



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ**  
**CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS**  
**MESTRADO PROFISSIONAL EM PLANEJAMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS**

**NAZIR RACHID FILHO**

**O PROTAGONISMO FAMILIAR E OS MODOS DE INCLUSÃO DE CRIANÇAS**  
**PORTADORAS DE TEA**

**FORTALEZA-CEARÁ**

**2019**

NAZIR RACHID FILHO

O PROTAGONISMO FAMILIAR E OS MODOS DE INCLUSÃO DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DE TEA

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do Grau de Mestre em Planejamento e Políticas Públicas. Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Orientação: Profa. Dra. Maria da Conceição da Silva Cordeiro.

FORTALEZA-CEARÁ

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Rachid Filho, Nazir.

O protagonismo familiar e os modos de inclusão de crianças portadoras de TEA [recurso eletrônico] / Nazir Rachid Filho. - 2019.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 88 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas, Fortaleza, 2019.

Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Orientação: Prof.ª Dra. Maria da Conceição da Silva Cordeiro.

1. Protagonismo familiar. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Políticas Públicas. 4. Psicologia. I. Título.

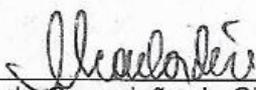
NAZIR RACHID FILHO

O PROTAGONISMO FAMILIAR E OS MODOS DE INCLUSÃO DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DE TEA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Planejamento e Políticas Públicas. Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Aprovada em: 27/12/2019

BANCA EXAMINADORA



---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria da Conceição da Silva Cordeiro (Orientadora)  
Universidade Federal do Amapá - UNIFAP



---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Kátia Paulino dos Santos  
Universidade Estadual do Amapá - UEAP



---

Prof. Dr. José Luiz da Cunha Pena  
Universidade Federal do Amapá - UNIFAP

Dedico esse trabalho a minha família, em especial a Nazir e Nazaré, meus pais, que ajudaram a alicerçar meu crescimento.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus pelos dons que me deu nesta existência que serviram na realização deste projeto.

Sou grato à minha família pelo apoio que sempre me deram durante toda a minha vida.

Agradeço à minha orientadora, Conceição, por ter acreditado nesta ideia e me apresentado um universo que não conhecia.

Aos professores da UECE e a minha banca avaliadora, pelas ricas contribuições.

Ao Emilson pela parceria e companheirismo.

A tão competente e comprometida equipe do Centro de Reabilitação do Amapá, por permitir que esta pesquisa acontecesse e a todos os familiares que tão generosamente compartilharam suas angústias e esperanças.

A Cristina e ao Ricardo pela força.

A meus amigos pela torcida e apoio.

A turma 18 do Mestrado Profissional da UECE.

## **Tempo Rei (Gilberto Gil)**

Não me iludo  
Tudo permanecerá do jeito que tem sido  
Transcorrendo  
Transformando  
Tempo e espaço navegando todos os  
sentidos  
Pães de Açúcar  
Corcovados  
Fustigados pela chuva e pelo eterno vento  
Água mole Pedra dura  
Tanto bate que não restará nem  
pensamento.  
Tempo rei, ó, tempo rei, ó, tempo rei  
Transformai as velhas formas do viver  
Ensinai-me, ó, pai, o que eu ainda não sei  
Mãe Senhora do Perpétuo, socorrei  
Pensamento  
Mesmo o fundamento singular do ser  
humano. De um momento Para o outro  
Poderá não mais fundar nem gregos nem  
baianos  
Mães zelosas  
Pais corujas  
Vejam como as águas de repente ficam  
sujas  
Não se iludam. Não me iludo  
Tudo agora mesmo pode estar por um  
segundo. Tempo rei, ó, tempo rei, ó, tempo  
rei  
Transformai as velhas formas do viver  
Ensinai-me, ó, pai, o que eu ainda não sei  
Mãe Senhora do Perpétuo, socorrei

## RESUMO

Compreendendo a complexidade que se vivencia a partir do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), e de todos os desafios interpostos por este, a presente pesquisa tem como objetivo investigar as estratégias de inclusão desenvolvida pelas famílias que possam influenciar no desenvolvimento de crianças com transtorno do espectro do autismo através de uma leitura analítica, filosófica, social e psicológica deste cenário. Como procedimento metodológico, desenvolveu-se um estudo de dois casos no Centro de Reabilitação do Amapá (CREAP). Para a coleta dos dados, realizamos entrevistas, observação participante e análise de prontuário. A partir das técnicas de pesquisa delimito a abordagem teórica na qual aprofundi a discussão e o debate sobre o papel da família nos processos de enfrentamento das questões que se relacionam com o TEA, juntamente com um conjunto de reflexões a respeito da necessidade de elaborar novas estruturas e dinâmicas para que os arranjos familiares estejam adequados ao universo de peculiaridades que o membro com TEA irá trazer para o seio familiar. Somado a isso, coloca-se como intento da investigação descrever o itinerário terapêutico vivenciado pelos pais no desenho do diagnóstico situado no TEA, assim como identificar os padrões de funcionamento e crenças familiares que influenciam o tratamento de crianças com TEA, e apontar e descrever as estratégias de inclusão utilizadas pela família no processo de desenvolvimento de crianças com TEA. Nisso se atrela também um breve conjunto de considerações a respeito das atuais políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS) voltadas para o Transtorno do Espectro Autista e também a respeito de como se dá o conjunto de políticas, na realidade amapaense, que têm como destaque o cuidado institucional de quem possui o transtorno em estudo, apontando as incipiências destas e quais as suas limitações. Com base nesse campo investigativo, delimita-se como conclusão de que o percurso do cuidado familiar é fundamental para o desenvolvimento de instrumentos que permitam o avanço no tratamento da criança com TEA, a partir do entendimento de que é na estrutura familiar se enraízam as primeiras visões de mundo e é o ambiente no qual se fortalecem laços de afeto e cuidado.

**Palavras-chave:** Protagonismo familiar. Transtorno do Espectro Autista. Políticas Públicas. Psicologia.

## ABSTRACT

Understanding the complexity that is experienced from the diagnosis of Autistic Spectrum Disorder (ASD), and all the challenges posed by it, this research aims to investigate the inclusion strategies developed by families that may influence the development of children with autism spectrum disorder through an analytical, philosophical, social and psychological reading of this scenario. As a methodological procedure, a study of two cases was developed at the Amapá Rehabilitation Center (CREAP, in portuguese). For data collection, we conducted interviews, participant observation and chart analysis. From the research techniques I delimited the theoretical approach in which I deepened the discussion and debate on the role of the family in the processes of coping with the issues related to ASD, along with a set of reflections on the need to elaborate new structures. and dynamics so that family arrangements are appropriate to the universe of peculiarities that the ASD member will bring into the family. In addition, the research intends to describe the therapeutic itinerary experienced by parents in the diagnosis design located in the ASD, as well as to identify the functioning patterns and family beliefs that influence the treatment of children with ASD, and to point out and describe the inclusion strategies used by the family in the developmental process of children with ASD. This also brings together a brief set of considerations regarding the current public policies of the Unified Health System (SUS, in portuguese) focused on Autistic Spectrum Disorder and also about how the set of policies, in the reality of Amapá, which have as their objective. Highlight the institutional care of those who have the disorder under study, pointing out their incipiences and what are their limitations. Based on this investigative field, it is concluded that the path of family care is fundamental for the development of instruments that allow the advancement in the treatment of children with ASD, from the understanding that it is in the family structure that the first worldviews and is the environment in which bonds of affection and care are strengthened.

**Keywords:** Family protagonism. Autistic Spectrum Disorder. Public policy. Psychology.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>MEU FILHO É AUTISTA.....</b>	<b>22</b>
<b>3</b>	<b>DA AFLIÇÃO À ACEITAÇÃO.....</b>	<b>40</b>
3.1	O AFLITIVO PROCESSO DA ACEITAÇÃO.....	40
3.2	TRATAMENTOS EXPERIMENTAIS ASSOCIADOS AO TEA.....	45
3.3	O CAMINHO À ACEITAÇÃO.....	51
<b>4</b>	<b>OS MUITOS ALCANCES DO PROTAGONISMO FAMILIAR.....</b>	<b>57</b>
4.1	POLÍTICAS PÚBLICAS E O CUIDADO INSTITUCIONAL.....	57
4.2	O EFEITO DA AFLIÇÃO.....	62
4.3	OS (RE)ARRANJOS FAMILIARES.....	63
4.4	A PERSISTÊNCIA DO PRECONCEITO E O ACOLHIMENTO FAMILIAR....	71
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>77</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>80</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>86</b>
	ANEXO A - CARTA DE ANUÊNCIA.....	87
	ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....	88

## 1 INTRODUÇÃO

*“O que eu mais queria era que as pessoas olhassem pra ele e vissem uma criança comum”  
(Relato de uma mãe)*

O trabalho com crianças é algo que me chama a atenção desde os tempos da graduação em Psicologia, em meados de 1994, já nessa época o misto de fascínio e o medo provocavam a me lançar neste campo. Atender crianças é um evento pontual, exige uma complexa engrenagem e quanto mais se aprofunda, mais informação se colhe e esse caminho conduz a muitas possibilidades, pois a criança desafia ao exercício profissional pleno, onde a verdade infantil é ponto determinante na qualidade do fazer e sem chance de ser refeito, por estas mesmas razões uma tarefa que considero ser ‘sagaz’. Ao longo destes anos percebi que trabalhar com crianças é mergulhar em seus muitos e diferentes espaços e certamente no mais importante, o familiar.

Minha trajetória profissional aos poucos me conduziu de forma mais aproximada ao cuidado com crianças e em especial aquelas com TEA (Transtorno do Espectro do Autismo) . Apesar de ter acumulado, profissionalmente, algum conhecimento sobre autismo, minha experiência de fato com esse público ocorreu em meados de 2016 e 2017, e desde então, percebi a necessidade de estudar com mais afinco sobre as características do fenômeno e seus impactos sobre o desenvolvimento infantil, daí a oportunidade com este estudo para construir saberes, a partir das interações vividas no espaço institucional e familiar.

Desde então, buscando sistematizar minhas indagações sobre a temática e transformá-la em objeto de estudo, questões foram formuladas e recortes efetuados. O percurso profissional como psicólogo que atende crianças com autismo, levou-me a acreditar que a visão socialmente disseminada deste fenômeno é demarcada por enfoques equivocados, a partir de narrativas desconexas da literatura que o embasa.

Crianças são sujeitos, em sua maioria, com limitações verbais, sendo comum apresentarem dificuldades de nomenclaturas, identidades e localização, em razão de uma ‘pobreza’ de vocabulário que ainda não foi amplamente construída. Outra dificuldade marcante é a de não saber nomear emoções e sentimentos, se faz necessário entender o que estão tentando transmitir, pois nem sempre o que expressam corresponde ao corretamente nomeado. Sendo assim, torna-se

importante dar a elas o direito de expressar, com segurança, essas mesmas emoções, (OAKLANDER, 1980), como é o caso da raiva, do medo e outros sentimentos que fazem parte de um grupo de emoções que culturalmente são descritos como inadequados e desde cedo são ensinadas a reprimi-las.

Contudo, no espaço da clínica psicológica podem expressá-las através de experimentos como o desenho, verbalizando suas dificuldades em lidar com estas questões. A maneira como lidam com suas questões, conduzem seus sentimentos e habilidade ou inabilidades com dificuldades e conflitos.

A criança autista acaba por fazer o mesmo percurso, a diferença é que a manifestação de comportamentos e o desenvolvimento de habilidades são atrasados, se comparados aos de outras crianças 'comuns'.

O TEA é uma condição que afeta o desenvolvimento infantil, causador de danos nos processos de comunicação e interação com o meio vivente. Já foi confundido com esquizofrenia infantil entre outros transtornos. O reconhecimento dos sintomas acontece nos primeiros meses de vida, porém muitas crianças ainda demoram a serem diagnosticadas. Com o reconhecimento desses sintomas precocemente e unificado a terapias não só educacionais como também familiares, essas crianças podem ter uma atenuação nos sintomas atípicos, chegando assim a realização de tarefas habituais como, por exemplo, ir à escola. (BRASIL,2015).

