, as responsabilidades pelos cuidados para com o filho geralmente recaem sobre as mães, as quais frequentemente se sentem sobrecarregadas ao se dedicarem exclusivamente à criança.

A pesquisa realizada em Sobral foi efetuada através de uma entrevista semiestruturada com perguntas de cunho qualitativo a cada um dos participantes, de início as famílias relatam todo o processo de aceitação, as fases do luto, em seguida como a relação afetiva da família se modificou de certa forma após o diagnóstico. Nesta etapa mostra-se o quão importante se faz manter os laços afetivos vivos para o melhor enfrentamento da situação, por isso o acompanhamento realizado pelo CRAS é de extrema importância, o fortalecimento de vínculos.

É perceptível reconhecer os sentimentos expressos pelos familiares diante do diagnóstico do TEA, entre eles, aflição e estado emocional relacionado ao desconhecido. A falta de conhecimentos prévios foi um dos fatores desencadeantes para a existência desse sentimento. Além disso, foi relatado pelos familiares a impotência para a criação e desenvolvimento da pessoa com TEA ao longo do ciclo de vida familiar, pois se veem despreparados diante de um diagnóstico inesperado (OLIVEIRA, et al, 2017).

Destarte, percebe-se a necessidade de dar mais visibilidade ao espectro, pois a grande maioria das famílias não têm conhecimento suficiente sobre o transtorno. E quando se tem o diagnóstico a adaptação é bem mais difícil pois além de se adaptar a situação ainda se tem que aprender sobre o TEA, pois muitas coisas a respeito são mitos e outras são verdade. Este ano de 2020, a mãe Juli Lanser Mayer lançou um livro onde trata sobre como lida com o autismo e como é sua dinâmica familiar, e como foi difícil todos os processos, ela vem falando em seu livro,

O autismo nos tirou as certezas e achismos quanto ao futuro, nos apresentando respostas que variam entre “não”, “não sei” e “talvez”. Tudo era incerto, as buscas ritmavam em tentativas e erros, mas o que mais me doía era ver essas abordagens e discussões de caso sendo feitas na frente do nosso filho. Viemos uma verdadeira confusão de sentimentos, é essa perda de controle que o autismo apresenta, sem definir um padrão, sem trazer um roteiro, sem mostrar características que o identifique fisicamente, fez com que o tempo de aceitação ou o “luto”, como alguns costumam dizer, demorasse mais para acontecer e ser absorvido (MAYER, 2020).

Pode-se observar através do relato o quão desesperador a notícia de que seu filho não é o que se planejou e imaginou, isso vale não só para doenças e transtorno, mas também para situações cotidianas da vida. É de necessidade o acompanhamento junto ao psicólogo a respeito da transição de uma realidade para outra totalmente inimaginável, pois só com o auxílio é que se pode pensar claramente para se desenvolver todo o resto. O acolhimento de ambos irá fortalecer a dinâmica familiar e será melhor para que a adaptação não seja tão dolorosa quanto já irá ser, não é fácil, mas com ajuda profissional e dos equipamentos certos, as medidas certas serão tomadas e agilizadas.

A união da família revela-se, portanto, de grande importância na adaptação dos membros ao transtorno, possibilitando apoio comum e atenção às demandas da criança. A aceitação pela família pode amenizar o impacto e tornar as relações mais sólidas ou, em outras palavras, unir mais a família (MACHADO, et al, 2018).

A família sempre será o principal ponto de apoio ao indivíduo, portanto o fortalecimento de suas bases é essencial para o melhor suporte de toda a circunstância. Uma família fragmentada traz mais dificuldades para o desenvolvimento da criança, pois aquele âmbito de tensão não é um local apropriado e de base sólida para a criação de uma criança com o espectro autista.

O estudo buscou compreender a dinâmica familiar diante de uma pessoa com TEA. O grupo apresentou modificações significativas após o diagnóstico do TEA. Sentimentos de aflição, insegurança, culpa e impotência estiveram presentes nestas famílias. Além disso, foram percebidas alterações na rotina da família, tais como: o desligamento do emprego, a intensa dedicação aos cuidados prestados, a restrição ao lar, a busca de escola e associações de apoio, o impacto financeiro e o aumento da religiosidade e fé em Deus (OLIVEIRA, et al, 2017).

Trazendo para o âmbito profissional, além de ser necessário a adequação familiar para o acolhimento da criança, é imprescindível que haja uma adaptação no ambiente também, pois pessoas que possuem TEA apresentam estereotípias que carecem ser executadas para a melhor vivência da criança ou adolescente, e mais uma vez a questão financeira se agrava para essas situações, obviamente pessoas com poder aquisitivos maiores podem custear os equipamentos para a melhor adequação do filho em casa, porém quem não possui o mesmo poder monetário

acaba por optar por equipamentos e ocasiões que caibam dentro do orçamento mensal da família.

Outro aspecto que traz ônus para a família é a necessidade de os pais investirem em adaptações no lar para facilitar a relação com o filho autista. E, as novas adequações na família, são observadas por meio da mudança no estilo de vida e a convivência familiar, a partir da restrição da interação social e do lazer devido intensa dedicação na prestação de cuidado (OLIVEIRA, et al, 2017).

Com as acomodações do indivíduo em casa, acontece a parcial exclusão social, onde por conta da condição do filho e das ocasiões que lhe causam desconforto. A forma como Rolland (2001) discute a inópia de, no contexto de uma doença crônica, a família se voltar ao seu centro, permite a melhor inclusão desses aspectos. O auxílio dos familiares mais uma vez é citado pois é o ponto de partida para uma possível evolução do indivíduo a respeito do espectro.

Ao analisarmos o contexto por um todo também se faz imprescindível a inserção do indivíduo no meio social, mesmo tendo em vista que será um processo complicado que requer toda a movimentação de uma rede de apoio em relação aquela criança. Exemplo disso é que não adianta tentar colocar seus filhos na escola para aprender de forma diferente com outras crianças se ao adentrar no ambiente a criança é segregada de uma forma que volta-se ao início do processo.

Em geral, todos os entrevistados relataram a utilização de estratégias de inclusão da pessoa com TEA nas atividades familiares e demais atividades. Este fato reforça o reconhecimento por parte dos pais acerca da relevância das influências sociais na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. Todavia, mesmo que os pais sejam tencionados pela busca da inserção do filho no contexto familiar, isso não significa que eles não passem por diversos desafios. Entre eles, rejeição ou não adaptação da situação por alguns membros familiares, assim como o enfrentamento da mudança na relação conjugal, com a interação da pessoa com TEA com os demais irmãos e com os próprios pais (OLIVEIRA, et al, 2017).

A falsa aceitação pode levar a problemas externos no futuro, não forçar uma situação é essencial para o seguimento do tratamento da criança. Discutir o que se passa além da situação da criança é apropriado para que se tenha uma dinâmica melhor ao longo dos tratamentos e da vida cotidiana. Um problema citado nas entrevistas das pesquisas e em relatos de mães é a falta de empatia e de

humanização dos profissionais, a deficiência de apoio com as famílias que não possuem o conhecimento acaba tornando a vivência mais pesadas.

Essa falta de apoio desencadeou, nas famílias participantes do presente estudo, um sentimento de desamparo. Tais famílias indicaram a necessidade de possuírem espaços de orientação e escuta: “Um apoio assim. [...] porque assim, a gente se sente uma família bem solitária, né? [...] é, maior apoio psicológico assim pras famílias, sabe? Pra, assim, pra desabafar, pra se sentirem bem, seja individual, seja em grupo...” (M2, E); “Porque não é fácil assim ter que aprender praticamente sozinha, sem orientação de ninguém!” (A2, GF) (MACHADO, et al, 2018).