Segundo Melo (2007), há um conjunto de sinais significativos de composição do quadro do TEA que se dão pelo atraso da fala e no desenvolvimento incompatível à idade esperada, alteração de prosódia, inversão pronominal, ecolalia, rigidez de significados, ausência ou reduzido contato visual na interação com os outros, dificuldade em iniciar uma comunicação, dificuldade para expressar sua vontade, dificuldade em compartilhar atenção e dificuldade em jogos sociais.

O tratamento consiste em ajudar a desenvolver interesses e competências que permitam a independência e desenvolvimento de habilidades sociais e resolução de problemas. Não há um tipo de clínica, centro ou escola específica ou apropriada para crianças com TEA, o foco deve ser direcionado para o tipo de dificuldade que a criança possa vir a apresentar seja na aprendizagem, na socialização ou no comportamento.

O custo relacionado ao tratamento vai além da perspectiva econômica, incluindo a esfera do poder público, além do tempo de permanência que pode vir a ser ampliado, podendo refletir na adolescência ou mesmo idade adulta, acarreta

sofrimento tanto a criança como a seus pais. Crianças e adultos com TEA apresentam dificuldades e habilidades com graus variáveis em relação ao seu desenvolvimento social, linguístico, cognitivo, motor e emocional. Portanto, o chamado 'espectro de características do autismo' também é observado no que se refere às habilidades e dificuldades nesses aspectos, podendo variar bastante.

No TEA não existe uma cura, mas tratamento. Em casos onde o diagnóstico é feito precocemente, mais cedo podem começar as estimulações. O diagnóstico tardio, além de ter um tratamento mais demorado pode ser agravado pela dificuldade de acesso a tratamento adequado.

Para os quadros de autismo, o diagnóstico precoce é o melhor caminho em uma possível reversão de parte dos sintomas, quanto mais cedo a criança é estimulada, melhor em sua reabilitação e autonomia. O atraso no diagnóstico acentua as características do autismo, trazendo mais problemas para a criança e a família. Chegou-se a acreditar que o autismo apresentava níveis de intensidade, daí a importância de se estudar crianças e suas famílias, não descartando as problemáticas de outras etapas do desenvolvimento, mas evidenciando as questões mais centrais neste contexto (BRASIL, 2015).

Em discussão com outros profissionais da área de fisioterapia e terapia ocupacional, responsáveis por estes atendimentos, foi possível perceber que algumas crianças em tratamento de síndromes neurológica e TEA apresentam dificuldade em evoluir de forma satisfatória em seus quadros clínicos, essa aparente dificuldade não parecia ser decorrente de possíveis limitações apresentadas pelas crianças, mas de uma suposta atitude super protetora de seus pais e cuidadores. O que aparentemente acontece é uma forma de tentar evitar um possível estigma provocado pelo desconhecimento com a problemática, em algumas situações relatadas por familiares como rejeição de outros membros da família, alguns sendo informados que em razão do 'comportamento estranho' do filho/a não seria bom convidá-los para uma festa de aniversário ou outro evento, como se o quadro das crianças fosse a de portadoras de doenças crônicas ou contagiosas. Talvez esses pais apenas quisessem proteger suas crianças, como se esta maneira de agir pudesse auxiliá-las em seu desenvolvimento e inclusão social. Podem provocar ainda o isolamento, sem saber que nos casos de TEA isso só agrava o problema, além de não estimular adequadamente as crianças, limitando ainda mais seu tratamento que invés de evoluir, 'involui', aqui em especial em se tratando do TEA, torna-se mais evidente a oscilação do quadro.

Foi necessária a aproximação das histórias destas famílias para um acompanhamento psicoterapêutico mais próximo, onde foi possível observar que parte destes familiares, em razão do cuidado destinado às crianças, havia deixado de lado cuidados e vaidades pessoais, se colocando em um segundo plano. Em alguns lares, o desejo e a vontade da criança pareciam imperar nas decisões, daí, muitas vezes, a necessidade de saber o que de fato, era preciso ser trabalhado no tratamento dessas crianças, muito provavelmente, a família (a dinâmica).

Essas experiências foram extraídas a partir dos relatos e observações feitas através de encontros realizado com a participação de familiares. Durante o período de 03 (três) meses (abril, maio e junho de 2015), num total de 10 (dez) encontros, sempre às sextas-feiras, pais e responsáveis foram convidados a participar de reuniões temáticas, inicialmente os participantes eram orientados sobre temas específicos relacionados a problemática de seus filhos/as e posteriormente convidados a expressar suas emoções, dúvidas, depoimentos ou o que quisessem compartilhar sobre o tema apresentado.

O critério de seleção de participação dos encontros foi estabelecido em razão de condições específicas, a família precisava ter uma criança em atendimento no CREAP em uma das áreas de terapia ocupacional ou fisioterapia e apresentar dificuldade na evolução do tratamento, a cada encontro que se deu em forma de oficina, era esclarecido um ponto importante sobre o problema das crianças e o que profissionais e familiares poderiam fazer no sentido de estimular o desenvolvimento, em seguida, os pais eram convidados a realizar de forma prática as orientações e esclarecidas as dúvidas quando necessário.

Embora o grupo tenha tido um resultado bastante satisfatório, percebeu-se que a medida que as crianças recebiam alta de seus tratamentos e que os casos eram substituídos uma dinâmica recorrente começava a ser apresentada pela 'nova' família, sendo que alguns casos pareciam demandar uma atenção mais especial, além do desconhecimento do quadro havia uma crença de que a existência de um problema com a criança poderia estar relacionada a um dos familiares, de que a culpa seria de um dos lados, de que se tivessem feito ou adotado uma determinada postura ou conduta a criança não teria esse problema. Esses casos mostravam que o problema ia além de uma simples adesão ou não a um determinado tratamento.

Segundo a Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, no ano de 2010 o Brasil apresentava cerca de 15.877.130 pessoas com algum tipo de

deficiência física ou intelectual, fazendo um recorte sobre a população autista. Brito (2017), pontua que nos Estados Unidos da América a cada 68 crianças, 1 apresenta o TEA, podendo ser maior esse número. No Brasil não existem dados específicos sobre essa estatística, entretanto é possível que este número seja similar, esta elevação justifica-se devido ao avanço na tecnologia e aprimoramento dos estudos voltados à área.

Souza (2007), ao pensar a Psicologia do desenvolvimento postula ter sido uma visão capitalista, que nos habilita a pensar a criança na perspectiva de um desenvolvimento que ocorre em etapas ou setores pré-determinados por fatores cronológicos, organismos em formação, não vista por inteiro, mas como membro, 'recortada' em uma classe social, histórica e cultural. Um movimento de racionalização continuada e institucionalizada da infância e adolescência incapazes de assumirem uma outra postura que não a esperada pelos ditames sociais pré-estabelecidos, moldando-a um sujeito consumidor e produtivo desde a infância.

Outro fator comum no trabalho com crianças passa pelo entendimento do tempo, ser criança significa se perder no tempo, sem saber quando é hoje, ontem ou amanhã, já ouvi frases do tipo: "*amanhã eu vou vim aqui de novo, não é?*" (com uma referência ao encontro da próxima semana), além disso, o entendimento de independência, limite e autonomia vai sendo adquirido a medida que vão se reconhecendo como capazes de tomada de decisão, nisso em muito se aproxima do trabalho com adultos.

Na dinâmica de atendimento, numa relação terapeuta e paciente, busquei construir um contexto onde quase nunca falo da criança, mas com a criança, a impressão que tenho é de que alguns pais se referem a seus filhos como se não estivesse no ambiente, por isso resolvi adotar o procedimento de confirmar com a criança as queixas referidas por seus responsáveis. Quando um adulto diz que o filho é agressivo e bate nas outras pessoas eu peço para que a criança me explique o porquê do adulto estar dizendo isso, uma forma de checar se a percepção dos pais se assemelha com a percebida pela criança, aqui cabe a observação que esse tipo de intervenção só pode ser feito com crianças autistas verbais (as que se comunicam).

O trabalho com crianças portadoras Transtorno do Espectro Autista (TEA) me proporcionou a experiência do quanto os sinais apresentados por elas se tornam mais evidentes e provocadores sinais de ansiedade e angústia. Levei um tempo para amadurecer essas diferenças e hoje a proposta é mostrar para as famílias que

crianças com TEA, tem muitas atitudes e comportamentos semelhantes as que não apresentam autismo, ambas precisam de orientações, limites e cuidados. Acredito que esse percurso de construção dessas diferenças e semelhanças tenham me possibilitado a estreitar laços com familiares e outros profissionais.

Em razão da crescente demanda que vem se apresentando desde meados de 2016, fui conhecendo muitas histórias de crianças com TEA e de suas famílias, os desafios que o diagnóstico ou a investigação causaram em cada história. Isso trouxe um olhar específico de cada situação, pude perceber que um dos maiores obstáculos a ser transposto é o conhecimento e a aceitação, muitas pessoas reagem com dificuldade ante ao quadro, o que acaba acarretando outras dificuldades a uma situação que já é difícil. Como destaca Brandão (2017) o autismo é associado metaforicamente a um caleidoscópio, apesar de uma organização conceitual de sintomas, cada sujeito é uma combinação de fragmentos de elementos que dão um desenho único e essa complexa e variada manifestação não aponta para uma definição conclusiva desta manifestação.

Desta forma, para este estudo, irei tratar de dois casos que venho acompanhando e que muito me chamam atenção pelas suas especificidades. Apresento, portanto, o caso de duas crianças que aqui chamo de Eduardo e Marcelo.

Em meio a muitas possibilidades, os casos de Eduardo e Marcelo foram selecionados, como já dito, em razão das características apresentadas por eles. Eduardo me chamou atenção em razão de ser um paciente que mora em região distante da cidade, na verdade é residente do estado do Pará, no município de Gurupá mas que em razão da distância geográfica de seu estado e pela proximidade de sua localidade, fica mais viável ser atendido em Macapá. Devido a distância, o acesso a muitas coisas se torna mais difícil.

Eduardo tem 3 anos e apresenta boa parte dos sintomas clássicos do TEA, apresenta seletividade alimentar, agressividade, comunicação limitada, fixação por objetos como espirais, rodas ou similares, entre outros, sua mãe o acompanha ao tratamento, moram em uma das ilhas do Estado do Pará, próximas ao Amapá, tem familiares na cidade e foi em uma visita a família que a uma Tia de Eduardo percebeu que o sobrinho era uma criança diferente das demais e desde então, tentam estimular as áreas deficientes dele. A criança e a mãe estão em Macapá, enquanto o pai permanece em Gurupá-PA trabalhando e cuidando de outras questões familiares.

Apesar do quadro ser bem característico, o diagnóstico de Eduardo permanece em aberto.

Quanto a Marcelo, o detalhe curioso que destaco foi pela peculiaridade que o diferenciava dos demais, a grande maioria das crianças são trazidas ao tratamento pelas mães, avós, tias, geralmente figuras femininas. Neste caso, em razão da atividade laboral da mãe, quem acompanha o tratamento de Marcelo é o pai, situação incomum nestes contextos, geralmente é a mãe que está presente e acompanha a criança.

Um pouco mais velho, com 7 anos, Marcelo é uma criança calma e comportada, a típica que 'não dá trabalho', o difícil neste caso foi perceber que isso também era um problema, pouco fala, sua interação é restrita e por vezes limitada, em alguns momentos que pudemos estar fora do ambiente de tratamento, percebi que Marcelo parece resistir ao novo, buscando o tempo todo estímulos familiares e optando por brincadeiras mais tranquilas. Segundo a mãe de Marcelo receber o diagnóstico foi bastante impactante, eles não tinham nenhum conhecimento sobre autismo e aos poucos estão se familiarizando com a situação, o mais difícil foi lidar com a própria família e a falta de conhecimento deles, o que eventualmente gerou críticas e chacotas associadas a criança.