Juli, a mãe, traz em seu livro um relato muito marcante em sua vida, na história em questão a mesma vê que os métodos adotados pelos profissionais que deveriam dar o suporte para o tratamento do filho, vêm com formas totalmente ignorantes e invasivas para tentar melhorar o desenvolvimento. A mãe, sendo buscando o melhor para os filhos, acabou por encerrar os atendimentos e procurar outras formas de tratamento que fossem menos invasivas e deixassem seu filho mais à vontade com suas estereotipias, logo após houve esse ocorrido:

Depois de me fazer ouvir isso, ela me disse que eu tempo tinha acabado e ela precisava atender pacientes que realmente queriam evoluir dentro do espectro. Sai da clínica arrasada, me sentindo um lixo de mãe e, ao mesmo tempo, aliviada, pois se aqueles eram os métodos para trabalhar com o autismo, certamente, criaria os meus próprios, pois meu filho não seguiria aqueles impostos por aquela profissional. Logo depois que fui embora, ela ligou para meu marido, relatando que eu estava cometendo uma grande negligência e impedindo o nosso filho de evoluir, e que se ela não quisesse ver isso acontecer, talvez devesse se separar de mim. Ao chegar em casa com o rosto inchado de tanto chorar, meu marido me perguntou sobre o ocorrido e disse: “Meu amor, se existe alguém neste mundo em quem confio plenamente na forma de ser mãe é você. Nem por um segundo deixarei de estar ao seu lado e da nossa família. Juntos, encontraremos a melhor forma de despertar e viver a melhor versão dos nossos filhos”. E, por fim, ele abraçou o Rafael e disse: “Este garotão sabe do nosso imenso amor por ele e, quando estiver pronto, entenderemos os propósitos de Deus em nossa vida” (MAYER, 2020)

É notório a falta de profissionalismo desta suposta profissional em relação ao atendimento do filho da autora, a falta de empatia em questão nos remete a grande discussão em questão da falta de humanização dos profissionais. Esta situação

deve-se ser revisada e analisada de forma correta, pois não é todos os profissionais que estendem essa postura, mas em algum momento, principalmente em instituições públicas, o descaso é bem presente, e usar de maneiras antiquadas usando de argumento que aqueles são os melhores métodos.

A compreensão da dinâmica das famílias de pessoas com TEA é fundamental para os profissionais da saúde no exercício da produção do cuidado, pois assim poderão executar de forma efetiva o cuidado. A abordagem qualitativa não permite generalizar os resultados. Sugere-se estudos com um número maior de familiares abordando a especificidades da dinâmica familiar em lares que possuam pessoas com TEA (OLIVEIRA, ET AL, 2017).

Com a conclusão da pesquisa mostra que o diagnóstico tardio é um dos agravantes, e que sequentemente a falta de preparo em relação ao diagnóstico de algo que não se foi apresentado ou discutido leva a família a tristeza e desespero preocupante. A falta de recursos para o investimento no tratamento causa uma sensação de inutilidade para os familiares trazendo assim a percepção de que nada suficiente foi feito e que aquela situação presente é fruto de um mau desempenho como pais.

Evidenciou-se que os familiares participantes do estudo, em sua maioria, começaram tardiamente a notar dificuldades na criança, o que impediu um diagnóstico precoce. Também, foi possível perceber que o diagnóstico desencadeou sentimentos de desespero e tristeza na unidade familiar, além de gerar inúmeras dúvidas. Entende-se que parte deste sofrimento esteve relacionado a um processo de luto pela perda da criança que havia sido idealizada como saudável pelos familiares (MACHADO, et al, 2018).

Importante sabermos que o TEA implica mudanças importantes na dinâmica familiar: na maioria dos casos a mãe deixa de trabalhar para cuidar da criança/adolescente, mudança na rotina da família e do casal, muitas vezes até mudança de ambiente físico e por vezes de cidade. E que isso é uma situação de total peso para todos os integrantes da família que tinham uma vida totalmente diferente anterior ao diagnóstico e se veem desprovidos de mudança para melhor receber aquela criança.

O diagnóstico trouxe repercussões nas vidas dessas famílias, no que tange às mudanças na rotina familiar e de trabalho, sendo que principalmente as figuras femininas deixaram seus empregos para assumirem os cuidados com a criança. Também foram identificadas repercussões nas relações familiares, pois os participantes entendem como fator positivo a maior união da família diante das dificuldades cotidianas. No entanto, um aspecto negativo consiste em se centrarem integralmente na criança, num movimento que as afastam do social. Ainda, destacam-se as perdas relacionadas a momentos comuns na vida de uma família com crianças pequenas, como a criança se apresentar em festividades escolares (MACHADO, et al, 2018).