Um dos desafios que a experiência trouxe foi a desmistificação da condição do tratamento do TEA, o primeiro passo foi o de tentar dominar informações confiáveis para poder repassa-las de forma adequada as famílias, outra questão muito desafiadora foi a de separar os conceitos de doença, retardo, atraso, desenvolvimento, cura, loucura, tratamento e terapia, embora sejam palavras distintas fazem muita confusão no entendimento das famílias.

Quando os casos chegam ao Centro de Reabilitação, muitas são as dúvidas relacionadas, principalmente, ao futuro da criança, e a angústia trazida pelos familiares é grande, por vezes, os relatos são descritos entre lágrimas e longas pausas, com questionamentos sobre os temas mais desafiadores, principalmente em casos onde o problema está no primeiro filho. É importante tentar identificar o quanto de criança existem nos 'transtornados', por vezes, aqueles que cuidam esquecem disso. Estas são algumas das indagações as quais a pesquisa se propõe discutir, oferecendo possibilidades que defina objetivos em torno de políticas públicas na efetividade de serviços para o atendimento do autismo que preencham suas necessidades do diagnóstico ao tratamento em suas configurações sociofamiliar.

A relevância deste estudo traz um caráter que se soma a ideia de outras produções científicas que trazem à discussão a participação do papel da família na condução e no enfrentamento de questões como o Autismo. Em relação as questões sociais, abre mais um recurso de consulta e referência ante a esta questão que vem ganhando importância à medida que se conhece um pouco mais sobre a temática e como contribuições profissionais e pessoais me enriquece o conhecimento, o entendimento e auxilia o desenvolvimento de habilidades importantes no trato com famílias e pacientes com o TEA.

Na perspectiva de analisar o protagonismo familiar na inclusão de crianças autistas, adoto como campo empírico de investigação o Centro de Reabilitação do Amapá – CREAP<sup>1</sup>, por se adequar ao objetivo primário de investigar as estratégias de inclusão desenvolvidas pelas famílias que possam influenciar no desenvolvimento de crianças com TEA e os secundários estabelecidos pela pesquisa, quais sejam: descrever o itinerário terapêutico vivenciado pelos pais no desenho do diagnóstico situado no espectro do autismo; identificar os padrões de funcionamento e crenças familiares que influenciam o tratamento de crianças com TEA; descrever as estratégias de inclusão utilizadas pela família no processo de desenvolvimento de crianças com autismo.

A escolha da Instituição CREAP é por ser a mesma de referência no atendimento especializado com crianças autista no estado do Amapá, já consolidou uma inserção no espaço comunitário, bem como, estabeleceu dinâmicas internas de acolhimento multiprofissional que possibilitam um olhar diferenciado sobre a condição do espectro<sup>2</sup>, considerando que a região se depara com um considerável demanda em crescimento do número de diagnosticados com algum grau de autismo e, sendo

---

<sup>1</sup> O Centro de Reabilitação do Amapá – CREAP, foi fundado em 30 de novembro 1990 e é subordinado à Secretária de Estado da Saúde do Estado, foi Instituído Autarquia Estadual pela Lei nº 2.211, em 14 julho de 2017. Funciona como um Centro Especializado em Reabilitação – CER IV (física, auditiva, em breve intelectual e visual), o que se configura em uma unidade de atenção ambulatorial especializada em reabilitação onde se realiza diagnóstico, avaliação, orientação, estimulação precoce e atendimento especializado em reabilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território, o CREAP, além de atender ao Estado do Amapá, por questões geográficas, também se torna referência de algumas localidades do Estado do Pará. Prestando atendimento multiprofissional em diversas áreas a diferentes públicos (crianças, jovens, adultos e idosos).

<sup>2</sup> Segundo o DSM-V (2015, p. 53) “manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; daí o uso do termo espectro.”

assim, tornou-se necessário à oferta de tratamento e sistematização de métodos e 'terapias' no lidar da manifestação do quadro.

Outra questão que torna peculiar e significativo a realização da pesquisa nessa instituição está relacionada à minha inserção profissional nesse contexto como psicólogo da área. Na instituição aqui referenciada como psicoterapeuta, atuo desde o ano de 2011 e como membro da equipe, tenho acesso as informações e situações vividas no contexto institucional, por ser considerado alguém 'de dentro'. Por outro lado, esse 'familiar' percurso investigativo me exigiu uma modificação no olhar lançado sobre esse território tão habitual aos meus olhos míopes. Meu desafio nesse 'empreendimento' tem sido o de observar minha própria realidade, desnaturalizar o campo de atuação profissional, espiar meus 'pacientes' de forma a encontrar estranhezas naquilo que já está cristalizado no meu cotidiano de trabalho (DA MATTA, 1994)

Ao 'olhar, ouvir, escrever' (OLIVEIRA, 2006) sobre seu próprio trabalho, o pesquisador tende a revelar posições pessoais, ideias inacabadas, pelas dificuldades de muitas vezes precisar rever seu objeto e saber movimentá-lo entre a realidade e a teoria, despontando, assim, as fragilidades de sua posição de conhecimento diante do campo ainda inexplorado. Talvez estes sejam um dos meus maiores desafios nessa pesquisa: expor as questões que me 'atormentam' no fazer artesanal do meu dia a dia em campo.

De outra forma, a consolidação do CREAP na sociedade local, por seu tempo de implantação, por um lado acabou estimulando a ampliação dos serviços de atendimento e conseqüentemente acendeu maior visibilidade do fenômeno aqui estudado. Tal ampliação não tem sido efetivada sem implicações para a inserção da causa no contexto da saúde, da educação e de seu conjunto de necessidades sociais. O que propriamente quero dizer e o que cabe ser frisado sobre a condição da criança com autismo, é de que seu nível de controle das emoções, comportamentos e atitudes não atinge padrões exigidos pela sociedade, definindo-a como 'doentes', 'anormal' ou simplesmente 'insuportável', o que motiva seus familiares a ressignificar seus espaços de sociabilidade por estratégias de diferentes inserções.

Atento a essas projeções negativas que questionam modos de interação social distanciados de padrões 'civilizatórios' (ELIAS, 1994), busquei abrir vias de coletas de dados pela prática da observação participante com uso sistemático do diário de campo, conversas informais e entrevistas em profundidade, buscando

apreender as dinâmicas interativas entre crianças com autismo e seus familiares no contexto da instituição pesquisada. Assim, para a proposta do estudo tomo como sujeitos da pesquisa crianças com diagnóstico de autismo e seus familiares em acompanhamento no CREAP, no período compreendido entre os anos de 2018 e 2019.

Em todo o texto da dissertação, as falas e relatos dos interlocutores estão grifados em itálicos e entre aspas, tanto quando aparecem no meio do texto. Para a identificação dos sujeitos, serão utilizados codinomes e em alguns momentos nenhuma identificação. Essa resolução ética é de forma a proteger os participantes.

Assim, para o processo de construção do trabalho, optei por realizar um estudo de caso com narrativas de histórias de vida e abordagem qualitativa entendida como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos as relações, e as estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2000). Estou me apropriando das narrativas de duas famílias de crianças com TEA, como já sinalizei, as chamo de Eduardo e Marcelo, com o objetivo de elucidar singularidades e idiossincrasias das rotinas que se desenrolam no cuidado do autismo. Com estas crianças e seus familiares me permiti estabelecer aproximações que vão além da rotina de atendimento institucional, são casos que me despertaram curiosidades e sensibilidades, por suas dinâmicas de riquezas de dados e subjetividades. O conjunto de características que fui identificando, nas duas situações, correspondem a traços que consideram denotativos de diferentes aprendizados e vivências.

Não se trata de colocar em primeiro plano suas histórias de vida como assunto linear e totalizante. Proponho uma análise de suas vivências e as implicações decorrentes das estratégias que desenvolvem no trato de inserção de suas crianças. Privilegio períodos e acontecimentos tidos como significativos em suas vidas, caminhos e itinerários terapêuticos que suscitam reflexões, fazem aflorar emoções, impulsionam dificuldades ao passado e esperanças para o futuro. Proponho analisar eventos, situações que ganham estatuto de 'experiências', no sentido que é dado ao termo por Tuner (2005). Recorro, portanto, a compreensão de experiência de Tuner para dar ênfase a determinados períodos, momentos, decisões ou acontecimentos nas trajetórias dos sujeitos da pesquisa, tidos como 'especiais'. As experiências em Tuner (2005) não são corriqueiras e obstruem o comportamento rotinizado, do qual

emergem. Estas se estruturam como consequências distintas de um processo cognitivo interno e eventos externos, são formativas e transformativas das relações que estabelecemos, por exemplo, com grupos que interagimos por nascimento ou escolhas, tais como: a escola, o trabalho, relações afetivas, interações políticas e outras dimensões da vida social. Ele observa que experiências, em cada período e etapa, relacionam-se com o repertório vital humano em sua totalidade, incluindo pensamento, vontade, desejo e sentimento. Essa concepção de ‘experiência’, enunciada por Tuner, acolho para análise dos relatos de meus interlocutores quanto suas motivações, estratégias, acontecimentos, interpretações do mundo e de seu contexto familiar.

A pesquisa se desenvolveu de acordo com a Resolução N°466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõe de orientações para realização de pesquisa com seres humanos, do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), e contou com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Carta de Anuência (ANEXOS), passado pela apreciação ética após encaminhamento à Plataforma Brasil.

Para a elaboração deste estudo, faço as seguintes projeções, distribuídas em três capítulos distintos:

No primeiro capítulo, *‘Meu filho (a) é autista!’*, trato da situação do drama vivido pelos pais no ‘desenho’ do diagnóstico do TEA, trazendo para a discussão o itinerário terapêutico vivenciado por eles, enfatizando aspectos relacionados às condições de saúde/desenvolvimento da criança e de como a chegada do autismo na vida familiar, determina a mudança da vida cotidiana, de suas relações sociais e expectativas.

O segundo capítulo, *‘Da aflição à aceitação’* discorro sobre os padrões de funcionamento e os arranjos familiares, concepções e crenças sobre autismo na sua forma de perceber e interagir no mundo e como padrões diferentes de comportamento potencializam a construção de estereótipos em torno do quadro. Nesse capítulo, será abordado ainda, o conceito de estigma a partir do teórico Erving Goffman (1988) e Ignacio Martín-Baró (1997), procurando evidenciar, especialmente na perspectiva das representações e crenças culturais construídas em torno do espectro, diante de uma sociedade marcada por estereótipos e padrões de normalidades.

No terceiro e último capítulo, *‘Os muitos alcances do protagonismo familiar’* irei registrar e discutir a respeito dos processos protagonizados pela família, buscando compreender e analisar seu papel, sua atuação e sua necessidade de acolhimento,

orientação e cuidado para que possa ter estruturas para executar os necessários arranjos familiares de modo que a convivência com a criança com TEA possa ser desenvolvida de forma proveitosa. Abordo ainda, e de forma breve, alguns aspectos do cuidado institucional e das políticas públicas elaboradas para atender portadores do transtorno e seus familiares, buscando refletir sobre os aspectos deficitários dessas ações e iniciativas, tanto no âmbito nacional quanto no que se refere a realidade amapaense.

## 2 MEU FILHO É AUTISTA

A proposta deste capítulo é tratar da situação do drama vivido pelos pais no 'desenho' do diagnóstico do TEA: como receberam a comunicação do quadro e os percalços oriundos desse momento. Traz ainda a discussão e o itinerário terapêutico vivenciado por eles, enfatizando aspectos relacionados às condições de saúde e desenvolvimento da criança e de como a chegada do autismo passou a afetar a vida familiar, determinando a mudança da vida cotidiana, de suas relações sociais e expectativas associadas.