Com essa visão, percebe-se o quão a sociedade é carente em relação as políticas públicas, pois quanto mais se aumenta as demandas, mais se é escasso os investimentos para as políticas públicas. Deste modo, nota-se que, aqueles que não possuem um valor aquisitivo tendem a ter seus filhos com menor desempenho a aqueles que possuem dinheiro para investir nas crianças, sendo assim melhor sucesso futuro. E o quão carente a população é em relação ao investimento no social.

4.2.1. Serviço Social frente ao TEA

O Serviço Social desenvolve ações socioeducativas de cunho humanizador junto às famílias, prestando atendimento na garantia de direitos socioassistenciais, civis e políticos com o objetivo de facilitar a relação interpessoal de seus membros, sua integração na comunidade e consequentemente a inclusão social e a busca pela autonomia. Sua principal meta é oportunizar ao usuário o acesso aos serviços oferecidos pela instituição e rede pública, bem como o conhecimento de outros serviços que possam facilitar a aquisição e ampliação de direitos, na comunidade em que vivem.

Também procura articular políticas, diretrizes e estratégias que garantam o acesso da pessoa com deficiência e seus familiares às políticas públicas além de viabilizar o acesso da pessoa com deficiência, trabalhando várias questões das políticas sociais de previdência, assistência social, saúde, educação orientando a todos os seus direitos.

No contexto e na realidade peculiares de cada grupo familiar, procura implementar ações voltadas às famílias com maior vulnerabilidade e risco social, garantindo seu acesso aos serviços públicos e orientando sobre o trabalho desenvolvido pelos Conselhos Tutelares, Promotoria e Defensoria Pública, Secretaria de Educação, Secretaria de Assistência Social, CRAS, CREAS, BPC/LOAS e Previdência Social, entre outros. A atuação do Assistente Social norteia-se sob o paradigma da Constituição do direito socioassistencial e na busca pela efetivação desses direitos. O principal objetivo é a garantia de direitos, o desenvolvimento de mecanismo visando à inclusão social, a equiparação de oportunidades, a participação e o desenvolvimento da autonomia das pessoas prevenindo a exclusão e o isolamento, contribuindo assim para melhorar a qualidade de vida dos usuários bem como preservando sua integridade.

DICAS:

- Procure informações a respeito do transtorno – Tire dúvidas com a equipe multidisciplinar. Desta forma ajudará a compreender os comportamentos e seu modo de ser;
- Ajude a estabelecer e procure saber quais os objetivos a curto e longo prazo para a criança, dessa forma conseguirá avaliar com melhor precisão se o tratamento está sendo eficaz e se a ajuda que você está disponibilizando está sendo eficiente;
- Planeje uma rotina de bem-estar para a família – Descanso e lazer são meios de preservar a saúde mental dos membros do grupo familiar;
- Reserve algumas horas do dia para se dedicar a algo que goste de fazer;
- Organize momentos de troca entre os membros da família, estejam sempre atentos como foi o dia de cada um;
- Saiba que cada pessoa ajuda à sua maneira: seu esposo pode contribuir de uma forma, sua esposa de outra e isso não significa que um faz mais ou menos que o outro;
- Sejam parceiros, insira os primos, tios e avós para acompanhar o tratamento, ajudar a alcançar os objetivos estabelecidos;
- Principalmente NÃO escondam seus filhos, lembrem-se eles não são culpados, se você por acaso, sente vergonha das dificuldades dele;

- Você familiar é peça fundamental na vida das pessoas com TEA, então procure estar saudável emocionalmente para apoiá-lo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após ser realizada uma pesquisa bibliográfica a respeito da dinâmica familiar de pessoa com TEA, pode-se perceber que, sim, as políticas públicas são bem presentes na vida cotidiana e que cumpre de forma paliativa as necessidades das crianças com espectro e que a aceitação do diagnóstico sempre é sem amparo pois na maioria dos casos nunca se ouviu falar do transtorno e que normalmente após todo o processo do luto o amor e a religião crescem de forma assídua para se saber lidar com os fatos. Porém não se pode constatar que há uma forma de emancipação das famílias pois, apesar das políticas públicas suprir uma parte das penúrias, não é suficiente para se manter integralmente de forma a não haver custos na sociedade. Portanto se faz imprescindível a inserção de novas políticas públicas e de acesso a todos, pois o valor monetário influencia bastante no desenvolvimento da criança, levando em consideração que para se ter uma melhor melhoria da criança são necessários diversos tratamentos que requerem um custo mensal que nem sempre cabe no orçamento dos pais. Por isso, seria interessante programas voltados para o melhor atendimento de crianças e famílias do TEA que não possuem condições financeiras para manter os tratamentos, pois assim não haveria uma discrepância no desenvolvimento de crianças que precisam do melhor.

REFERÊNCIAS

APAE - JUAZEIRO DO NORTE. **Serviço Social**. Disponível em: <http://juazeirodonorte.apaece.org.br/noticia/servico-social-1274>. Acesso em: 24 nov. 2020.

BLOG DA SAÚDE - MINISTÉRIO DA SAÚDE. **SUS oferece linha de cuidado à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo**. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/promocao-da-saude/52495-sus-oferece-linha-de-cuidado-a-pessoa-com-transtorno-do-espectro-do-autismo>. Acesso em: 9 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 10.764, 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, Brasília, DF, 2012.

_____. Lei nº 13.977, de 08 de janeiro de 2020. Lei Romeo Mion; Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2020. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm >. Acesso em: 16 out. 2020.

_____. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1993. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm >. Acesso em: 16 out. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Dape. Coordenação-Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 Anos Depois de Caracas, 2005. [Anais...]. Brasília: Opas, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p. BAPTISTA, C.R.; BOSA, C. **Autismo e Educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artemed, 2002.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Legislação informatizada**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2012/lei-12764-27-dezembro-2012-774838-publicacaooriginal-138466-pl.html>. Acesso em: 11 out. 2020.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Políticas públicas para o autismo**. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/internet/agencia/infograficos-html5/autismo/>. Acesso em: 10 out. 2020.

CAVALCANTE, F.G. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.432 p.

COSTA, Marli Marlene Moraes da; FERNANDES, Paulo Vanessa. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 13, n. 2, p.195-229, ago. 2018.

CRIANÇA ESPECIAL. **5 famosos brasileiros e seus filhos autistas**. Disponível em: <https://criancaespecial.com.br/4-famosos-brasileiros-e-seus-filhos-autistas/>. Acesso em: 10 nov. 2020.

FERNANDES, F. D. M. Avaliação pragmática. In: ANDRADE, C. R. F. et al. ABFW: Teste de Linguagem Infantil: nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática. São Paulo: Pró-Fono, 2000.

FIAMENGHI JR., Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, junho 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13 nov. 2020.

FUNDAÇÃO TELEFÔNICA VIVO. **6 filmes e séries para entender mais sobre o autismo**. Disponível em: <http://fundacaotelefonicavivo.org.br/educacao-do-seculo-xxi/6-filmes-e-series-para-entender-mais-sobre-autismo/>. Acesso em: 9 nov. 2020.

G1 - PORTAL DE NOTÍCIAS DA GLOBO. **Número de alunos com autismo em escolas comuns cresce 37% em um ano**. Disponível em: <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2019/04/02/numero-de-alunos-com-autismo-em-escolas-comuns-cresce-37percent-em-um-ano-aprendizagem-ainda-e-desafio.ghml>. Acesso em: 8 out. 2020.

GIL, Carlos Antônio. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

IEAC. **5 aclamados artistas plásticos que você precisa conhecer**. Disponível em: <https://blog.ieac.net.br/5-aclamados-artistas-plasticos-com-autismo-que-voce-precisa-conhecer/>. Acesso em: 13 nov. 2020.