A gestação, marco do ingresso de um novo membro familiar, parece suscitar muitas emoções na família, inclusive, por vezes, contraditórias. Espera-se que o bebê nasça com saúde e dentro dos padrões sociais de ajustamento, entretanto essas são garantias que não podem ser ofertadas a nenhuma família, mesmo com todos os cuidados tomados durante o pré-natal. Então, o que fazer quando a expectativa não corresponde a realidade? Como reagir diante deste quadro? Quais as possibilidades de enfrentamento? De quem é a culpa? É possível reverter a situação quando as 'coisas' não saem como esperadas. Diversas emoções passam a fazer parte deste contexto. Inicialmente, todas muito confusas, muitos são os pontos questionados e o que se percebe é que cada um tem uma percepção própria e pessoal desta experiência, que acaba sendo afetada e afetando a dos demais. Neste cenário, uma participação mais ativa da família passa a ser primordial, entretanto, é justamente neste momento que parecem ser instalados novos conflitos.

Piccinini *et al* (2004), em estudo realizado sobre as expectativas e sentimentos da gestante (e do parceiro, em alguns casos) em relação ao seu bebê, apontam alguns comportamentos comuns a esse grupo. Apesar de parecer ter certa preferência pelo gênero do bebê por ocasião da gravidez, o resultado, na maioria dos casos, não parece influenciar tanto assim. Algumas mães referem a sensação de que 'pressentem' o sexo de seus bebês. A escolha do nome é outro ponto relevante neste contexto, que geralmente gira em torno das características do próprio nome, do que ele representa, do que se espera do bebê ao ter um determinado nome. Quanto às características psicológicas do bebê, os pais comumente desejam que sejam parecidas com eles mesmos e que apresentem um temperamento similar a um dos dois, mas que possam identificar com facilidades essas tais características.

Ainda segundo os autores, outro ponto relevante é a qualidade da interação com o bebê. A preocupação gira em torno de como será a relação, como serão as conversas, se haverá espaço para dividir emoções. Referem que muitas mães que idealizam esses momentos durante toda a gravidez, em alguns casos já manifestando essa comunicação mesmo durante a gestação, algumas expressando através do acariciar a barriga, entendendo que o mexer do bebê no ventre já seria percebido como uma possível interação. Finalmente, quanto às expectativas de saúde do bebê, espera-se de que seja satisfatória, caso contrário, as mães costumam apresentar sentimento de culpa, por acreditarem que algum comportamento seu poderia ter causado um dano ao bebê durante a formação. No entanto, parece que a maior preocupação é quanto à formação física de seus filhos e isto acaba sendo tranquilizado através dos resultados de exames que avaliam esta condição (PICCININI *et al*, 2004).

Piccinini *et al* (2004) apontam ainda que cerca de 38% das mulheres manifestam esta preocupação contra apenas 8% das que se sentem tranquilas diante desse fato.

Todas estas questões subjetivas são desafiadas ante ao diagnóstico do TEA, toda a idealização do projetado neste quadro passa a ser desconstruída, é possível que a criança com TEA desenvolva parte destas expectativas, mas é bem provável que seja do jeito dela e no tempo dela, isto pode divergir do que teria sido idealizado por seus pais. Como o diagnóstico só pode ser feito a partir dos 12 meses, isto vale tanto para filhos gerados, como os adotados.

O conceito de *homo sacer*, que é aquele que perdeu o direito de estar em sociedade, não tem valor social, logo também não tem valor religioso, não se liga ao divino, nem ao sagrado, o *sacer* pode ser matado, embora não possa ser oferecido em sacrificio, também não tem valor divino. Sugere que o *homo sacer* ocupa o lugar do que não faz falta. Ou como num jogo, onde a permanência do jogar seria a metáfora daquele que se mantém vivo (AGAMBEN, 2007).

Parece haver um desejo de que a existência da criança acometida com uma síndrome possa ou precise desaparecer. Muitas vezes, quando acontece de uma evoluir a óbito, é reconhecido por outros membros como: 'A melhor coisa que poderia ter acontecido para aquela criança, para aquela família'. Àqueles que 'teimam' em sobreviver muitas vezes são associados a ideia de que: 'tantas pessoas já morreram

e ele/ela insiste em viver' como se a morte trouxesse uma espécie de alívio ao problema, a limitação.

O que faz com que algumas famílias não desistam, não se desmotivem e eventualmente continuem a brigar para escrever uma história com seus filhos 'excluídos', testemunhas de uma realidade? A testemunha parece ser o ser que sobrevive para contar ao mundo sua experiência, um sobrevivente de uma experiência que pode ser dividida com aqueles que desejam ou precisam saber como é ter um dado fenômeno. Estaria nos planos de Deus ter histórias tão desafiadoras, tão desiguais? Se a proposta da religião é de igualdade, estaria o mundo em desacordo com a harmonia de Deus por ter seres tão contrastantes? (AGAMBEN, 2007)

No contexto atual a vida é marcada por uma dissolução da vida em diversas formas de vida, isto é, a vida estaria então, presa a uma classificação em que aquele que não se enquadra é impossibilitado de ingresso social. É possível e necessário instaurar um novo uso das coisas do mundo, um uso em que possibilite o rompimento do que está instituído, profanar o que socialmente se torna sagrado. É possível que estas crianças se tornem adultos sem poder econômico, pois dificilmente poderão se ajustar ao modelo de produção capitalista. Há uma grande demanda por pedidos especiais de aposentadoria ou outros benefícios financeiros, quase sempre negados pelo Instituto de Previdência, que também não as reconhecem como viventes da sociedade (AGAMBEN, 2007).

Em conversa com uma mãe, observei em seu relato o quanto a expectativa do filho pode ser um ato significativo na vida dela:

Tive uma gravidez tranquila, fiz pré-natal e todos os exames necessários, quando estava pelo sétimo mês sofri uma queda e comecei a perder líquido, o médico pediu para ficar em repouso total e fiz isso até próximo ao nascimento. Não sabia que estava com contrações, fiquei assustada com o que estava acontecendo e minha mãe foi quem me explicou, minha irmã tentou localizar o médico que não estava em Macapá, acabei indo para o Hospital da Mulher, fiquei um pouco assustada, tinha escutado histórias terríveis de lá. Mesmo com a indicação de cesárea, o plantonista insistiu no parto normal, o bebê estava invertido e começou nascendo pelos pés, o médico pedia para eu fazer força, mas já estava esgotada, finalmente a criança nasceu. A princípio, estranhei o fato de não ter chorado, mas me sentia aliviada de ter acabado aquilo tudo, comecei a perceber que havia algo estranho quando pessoas vieram me visitar, olhavam o bebê de forma estranha e não comentavam nada, ele nasceu pesando pouco mais de 1 quilo, cianótico e com icterícia, durante muito tempo ficou na Unidade de Terapia Intensiva – UTI Neonatal e que durante esse

período não pude amamentá-lo, apenas retirava com a bomba. Comecei a ficar preocupada com risco e infecção e resolvi tirar o bebê da internação, assinei um termo de responsabilidade, pois o médico me garantiu que ele não sobreviveria, gastei o que não tinha, fui atrás de orientação, me desgastei, mas consegui criar meu filho. Acho que é por isso que não quis mais outro filho, foi muito trabalhoso o que vivi, jamais pensei em desistir. Foi uma saga ter um diagnóstico, andei por vários lugares e muitos profissionais, meu filho era agitado, bem hiperativo, era difícil encontrar alguém para atendê-lo. Com o passar do tempo, descobri que ele tinha uma grave perda auditiva e que precisaria do uso de aparelho auricular, o que em muito ajudou no tratamento (Maria José, junho de 2018).

O que estas pessoas e suas famílias recebem é o preconceito revestido de violência, o que nos leva a refletir é que esta manifestação está nos atos do poder constituído, e nos seus pequenos gestos de omissão, na clareza dos regramentos e na obscuridade das decisões jurídicas, nos ditos e no silenciamento de um ordenamento que sabe o que deve velar e o que deve revelar tendo em vista a sua própria manutenção. Apesar de supostamente garantido, os direitos de inclusão de pessoas com deficiência, estes, raramente são efetivados. De vagas preferenciais a acessos, a estabelecimentos ou transportes, o mundo não é um espaço sagrado para aqueles que não estão adequadamente inseridos, por isso são constantemente profanados, ficando à margem. É criada uma rede de recursos variados para proteger o bem social maior. Seu o único objetivo é o de evitar a sua própria fragilização, mesmo que a custos da alienação geral que leve as pessoas a pensar que esse tipo de prerrogativa é exclusivo ao outro e que não pode ser afetado por este sistema, caso se divirja em algum momento deste cenário (AGAMBEN, 2007).

Acredita-se ser importante apontar que o modelo de família que me deparo no CREAP foge da convenção, a grande maioria se compõe na estrutura monoparental ou reajustada. Apesar dos casos estudados estarem enquadrados nos padrões da chamada estrutura convencional, a grande maioria das famílias é composta apenas pela presença de mãe e filho/a, alguns casos, um novo companheiro que passa a se adaptar à condição de um enteado/a autista. Há ainda aqueles em que a avó da criança é a presença mais forte dentro da estrutura familiar e a que administra a conduta do núcleo, em grande parte dos casos, por ser a única renda fixa e estável. É preciso pensar em uma família de muitas possibilidades e de muitos arranjos.

A definição de um contexto familiar saudável não é necessariamente congruente com o modelo de família nuclear, e o que lhe confere caráter saudável não são seus elementos em si, mas em sua configuração, os lugares ocupados na dinâmica familiar e as funções estabelecidas. Com base nisso, podemos trabalhar com todo e qualquer tipo de família, pois o que vai defini-la é a própria forma como ela se apresenta na situação terapêutica, e não mais uma concepção preestabelecida nos moldes de uma família nuclear com pai, mãe e filho (AGUIAR, 2014 p.86).

O diagnóstico de um quadro complexo é sempre uma surpresa para a família, o momento da investigação até a conclusão do processo envolve um complexo emaranhado de emoções e conflitos e dependendo de como isso é apresentado a essas famílias a evolução pode ser mais simples ou complexa.

Bogo, Cagnini e Raduenz (2014) afirmam que a postura empática do profissional, no sentido de acolher os familiares tem muito mais impacto do que o próprio diagnóstico em si. Neste aspecto receber a notícia de forma abrupta ou atenciosa faz diferença em como vão lidar com o quadro ao longo de suas vidas. Outro aspecto significativo que destacam é de que a demora em dar a notícia ou de se concluir um diagnóstico, pode ser um elemento potencializador de ansiedade. Destacam ainda que este delicado momento é gerador de sentimentos positivos e negativos e que os pais tendem a ter a sensação de choque, talvez pelo medo do desconhecido, e que a maioria, aos poucos, consegue desenvolver um vínculo aparentemente mais forte do filho com algum tipo de deficiência, ressignificando emoções. Lembro aqui da fala preocupada e aflita de uma mãe ao compartilhar sua angústia ante o diagnóstico: *“Eu nunca vou ouvir ele dizendo que me ama? Sonhei tanto com isso”* (Edna, junho de 2018).

Bogo, Cagnini e Raduenz (2014) postulam ainda que significativas mudanças podem ocorrer, ante a aceitação, no âmbito familiar, tais como, uma sensação de conforto e tranquilidade, uma maior união da família e o abandono do emprego por um dos pais (geralmente a mãe, para cuidar melhor do/a filho/a). É importante para essas famílias estarem ligadas a pelo menos uma rede social vinculada à problemática a fim de tomarem conhecimento de direitos, acesso a tratamentos e cuidados, autonomia e defesa de interesses, assim como é importante o acompanhamento com psicólogos para poderem falar sobre suas angústias e medos relacionados.

A observação no trabalho com crianças portadoras do TEA me fez perceber que todos os envolvidos precisam ter papel ativo na relação. Uma frequente queixa verbalizada por pais e responsáveis é do quanto se torna desgastante os cuidados destas crianças, uma vez que muitas orientações e cuidados necessitam ser repetidos com grande frequência, até conseguirem ser assimilados, é um trabalho constante, continuado e de todos, não cabendo sobrecargas, pois isso pode afetar diretamente as crianças.