KANNER, Leo. (1943). **Autistic Disturbances of Affective Contact**. *Nervous Child*, n. 2, p. 217-250.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **SOBRE A MORTE E O MORRER**: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 4. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2020. p. 5-282.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **contextos clínicos**, Santa Maria, v. 1, n. 4, p. 1-16, dez./2018. Disponível em: <file:///C:/Users/Ana%20Lívia/Pictures/Camera%20Roll/v11n3a06.pdf>. Acesso em: 1 dez. 2020.

MAYER, Juli Lanser. **Ao TEA amar: Autismo na escola da vida**. 1. Ed. Bauro – Sp: Astral Cultural, 2020.

MARCONI, M.A. & LAKATOS, E.M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados**. 6ª edição, São Paulo: Atlas, 2007

MARQUES, D. F. **Aprimoramento e evidências de validade do protocolo de observação para crianças com suspeita de transtornos do espectro autista: um estudo preliminar**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

MELLO, A. M. S.R. A Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje, In: CAMARGOS JR. W et al. (Coord.) *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: Corde, 2005. p.187-190.

MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 2001.

NIETSCHE, Alessandra Demétrio. *Estudos Sobre Autismo Na Perspectiva Dos Direitos*. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2011. Disponível em: <http://tcc.bu.ufsc.br/Ssocial303291.pdf>. Acesso em: 15 out. 2020.

NOVA ESCOLA. **Legislação de inclusão autismo**. Disponível em: <https://novaescola.org.br/conteudo/57/legislacao-inclusao-autismo>. Acesso em: 9 out. 2020.

NÚCLEO DIRECIONAL. **À aceitação da família dos filhos com deficiência**. Disponível em: <https://nucleodirecional.com.br/aceitacao-da-familia-dos-filhos-com-deficiencia/>. Acesso em: 11 out. 2020.

NUNES, F.C.F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

OLIVEIRA, B.D.C. *Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação*. 143 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

OLIVEIRA, E. N. *et al.* A DINÂMICA FAMILIAR DIANTE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. **R ev Pesq Saúde**, Sobral , v. 18, n. 3, p.

151-156, set./2017. Disponível em:
file:///C:/Users/Ana%20Lívia/Pictures/Camera%20Roll/A%20DINÂMICA%20FAMILIA
R%20DIANTE%20DA%20PESSOA%20COM%20TRANSTORNO%20DO%20ESPE
CTRO%20AUTISTA.pdf. Acesso em: 1 dez. 2020.

OPAS/OMS BRASIL. **Transtorno do Espectro Autista**. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>. Acesso em: 8 out. 2020.

PERISSINOTO, J. **Diagnóstico de linguagem em crianças com transtornos do espectro autista**: TRATADO de Fonoaudiologia. 1. ed. São Paulo: Roca, 2004. p. 933-944.

ROSA, L. C. D. S. **Transtorno Mental e o Cuidado na Família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

SA, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo , v. 16, n. 1, p. 68-84, abr. 2006 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 13 novembro. 2020.

SEMENTSATO; BOSA, M. R.; A, C.. **O script de apego compartilhado do casal:** Arquivos Brasileiros de Psicologia. 65. ed. Rio de Janeiro: [s.n.], 2013. p. 138-151.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPCAO JR, Francisco B.. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo , v. 59, n. 2A, p. 230-237, Junho 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 Dec. 2020.

TRINDADE. Rosa Lúcia Prêdes. Ações Profissionais, procedimentos e instrumentos no trabalho dos assistentes sociais nas políticas sociais. Juiz de Fora: UFJF, 2012.

APÊNDICES

Poema escrito por uma Benjamin de 10 anos, uma criança autista, o que levou ao interesse inicial desta monografia:

“Eu sou estranho, eu sou novo.
Eu me pergunto se você também é.
Eu ouço vozes no ar.
Eu sei que você não, e isso não é justo.
Eu quero não me sentir triste.
Eu sou estranho, eu sou novo.
Eu finjo que você também é.
Eu me sinto como um garoto no espaço sideral.
Eu toco as estrelas e me sinto fora do lugar.
Eu me preocupo com o que os outros possam pensar.
Eu choro quando as pessoas riem, isso me faz encolher.
Eu sou estranho, eu sou novo.
Eu entendo agora que você também é.