Como propõe Butler (2003), o mundo passa a discutir a dicotomia sexo/gênero, criando e adequando assim os paradoxos por ela criados definindo o papel a que cabe em cada um, no entanto, pontua que as expressões de gênero são conduzidas pelo direcionamento cultural, fundamentado pelo determinismo natural, entendendo que existem variações destes conceitos. O TEA vem desafiar estes mesmos papéis, desafiando o conceito de cuidar, independente de quem o faça.

Mota (2008) define o TEA como sendo um transtorno que se manifesta pela modificação na formação e organização dos sentidos humanos e como se dispõe, interferindo no desenvolvimento humano, sendo observado por sinais de alteração ou modificação de comportamento, no relacionamento e na comunicação de quem o porta, podendo apresentar alguma deficiência mental concomitante. Acusa ainda que pode ser encontrado em todo mundo e em famílias de toda configuração racial, étnica e social.

Ribeiro (2007) define contato como sendo o ponto exato de passar de uma situação de união a uma de separação e vice-versa e que com grande frequência as pessoas se desconectam continuamente, isto é necessário ao processo de funcionamento do organismo, este movimento a quantidade e a qualidade da duração do contato que uma pessoa estabelece e que a rigidez leva a solidão, ao isolamento. É possível propor então que o autista é uma pessoa que tem dificuldade em estabelecer contato consigo, com o outro e com o mundo.

Conforme dados do *Center of Disorder and Prevention* (CDC) registra-se o número de 1 (um) autista para cada 68 (sessenta e oito) crianças nascidas, sendo a predominância no gênero masculino 1 (um) a cada 42 (quarenta e dois) meninos contra 1 (uma) em cada 189 (cento e oitenta e nove) meninas.

Quanto ao comprometimento cognitivo, nota-se que 31% encontram-se na faixa de deficiência intelectual, 23% na faixa limítrofe e 46% na média ou acima da média, sendo considerado um equívoco a crença de que o autista apresenta elevados

índices de intelectualidade (CDC, 2014). Se faz importante destacar que nem todos os casos são adequadamente diagnosticados podendo estes dados não representarem os números oficiais das estatísticas.

A mãe de Marcelo conta que foi a primeira a perceber que havia algo de errado com o filho: *“notei que ele era diferente das outras crianças, mas não sabia o que tinha”*. A partir desta constatação começou a saga na procura de um diagnóstico, de uma resposta, um percurso feito em postos, hospitais e outras unidades públicas de saúde, até a definição de um quadro, até o encaminhamento a um tratamento adequado. Tal trajetória é semelhante a de muitas famílias, que não sabem por onde começar, embora percebam que há algum problema com o/a filho/a, mas não fazem ideia do que seja. Há aqueles que recebem o suposto diagnóstico de amigos, professores e outras pessoas, às vezes outros parentes, que destacam ao observar o comportamento da criança.

A primeira dificuldade percebida no caso de Marcelo, foi o atraso na fala. Na época, a família possuía um plano de saúde que possibilitou acelerar parte deste tratamento e investigação, aos poucos outros sintomas foram identificados e junto com isso a incerteza de um quadro que ninguém parecia direcionar concretamente, um desfecho, após ser encaminhado para muitos profissionais e instituições, chegou-se finalmente a questionar a ideia do autismo. Começava então uma nova corrida.

O pai de Marcelo relatou que foram pouco mais de três anos para se fechar o diagnóstico. Lembra, demonstrando indignação, que determinada vez, ao levar seu filho para avaliação, em um determinado consultório, antes mesmo de se apresentar e dizer do que se tratava, foi advertido pelo profissional que a criança seria autista. Segundo ele, a pessoa teria se baseado no fato de Marcelo ter entrado de cabeça baixa, olhando para o chão. Entretanto o quadro de Marcelo que era o que buscava elucidação, ainda necessitava de mais exames para esclarecimentos. Segundo o pai, próximo ao desfecho, faltava apenas o exame do ‘X-frágil’<sup>3</sup>, que levou cerca de quase um mês apenas para coletar o sangue para a análise, além do tempo de espera do resultado que é feito fora do estado do Amapá.

---

<sup>3</sup> O nome “X-frágil” refere-se a um marcador citogenético no cromossomo X, um sítio frágil no qual a cromatina não se condensa apropriadamente durante a mitose. É uma condição genética que causa debilidades intelectuais, problemas de aprendizado e de comportamento, além de diversas características físicas peculiares.

História semelhante aconteceu com Eduardo. Os pais não notavam quaisquer anormalidades, acreditaram que fosse apenas um atraso no desenvolvimento e que com o tempo tudo seria contornado. Foi uma surpresa quando, ao vir para Macapá, renovar uma documentação, a mãe de Eduardo foi fazer uma visita a irmã, no trabalho dela. Descreve que ao observar o comportamento do sobrinho, que parecia fascinado com o movimento das hélices das centrais de ar condicionado girando. Eduardo estava absorvido pelo movimento, foi quando a tia questionou a condição de um possível quadro autista.

O caso de Eduardo trouxe outra perspectiva a família. Como a proposta seria de passar um tempo pequeno, a família optou por uma consulta na rede privada, visto que o atendimento público demoraria muito. Além da consulta, houve o gasto com exames e outras questões relacionadas. O dinheiro acabou e o diagnóstico não veio, a alternativa passou a ser esperar o atendimento público, que por coincidência, foi realizado pelo mesmo profissional. A mãe de Eduardo referiu que se sentiu muito mal atendida, diz ter sentido diferença de tratamento do atendimento particular e que a pessoa que atendeu nada fez: *“Ela me disse que como ele estava dormindo, não podia fazer nada e que se eu quisesse era para marcar outra consulta”*, mesmo mostrando os exames que foram pedidos, o profissional parecia ter uma atitude de estranheza ante ao caso.

Como a criança apresentava problemas de fala, foi encaminhada ao CREAP e a partir daí, os profissionais começaram a identificar outras características e realizar encaminhamentos internos. O diagnóstico de Eduardo só foi concluído no começo de 2019, quando finalmente uma nova consulta foi realizada, depois de algumas vãs tentativas, entre ausências do profissional, disponibilidade de vaga, etc.

Segundo o Catálogo Internacional de Doenças<sup>4</sup> – CID (1997), esses quadros estão classificados como ‘Transtornos Invasivos do Desenvolvimento’ que se caracterizam por apresentarem prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento, tais como: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, ou presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados. Os prejuízos qualitativos que definem essas condições representam

---

<sup>4</sup> Compêndio publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde, fornecendo códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. Este modelo é adotado no Brasil e relacionado aos padrões de atendimento do Sistema Único de Saúde - SUS. (referências obtidas da 10ª versão).

um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento ou idade mental do indivíduo. Em geral, manifestam-se nos primeiros anos de vida e frequentemente estão associados com algum grau de Retardo Mental. Os casos também podem estar associados a outras condições médicas como infecções congênitas e anormalidades estruturais do sistema nervoso central, ainda, há os que podem desenvolver Esquizofrenia. Os quadros podem variar nos diferentes diagnósticos:

**Quadro 1 - Diagnósticos apresentados no CID 10**

Diagnóstico	Definição
Autismo infantil	caracterizado por um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes da idade de três anos, e apresentando uma perturbação característica do funcionamento em interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo, podendo acompanhar outras manifestações inespecíficas
Autismo atípico	utilizada para classificar um desenvolvimento anormal ou alterado, aparecendo após a idade de três anos, e não apresentando manifestações patológicas suficientes em um ou dois dos três domínios psicopatológicos
Síndrome de Rett	caracterizado por um desenvolvimento inicial aparentemente normal, seguido de uma perda parcial ou completa de linguagem, da marcha e do uso das mãos, associado a um retardo do desenvolvimento craniano e ocorrendo habitualmente entre 7 e 24 meses
Síndrome de Asperger	caracterizado por uma alteração qualitativa das interações sociais recíprocas, semelhante à observada no autismo, com um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Ele se diferencia do autismo essencialmente pelo fato de que não se acompanha de um retardo ou de uma deficiência de linguagem ou do desenvolvimento cognitivo. Os sujeitos que apresentam este transtorno são, em geral, muito desajeitados

Fonte: CID 10

O Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5.<sup>a</sup> edição ou DSM-5 é um manual diagnóstico e estatístico feito pela Associação Americana de Psiquiatria para definir como é feito o diagnóstico de transtornos mentais. Usado por psicólogos, médicos e terapeutas ocupacionais. A versão atualizada saiu em maio de 2013 e substituiu o DSM-IV criado em 1994 e revisado em 2000. Desde o DSM-I, criado

em 1952, esse manual tem sido uma das bases de diagnósticos de saúde mental mais usados no mundo.

Segundo este Manual, na sua 5ª edição, o Transtorno do Espectro Autista está enquadrado como um transtorno do neurodesenvolvimento e é caracterizado por apresentar déficit persistente na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos; por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, podendo manifestar-se de acordo com as exigências das necessidades sociais; podem causar prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente; podendo ou não apresentar comprometimento intelectual concomitante, com ou sem comprometimento da linguagem concomitante, associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental ou a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental, em alguns casos nota-se a presença de episódios de catatonia associado a outro transtorno mental.

A versão 5 do DSM classifica o transtorno do espectro autista englobando transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

Dentre os traços mais comuns pode haver interesse social ausente, reduzido ou atípico, manifestado por rejeição de outros, passividade ou abordagens inadequadas que pareçam agressivas ou disruptivas; pode existir aparente preferência por atividades solitárias ou por interações com pessoas muito mais jovens ou mais velhas; é possível observar comportamentos estereotipados ou repetitivos que incluem estereotipias motoras simples, uso repetitivo de objetos e fala repetitiva; adesão excessiva a rotinas e padrões restritos de comportamento que podem ser manifestados por resistência a mudanças ou por padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal; ainda interesses altamente limitados e fixos, tendendo a ser anormais em intensidade ou foco; respostas extremadas a sons e texturas específicos, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, encantamento por luzes ou objetos giratórios e, algumas vezes, com aparente indiferença a dor, calor ou frio e reações extremas ou rituais envolvendo gosto, cheiro, textura ou aparência da

comida ou excesso de restrições alimentares. Além destes fatores, aspectos como ansiedade e depressão, são comuns em adolescentes e adultos.

O DSM-5 acredita que cerca de 1% da população mundial apresente autismo, sendo o período compreendido entre 12 a 24 meses o melhor período para se detectar estes sinais.

A Lei Brasileira de Inclusão (13.146/15) – LBI em seu art. 2º considera a pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Esta Lei assegura os direitos da pessoa com deficiência garantindo acessibilidade e retira a expressão ‘portador’ como um termo usual, adequando para ‘pessoa com deficiência’ além de incluir o autismo nesta definição.

Isso só foi possível devido a conquista da Lei 12.764/12, que passa a considerar como deficiente a pessoa com TEA, esta lei é conhecida como ‘Berenice Piana’ em homenagem a luta de uma mãe que ao receber o diagnóstico do filho, lutou pela inclusão e seguridade de direitos (BRASIL, 2012).

Essa variedade de sintomas faz com que o TEA seja único em cada sujeito, ou como aponta Brandão (2017) o autismo é associado metaforicamente a um caleidoscópio, apesar de uma organização conceitual de sintomas, cada sujeito é uma combinação de fragmentos de elementos que dão um desenho único e esta complexa e variada manifestação não aponta para uma definição conclusiva desta manifestação.

Talvez seja essa sensação de amplitude que oportunize às famílias a sensação de desconforto e angústia por não saber o que esperar ou o que fazer.

Volkmar (2008), ao analisar o tratamento de um autista propõe ser oportuno estimular habilidades em detrimento aos comportamentos inadequados, afim de melhorar a capacidade de tolerar a proximidade de adultos, reduzir os estímulos do ambiente para oportunizar um melhor aprendizado, além do envolvimento social e comunicação no desenvolvimento de tarefas, em algumas situações aproveitar o interesse do sujeito para a partir daí ampliar os estímulos, no entanto coloca que a aceitação familiar é basilar neste processo, sem isso, se torna inviável essa construção.

Oaklander (1980) postula ser inviável trabalhar a terapia de uma criança sem a presença da família. É o contato com o familiar que oportuniza ao profissional determinar os padrões de relacionamento de uma dada família. Nestes encontros é importante enfraquecer o uso de falas genéricas e fortalecer as falas diretas, assim é mais fácil reconhecer os sentimentos desencadeados por um possível conflito.

Aguiar (2014) postula que o desenvolvimento humano se estabelece através de marcos cronológicos para suas aquisições e que a infância seria o contraponto da fase adulta, assim como a imaturidade se distingue da maturidade, os perfeitos dos imperfeitos, dos já construídos para os em construção. Isto é, espera que crianças sigam um padrão de desenvolvimento esperado e adequado a cada etapa, 'não podendo fugir a esta regra', sob o risco de serem taxadas de problemáticas, mas acrescenta ainda que em razão deste padrão ainda estar se desenvolvendo, são mais susceptíveis às mudanças que os adultos.

Aguiar (2014) aponta ainda que os membros de uma família se influenciam mutuamente, reagem e respondem às expectativas do outro na busca do equilíbrio ou sustentação do grupo. Há, no entanto, que se observar o porquê da manutenção de certos comportamentos que são mantidos. Torna-se pontual entender o que pode estar sustentando essa estrutura, como o caso da criança que não quer dormir em seu quarto, o que poderia acontecer com essa família caso a criança conseguisse fazer esta ação?

Souza (2007) ao pensar a Psicologia do desenvolvimento postula ter sido uma visão capitalista, que nos habita a pensar a criança na perspectiva de um desenvolvimento que ocorre em etapas ou setores predeterminadas por fatores cronológicos, organismo em formação, não vista por inteiro, como membro, mas 'recortada' em uma classe social, histórica e cultural. A abordagem evolucionista transforma uma norma em fato, favorecendo o processo de naturalização dos julgamentos de valor, tornando-os como fatos naturais e objetivos do desenvolvimento humano, um movimento de racionalização continuada e institucionalizada da infância e adolescência incapazes de assumirem uma outra postura que não a esperada pelos ditames sociais preestabelecidos, moldando-o a um sujeito consumidor e produtivo desde a infância.

A autora propõe que se estimule na criança a habilidade de tolerar a ambivalência e de sintetizar contradições como incentivo para a possibilidade de criação de algo inteiramente novo – é falar de desenvolvimento como liberdade, ir ao

encontro da linguagem como expressão criativa do ser, onde o sujeito não se anula e nem se desfaz. Retomar, discutir, analisar o desenvolvimento integral da criança, tendo a linguagem e o jogo lúdico como parâmetros fundamentais para enfrentar e superar suas limitações. Devolvendo ao homem, a sua condição de sujeito, redefinindo a questão da temporalidade humana, pois trata o tempo humano como se não fosse uma coisa unitária e impossibilita a integração da experiência vivida pelas pessoas, não levando em consideração a realidade temporal humana, interna. Também precisa realizar o resgate para o ser humano de seu caráter de sujeito social, histórico e cultural, como autor das próprias transformações sociais.

Pelo que pude observar o mais difícil é se deparar como esse novo, o não saber o que fazer e a pouca informação existente, coloca famílias em uma espécie de corrida em busca de uma resposta que talvez nunca chegue, é provável que isso seja um mecanismo para amenizar as angústias desta resposta social do filho 'imperfeito', há relatos de pesquisas feitas pelas famílias em uma possível busca de resultados que possam ser revertidos, ou a espera de novas drogas capazes de oportunizar o que ainda não acontece, ou mesmo outras atitudes que incluem rivalidades, desafios e discretas disputas de quem tem o 'filho melhor'.

Se o curso comum se mostra desafiador, aqueles que surpreendem parecem ser mais desafiadores ainda. Uma outra possibilidade é quando o diagnóstico aparece como uma surpresa. Destaco a fala de uma mãe que começou o tratamento do filho em razão do quadro de hiperatividade, com o uso de medicamento e a estimulação em áreas específicas, os sinais autistas começaram a ser evidenciados, foi um misto de surpresa e impacto receber esta notícia, não bastava um problema considerado difícil, apareceu outro maior ainda.

Pelo que pude perceber o maior receio das famílias atendidas no CREAP não parece ser a rejeição da sociedade, não que não pese, mas a maior inquietação é a certeza de que seus próprios familiares rejeitam seus filhos. E se estes o fazem, o que impediria os demais de fazer também? Essa é uma das razões que acredito levar a um comportamento superprotetor como uma espécie de compensação da possível discriminação social que possam vir a sofrer.

A mãe de Marcelo trouxe num relato com olhos marejados de que seu irmão, o tio da criança, repetidas vezes disse que não queria o filho dele brincando com doido. A mãe de Eduardo narrava a dificuldade em estabelecer limites com o filho na presença da avó, que além de fazer as vontades da criança advertia a mãe por

brigar com uma criança 'do jeito dele'. Outros relatos se somam a estes, incluindo o de escolas que se dizem despreparadas para lidar com o problema e de pais que reclamam por ter na sala dos filhos 'crianças problemáticas' e que isso poderia afetar a educação das crianças.

Mais do que entender o TEA, é preciso entender a conduta humana, talvez estas atitudes torne o relacionamento interpessoal pouco atraente e desperte a vontade de se manter o distanciamento.

Arendt (2007) lembra que o existir é um processo dinâmico, onde nada é eterno ou permanente e os eventos estão em constante repetição. É preciso descobrir o que o autismo tem para nos ensinar enquanto sociedade, a repetição e o aumento da população autista no mundo chama a sociedade para repensar a postura de relacionamento com o outro. A condição do TEA exige um envolvimento e entrega de todos os envolvidos, não há possibilidade de trabalhar essa questão de forma superficial, é preciso desprendimento de crenças e valores, uma reciclagem no lidar com o outro e automaticamente com a condição que cada sujeito tem de si mesmo.

Arendt (2007) pontua que a experiência ou a convivência prolongada com uma dada situação, aos poucos, vai fazendo com que o sujeito se incorpore a uma dada condição, assim moldando sua própria existência. A condição compreende, então, algo que vai além da vida em si, mas tudo aquilo que inevitavelmente se relaciona e tangencia esta trajetória. A pessoa acaba sendo o produto da construção de suas relações e do efeito que delas resulta, seja favorável ou não.

Arendt (2007) destaca que embora únicos em suas ações, os homens agem de acordo com concepções preexistentes, que só fazem sentido no contexto onde vivem, podendo não ter efeito ou impacto em outras realidades.

Arendt (2007) aponta que as concepções familiares e as sociais se assemelham e se moldam de forma similar, neste sentido as tarefas de cada um acaba sendo determinada pelo gênero, cabendo um tipo de função distinta para seus ocupantes a fim de que haja harmonia no condicionamento e na manutenção de suas funções, um processo de acomodação que vai sendo repassado e assimilado, sendo, neste caso, difícil de quebrar os padrões determinados, isto acaba exigindo um esforço muito maior aos envolvidos.

Em nossa sociedade, ainda segundo Arendt (2007), a pessoa é reconhecida por aquilo que produz, sendo um grande desafio estar inserido em um contexto social, sem a ideia de um ofício, uma função, uma remuneração. Quem

ocupa esse lugar é um estranho na sociedade, lugar que muitos autistas acabam tomando, talvez daí a visão de rejeitados ou excluídos.

Daí o papel crucial da família, buscando soluções que desafiem o *status quo* e norteando o indivíduo com TEA a uma vida em sociedade, o mais inserida possível.

Frankl (2009) destaca que diante de pontos desafiadores da vida é preciso escolher entre aprender a suportar uma dada situação dolorosa ou ser arrebatado pela devastação que este evento possa provocar e que embora o ambiente ou os fenômenos possam impor uma condição desafiadora, a decisão final em seguir ou permanecer é da própria pessoa, a primeira pode representar libertação, ressignificação, a segunda é paralisante e mobilizadora de sofrimento. É o que famílias com autistas passam no processo de conhecer esta realidade. A decisão que tomam é a que mais impacta nas suas vidas como núcleo e na vida do autista, como pessoa.

Nem sempre escolhemos as circunstâncias, mas podemos escolher as consequências. Ao rir de sua situação, se vive melhor com ela. Entender o sentido da vida antes que a morte chegue, ou seja, diante do inevitável, seria um caminho mais proveitoso em qualquer cenário. E quando o cenário se apresenta turvo ou incompleto, como no diagnóstico ou suspeita do autismo, rir, ou melhor, encarar com leveza a situação, pode não resolver o problema, mas abre caminhos para encontrar novas possibilidades de enfrentamento. Não somente em relação ao transtorno, mas também na inserção familiar e civil da criança com TEA.

Elias (1990), pontua que ser civilizado significa ter auto regulação e saber controlar seus impulsos. As pessoas estão interligadas e interdependentes nas sociedades. A civilidade ensina o controle e a domesticação dos impulsos, dos instintos, tanto de forma individual, quanto no meio externo, através dos agentes controladores do Estado.

O objetivo é a redução de danos à sociedade. Autocontrole, autoconstrangimento é a etapa maior de evolução deste resultado (o superego freudiano e suas excessivas regras). Há lugares controlados para o exercício e manifestação da vontade, do desejo instintivo e afetivo que caminha em direção à evolução da sociedade, onde a permissão do velado é possível (vide os bordéis). A medida que as sociedades vão se estruturando, o psiquismo dos indivíduos vai sofrendo as

alterações dessas mudanças e se adaptando a novos padrões comportamentais e de conduta.

Elias (1990) destaca que ao longo da vida humana vão se produzindo e trocando alguns hábitos e comportamentos, mudamos muitas coisas no nosso modo de ser ao longo do tempo, da maneira de dormir, dos cuidados com o corpo, ou da higiene pessoal, dos valores e comportamentos sociais, ganham uma nova representação um novo significado. É o processo que parece passar atualmente a família em seus múltiplos processos de transformação.

Ao longo da existência humana, o homem sempre buscou responder o sentido da vida. A história humana foi marcada por muitas etapas, da ação de caça para subsistência à era das redes sociais, muitas mudanças de comportamentos foram registrados nesse período e a arte parece ter marcado estes diferentes momentos, passando pelas pinturas nas cavernas, pela arte renascentista, a literatura e a música, de alguma forma, estes diferentes instrumentos ajudaram a entender as mudanças sociais vividas. (ABRITA; CARNEIRO, 2008).

O homem primitivo era mais ativo porque tinha que ir em busca de tudo para que sua vida tivesse sentido, o contemporâneo parece dispensar essa atividade, mantendo-se passivo na interação social, onde o esforço físico tem sido cada vez menos exigido, entretanto este sujeito encontra dificuldade de entender o significado de sua vida, facilmente adoecendo e contribuindo para um adoecimento social (ABRITA; CARNEIRO, 2008).

A história do meu filho passou por muitos períodos, hoje ele está com 18 anos e nossa relação é mais simples, mas tive que aprender muitas coisas, desde pequeno as crises convulsivas já davam indícios que ele teria uma vida diferente, muitas idas em psiquiatria e outros profissionais, não tínhamos muita informação, poucas pessoas conheciam o problema, foi quando veio a hiperatividade, muitos remédios e tratamento, chegamos ao CREAP foi quando começamos a entender o que é o autismo e ser preparado para isso, minha esposa se desesperou, eu tentei pensar no que deveria fazer de maneira mais racional. Meu filho é não verbal e foi difícil se acostumar a essa situação, esperávamos uma criança que apresentasse outros comportamentos, mas fui surpreendido muitas vezes, hoje mesmo com as dificuldades, ficamos felizes quando ele já chama 'papai e mamãe' e não dorme sem tomar a 'bença', mas até chegar aí foram muitos desafios, como o de muitas vezes correr atrás dele quando saía em direção a rua, passando por carros e eu tentando alcançá-lo, ou de situações que nos proporcionaram constrangimento como em uma ocasião, simplesmente tomou o doce de uma moça que se assustou com o gesto, ele sempre gostou de doces, principalmente chocolate,

pedimos desculpa e explicamos e por sorte a pessoa foi bastante compreensiva, mas nem sempre encontramos pessoas assim. Certa vez, ao levar para um exame, o médico responsável foi extremamente grosseiro e impaciente, reclamou porque ainda não estava preparado para o exame e ao pegar meu filho, ele começou a chorar e ficou muito irritado, tive que interferir, apesar do responsável saber que ele era especial, isso não parece ter feito nenhuma diferença, ao longo desse tempo foram muitas experiências, sempre muito difíceis, mas muito gratificantes, como a certeza de que sei que fui eu quem o ensinou a andar de bicicleta, tive que repetir várias vezes as mesmas instruções, eu dizia: 'olha o papai, olha como eu faço', hoje ele sabe andar de bicicleta e é algo que me deixa muito feliz. Aprendi que só com muito amor e com muita paciência consegui criar meu filho, talvez ainda precise de mais amor e paciência, mas isso já sei fazer (Ricardo, janeiro de 2019).

Bauman (2007) sugere a ideia de que a sociedade passa por um projeto de transição que desconstrói verdades enraizadas que se tornaram padrões sociais.

As ditas certezas vêm se transformando em algo fluido, líquido, que vão se diluindo e reconfigurando, questionando alguns pontos centrais como a emancipação humana. Difícil dizer o quanto se cresceu ou evoluiu em sociedade, temos muita informação, mas aparentemente pouco conhecimento; a individualidade cada vez mais exposta, com reduzido tempo para relações de qualidade, lazer e até o ócio; os espaços comunitários cada vez mais raros e poucos apresentam, em boa parte, uma ar de segurança; o trabalho e as relações de mercado marcadas pela desigualdade; a vida parece ser voltada na direção a se evitar a dor e se acelerar os processos para se tornarem cada vez mais rápidos, mais urgentes.

O autismo demonstra acompanhar as ideias de Bauman, pois convida os envolvidos a dissolverem todos os conceitos e verdades estabelecidos sobre família, inclusão, sociedade, relacionamento e tantas questões centrais e transversais que envolve o tema. No decorrer dos atendimentos realizados no CREAP tenho escutado de muitos pais a inquietação nessa desconstrução. Pessoas que aprendem e reaprendem a ser pais, tios, avós, irmãos, enfim, o processo de aceitação e assimilação das características específicas de uma criança com TEA exige um contínuo esforço de aprendizado e o fato de cada sujeito apresentar características únicas e específicas, faz com que as famílias descubram novas maneiras de tratar seus membros e constantemente renovem suas maneiras de agir e ver o mundo, talvez como suas crianças que por apresentar esse comportamento tão peculiar tem uma visão diferenciada de olhar o que lhe cerca.

Goitein e Cia (2011), destacam que o nascer de uma criança com algum tipo de deficiência exige da família um processo de adaptação entre seus membros, até a adaptação do quadro. Também que aqueles que apresentam algum nível de desenvolvimento cognitivo abaixo do padrão sofrem mais preconceitos que os demais, pois os padrões sociais determinam um tipo de resposta que precisa estar adaptada ao esperado pela média.

Goitein e Cia (2011) afirmam ser mais comum o desprendimento das mães no cuidado com filhos que apresentam algum tipo de deficiência, em razão de estarem mais envolvidas diretamente com eles, entretanto já é possível observar a presença de alguns pais nestes acompanhamentos.

Esta mudança de comportamento além de oportunizar uma melhor interação familiar, ainda proporciona alívio às mães e uma melhora significativa no desenvolvimento das crianças. A comunicação do diagnóstico traz um conjunto de sentimentos que necessitam de um período para serem acomodados e incorporados a realidade, a forma como recebem essas informações é fundamental neste processo, não apenas para a família, mas a todos com quem se relacionam, a fim de repassar informações consistentes sobre a problemática.

### 3 DA AFLIÇÃO À ACEITAÇÃO

Neste capítulo discorro sobre os padrões de funcionamento e os arranjos familiares, concepções e crenças sobre autismo na sua forma de perceber e interagir no mundo, e como padrões diferentes de comportamento potencializam a construção de estereótipos em torno do quadro, procurando evidenciar, especialmente, a perspectiva das representações e crenças culturais construídas em torno do espectro diante de uma sociedade marcada por estereótipos e padrões de normalidades.

#### 3.1 O AFLITIVO PROCESSO DA ACEITAÇÃO

Tadeu foi encaminhado para atendimento psicológico por razões semelhantes a tantos outros pais, pois seu filho não evoluía no tratamento. Nossa primeira conversa me fez ter a dimensão dos conflitos e as dificuldades que vivenciava naquele momento. Em seu relato, verbalizou o quanto sua vida estava desorganizada: não conseguia finalizar seu curso superior (faltando apenas uma disciplina), estava sem trabalho remunerado e morava na casa da sogra. Ele acreditava que de todos os seus problemas, o que mais o ameaçava era o fato do filho ser autista.

A posição de Tadeu em relação a condição de seu filho demonstra que o autismo manifesta um quadro impactante sobre a família. Sua dimensão é experimentada e compartilhada pelos familiares desde o diagnóstico emitido, passando pelas peculiaridades próprias do transtorno sobre o indivíduo com autismo até a preocupação contínua de saber qual papel social essa pessoa passa a ocupar no mundo. Como aponta Serra (2008), essas questões se afluam quando,

Um filho que nasce com características distintas do padrão culturalmente conhecido como normal rompe com representações anteriores e instala uma crise de identidade grupal. E, devido às inúmeras dificuldades encontradas para a inclusão social da pessoa com deficiência, a marginalização a ela imposta se estende para toda a família, que passa a ser estigmatizada por contaminação.

A 'hipótese' levantada por Tadeu, de que dentre todos seus problemas ter um filho autista era o mais grave, reafirma os olhares, imaginários e crenças que se constroem em torno da criança autista, quero dizer do luto sobre as expectativas antes construídas em torno do nascimento e agora do difícil diagnóstico, pela total

dependência à família no seu desenvolvimento e sociabilidade. A questão acena ao que Elias Norbert (1994), em “O processo Civilizador”, argumenta, de que mesmo na sociedade contemporânea, em que se mostra claramente as diferenças, descartando aqui as teorias estruturalistas civilizados e incivilizados, “nenhum ser humano chega civilizado ao mundo e que o processo civilizador individual que ele obrigatoriamente sofre é uma função do processo civilizador social” (p.15). É nesse sentido que aponta o autismo, a semelhança com os ‘incivis’, e, portanto, negado, anormal e pressionado a se moldar conforme aos padrões de comportamento exigidos pela sociedade dita ‘civilizada’.

Esse pai estava convencido de que algo de muito ruim tinha acontecido em sua vida e não conseguia vislumbrar a remota possibilidade de mudança. Não aceitava o diagnóstico e resistia a ele simplesmente negando orientações e direcionamentos oportunizados pelos profissionais. Este comportamento de resistência ante o diagnóstico parecia fazer com que não conseguisse assimilar as orientações, como se aceitar o fato fosse assumir aquilo que tentava evitar. Com o passar do tempo discutimos pontos relacionados a aceitação e da responsabilidade efetiva de seu envolvimento neste contexto.

Ribeiro (2007), pontua que a resistência independe da vontade da pessoa ou das provocações do ambiente, sempre que a homeostase é perturbada o organismo passa a acionar suas defesas, neste caso para se proteger de algo ameaçador que pode afetar o equilíbrio.

Tanto Tadeu como sua esposa, começaram a ser incluídos nas programações desenvolvidas pelo Centro a fim de oportunizar a vivência com outras famílias e uma possível troca de experiências no sentido de desenvolver estratégias para lidar melhor com o quadro de seu filho, associado às orientações recebidas pelos profissionais. Aos poucos a experiência desenvolvida por Tadeu demonstra uma significativa reavaliação dos valores anteriormente manifestados. Nas discussões feitas em nossos encontros, profere relatos descrevendo sua percepção sobre a ação de outros pais e aos poucos assimilando de forma positiva a experiência, atualmente já consegue se descrever como um pai mais participativo. Entende-se por negação o processo pelo qual o sujeito, embora, formulando um de seus desejos, pensamentos ou sentimentos, até então recalcado, continua a defender-se dele negando que lhe pertença (LAPLANCHE; PONTALIS, 2004).

Outra perspectiva desta problemática pode ser entendida a partir da explicação que Ginger (2007), traz sobre resistência, que considera como o surgimento de interrupções, saltos ou deslizamentos na segurança, o que acaba abrindo espaços para situações de incômodo, entre elas o que chama de 'deflexão', um desvio do desejo ou necessidade pessoal, uma evitação ante a situação que porventura possa a vir manifestar um conflito. O sujeito passa a defletir até encontrar maneiras de ajustar-se a situação. Isso aponta exatamente para esse tipo de comportamento identificado em familiares de crianças com TEA, haja vista que é por meio dessa postura inicial onde evita-se confrontar esse dado agora presente na realidade familiar.

Conviver com o TEA é uma experiência que se pode dizer como 'desconhecida', gerada no estigma e nos obstáculos da vida no cotidiano de planejar iniciativas que sustentem o desenvolvimento dos filhos, principalmente diante da frustrada expectativa de ter um filho 'perfeito e saldável', e o processo de adaptação ao diagnóstico vai aos poucos modelando a dinâmica familiar. É um percurso de inquietações e incertezas onde a tendência é fragilizar a criança por suas limitações e de deparar-se com a sobrecarga de um dos componentes da família, geralmente a mãe, acarretando inevitável agravamento (ZANATTA, *et al.*, 2014).

Outro aspecto destacado é a estratégia desenvolvida pelas famílias em tentar poupar os filhos dos 'olhares curiosos' do preconceito e da falta de esclarecimento por parte da sociedade. Os pais demonstram acreditar que o isolamento, geralmente feito sob a proteção de seus próprios lares, pode proteger os filhos de uma possível discriminação social. Em contrapartida uma alternativa que tem ajudado a minimizar essa questão é o fato do compartilhamento de angústias através da participação em alguma rede social que possibilite o compartilhamento de experiências (ZANATTA *et al.*, 2014). É fundamental, no entanto, que se esteja atento aos riscos e benefícios que a exposição às redes sociais podem desencadear. Para um efeito benéfico, é preciso que os tópicos tenham confiabilidade e credibilidade técnica, do contrário poderão deixar mais dúvidas e ampliar as aflições.

Parece que estas famílias entenderam que ser rejeitado acaba sendo uma consequência do diagnóstico, que vai elevando a condição de estigmatizado, se tornando um atributo que vincula o sujeito a um grupo social, colocando-lhe uma 'marca', sob o signo de uma ameaça a sociedade, uma negação da identidade do

outro. Quanto mais evidente são as características de um indivíduo estigmatizado, maior é a sua rejeição (GOFFMAN, 1988).

Durante o período helênico, na Grécia Antiga, cultuava-se a ideia de corpo perfeito — os espartanos talvez sejam os maiores exemplos desse culto à perfeição corporal — e consolidou-se nessa época a noção de ‘estigma’ percebido como um ‘mal’, um sinal de punição que os deuses infligiam aos pobres mortais.

Já na Idade Média, o conceito de estigma passa por uma reformulação e aquele que estava dentro desse escopo de desenvolvimento atípico de habilidades físicas e/ou mentais eram compreendidos como seres gloriosos, capazes de conexão com o divino, expressando assim uma marca de santidade. No entanto, atualmente se retoma essa concepção grega do estigma, com toda a sua carga de excludência discriminatória, mas sob manifestações diversas e, por vezes, veladas. Este “resgate” tem desencadeado um largo processo de sedimentação da invisibilidade social dos sujeitos atípicos, entre os quais estão os portadores do TEA.

A estigmatização cria um ambiente favorável a exploração do outro em diversos aspectos, podendo se manifestar por meio do alijamento à ‘venda’ de ideia e soluções mágicas de cura ou supostas vantagens. A relação com o grupo social sempre será tensa e desconfortável, de alguma forma há uma espécie de aproximação entre grupos de estigmatizados (GOFFMAN, 1988).

Ao analisar a sociedade contemporânea, os seus procedimentos de interação, os seus dispositivos de organização social, Han (2017a) assenta a noção de que hoje vivemos numa sociedade que formatou-se com base na erosão do Outro, do afastamento deste Outro, colocando-o sempre como uma dimensão exógena e estranha. Esta corrosão da imagem do Outro, esse esvaecimento da alteridade como mecanismo de ligação afetiva entre diferentes sujeitos, é consequência da centralidade do Eu que eclodiu numa radicalização de um narcisismo que se rendeu à comparação de todos por uma ‘pasteurização’ do ideal de normalidade (HAN, 2017b).

Essa centralidade narcísica acaba por fomentar uma certa estrutura de sociedade onde todas as relações são tuteladas a partir de uma lógica de consumo que necessita padronizar estéticas, corpos, pensamentos, e os colocar todos sob o signo do igual e da comparação. Aquele que esteja fora do padrão estabelecido, é rechaçado, discriminado e tem seu *status* de sujeito livre, independente, digno de respeito e tratamento igualitário suprimido (HAN, 2017b).

Afirma Han (2017b):

A cultura atual da comparação constante não admite a negatividade do *atopos*. Estamos constantemente comparando tudo com tudo, e com isso nivelamos tudo ao *igual*, porque perdemos de vista justamente a experiência da *atopia* do outro. A negatividade do outro *atópico* se retrai frente ao consumismo. Assim, a tendência da sociedade de consumo é eliminar a alteridade atópica em prol de diferenças consumíveis, sim, *heterotópicas*. A diferença é uma positividade em contraposição a alteridade. Hoje, a negatividade está desaparecendo por todo o lado. Tudo é nivelado e se transforma em objeto de consumo (HAN, 2017b, p. 9).

*Atopos* é um termo grego que pode ser traduzido como “esquisito”, “estranho”, ou “diferente”. De acordo com Han (2017b), a sociedade contemporânea não administra de forma justa esse *atopos*, esse divergente, esse atípico. O portador do TEA está inserido nesse ponto de ruptura categórico aventado pelo pensador coreano. Ele é um *atopos* que encontra-se fora das categorias consumíveis de normalidade e, exatamente por isso, acaba por ser tratado de forma excludente por um sistema social que não admite e não absorve diferenças que não estejam submetidas à lógica do consumo.

Uma outra possibilidade de interpretação do termo *atopos* está na sua noção de “sem lugar”, que era a designação daqueles que causavam estranhamento na *polis* grega, responsáveis por causar “perplexidade e desconfiança diante da organização aparentemente harmoniosa da *pólis* e do cosmos” (CHAVES, 2019, n.p.). Descrição que, por mais anacrônica que soe, ainda se vê sendo utilizada no que diz respeito aos portadores do transtorno do espectro autista, que ainda são compreendidos distantes dos padrões das sociedades contemporâneas e suas versões modernas de *polis*. Desta feita, é necessário compreender como o corpo social estabelece e absorve os atípicos, o que estão à margem dos ideais de normalidade definidos pelos parâmetros de aceitação social.

É a estrutura social que estabelece os padrões aceitáveis ou não de se ajustar. O que é legítimo e aceito em uma sociedade passa a ser determinado a partir das relações hegemônicas determinadas por um grupo específico, geralmente minoritário, que formata esta composição, é isto que ajuda a construir a identidade social dos sujeitos, ou seja, um resultado daquilo que se é a partir do se espera que se seja (GOFFMAN, 1988).

De acordo com as postulações feitas por Rousseau (1750/2008), a partir da organização humana em sociedade aos poucos, em decorrência dessa nova forma

de se organizar coletivamente, o ser humano viu-se afastado da sua natureza essencial mais “primitiva” para dar lugar ao *ser social*. O *ser social*, segundo as formulações teóricas do pensador genebrino, é responsável pelo afastamento do homem de sua própria essência que sustentava-se na preservação e sentimento de misericórdia. Sob essa ótica o autor sugere que até podem ter existido diferenças em termos individuais, mas não interferiam na maneira de ser. É o senso político, de moral, que passa a submeter um ao outro.

No entanto, viver em sociedade e de forma coletiva passou a ser uma necessidade, uma forma de ampliar conquistas, garantir espaços, territórios e o fortalecimento da sobrevivência. O processo de desenvolvimento humano buscou transformar o natural em social, no civilizado, um percurso necessário na construção à socialização.

A convivência entre pessoas cria a necessidade de comunicação, dando espaço para o surgimento de formas de linguagem: o nômade perde o lugar para o convivente e a noção de propriedade passa a fazer parte do convívio. Superar as dificuldades surgidas no grupo parece ser uma tarefa mais simples, contudo, o aprimoramento, a perfectibilidade passa a ser inserida neste cenário, começam a ser construídas as categorias e associadas a conceitos de valor, colocando pessoas em pontos contrastantes em um mesmo núcleo. Passa a existir o melhor e o pior, o mais fraco e o mais forte, o belo e o feio e a primeira de todas as desigualdades: o rico e o pobre (ROUSSEAU, 1750/2008).

Surge então, a necessidade da organização de padrões e garantias de conquistas, começando uma guerra velada que não conhece finitude. A sociedade harmônica e justa talvez seja uma utopia que muitas pessoas que se sentem alijadas sonham, seria necessário haver uma relação de cumplicidade governados e governantes, pautada na liberdade, igualdade e sensação de justiça.

### 3.2 TRATAMENTOS EXPERIMENTAIS ASSOCIADOS AO TEA

Schwartzman *et al.* (2015), anotam que na década de 1960 acreditou-se que o TEA era originado de posturas inadequadas de mães consideradas frias ou pouco afetivas, este rótulo foi associado aos pais pois acreditava-se que haviam causas biológicas geradoras do problema. Desenvolvida em 1943 por Leo Kanner e

conhecida como a teoria das 'mães geladeiras', esperava-se que houvesse alguma melhora nas crianças ao afastá-las de suas mães, o que não foi observado.

Atualmente acredita-se que o TEA está relacionado a um desvio no desenvolvimento da sociabilidade. Entretanto, em especial as mães, parecem carregar uma culpabilidade, gerando, em alguns casos, um sentimento de rejeição pela perda do filho idealizado, causando estresse emocional.

A estimacão é um fenômeno universal, sendo presente em qualquer grupo social de pessoas, caracterizado pela rotulacão, a perda do status social é uma marca de atributos negativos, percebido por um grupo maior cujo objetivo é rebaixar e desvalorizar o status social daquele que causa essa estigmatizacão (GOFFMAN, 1988).

Este sujeito estigmatizado aos poucos vai tendo seu valor diminuído, reduzido, se tornando um motivo de vergonha aos familiares que, geralmente, tendem a esconder ou isolar o 'filho problema', afinal, se não é visto, não sofre discriminaçao. Na Grécia Antiga, os julgados desviantes ou incapazes de conviver em sociedade, tais como prostitutas, ladrões, e pessoas com doenças contagiosas, tinham marcadas em suas peles tatuagens que caracterizavam essa estigmatizacão. Atualmente este processo é entendido pelo qual as pessoas se tornam desacreditadas e inabilitadas em sua aceitacão plena (SCHWARTZMAN et al. 2015). Geralmente suavizadas com metáforas ou eufemismos da condiçao, a discriminaçao acontece de forma velada e sutil, como é o caso da expressao 'coitadinho'.

A mãe de Eduardo relatava muita dificuldade em lidar com sua família, principalmente seus pais. Segundo sua narrativa, eles adotavam uma postura excessivamente permissiva, diziam que como o neto era uma criança 'com problemas' podiam fazer as vontades do 'coitadinho', criando um ambiente de dificuldade no estabelecimento de regras e limites. Uma queixa frequente era a dificuldade que ela tinha em conquistar a autoridade ante ao filho.

As crenças podem ser definidas como representacões mentais simbólicas acerca de fatos, pessoas, condiçoes do mundo, mas também de nossas condiçoes internas, configuradas como expectativas, desejos, motivaçoes, conflitos, sentimentos e aspiraçoes (KRÜGER, 2004). A crença é considerada um aspecto subjetivo do comportamento. Assim sendo, o conteúdo informativo das crenças, sejam as individuais, familiares, sociais, etc. pode não corresponder objetivamente aos fatos as quais se refiram, mas a uma compreensao particular acerca desses fatos

As crenças sobre o TEA também vem sendo enfocadas quanto ao aspecto cultural (ECKER, 2010; RAVINDRAM & MYERS, 2013; CHIRDKIATGUMCHAI *et al*, 2010). A pesquisa de Ecker (2010), por exemplo, investigou crenças culturalmente construídas sobre o TEA em famílias da Coreia do sul, China, Paquistão, Bangladesh e Israel.

Na Coreia do Sul, por exemplo, existe a ideia de que o transtorno seja curável e possa ser resultado de uma punição por pecados antigos da família, negligência da mãe em relação à criança, ou “fantasmas maus”. Estas crenças foram apontadas como influência grande na decisão de diversas famílias de saírem da área urbana e se mudarem para área rural, a fim de isolar-se. Segundo Ravindran e Myers (2013), os estudos transculturais sobre o TEA mostram que os profissionais não podem assumir que há atitudes e práticas universais acerca do autismo por parte dos pais, o que sugere que as crenças parentais precisam ser levadas em consideração nas propostas de intervenção nas diferentes famílias. Além disto, pode se ressaltar a importância de estudos contextualizados na população brasileira, tendo em vista que as crenças, além de questões pessoais e familiares, são influenciadas pelo contexto e cultural das quais os casais fazem parte.

Entre essas percepções a respeito do TEA e as influências que determinadas noções culturais a respeito do transtorno, diversos mitos sobre esta condição ganharam força e capilaridade. Os mitos são construídos de diferentes bases, inclusive científicas. Durante algum tempo em razão de estudo divulgado na comunidade médica europeia acreditou-se que o TEA estava relacionado aos efeitos provocados pela vacina tríplice viral, vacina esta que ajuda a combater, entre outras doenças, o sarampo.

Este mito da associação do TEA com a vacina teria surgido em um estudo publicado em 1998, em razão de 12 crianças terem desenvolvido inflamações intestinais após o seu uso. Graças a essa lenda espalhada de forma vertiginosa nos tempos das redes sociais acabou desencadeando um conjunto de consequências tenebrosas, como a baixa incidência de vacinação em diversos países, o Brasil incluso, e o expressivo aumento de casos de sarampo, trazendo de volta uma doença que estava praticamente erradicada. Apesar do estudo ter sido retificado e atualizado em 2010 pela revista britânica *The Lancet*, ainda existem reflexos dessa resistência e dificuldade de adesão a vacina e de preconceito ao TEA ainda se percebe presentes em muitas famílias (VEJA, 2019).

Outra crença mais recente que tem causado problemas está baseada no uso de 'dióxido de cloro', a substância é conhecida como MMX<sup>5</sup> e orientada a ser usada internamente por portadores de TEA, seja via oral ou retal. Ocorre que este tipo de substância, por ser ácida, pode acarretar diferentes prejuízos a fisiologia de crianças, incluindo a descamação das paredes do intestino, o que foi percebido por alguns pais como a eliminação de vermes. Este 'kit' é comercializado em muitos ambientes físicos e virtuais, inclusive igrejas, o que dá ao produto uma aparente credibilidade que torna sua invalidação mais difícil.

Desde 2010, o departamento de saúde norte americano adverte para os graves danos que a solução pode causar. No Brasil, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA proibiu a divulgação, a comercialização e o uso da substância para esse fim (FANTÁSTICO, 2019).

Outros procedimentos adotados em relação aos portadores do TEA que merecem atenção são os tratamentos experimentais com o princípio ativo da Cannabis, a terapia com animais e o musicoterápico.

Santos, Scherf e Mendes (2019), propõem o uso da substância conhecida como canabidiol (CBD), sendo esta capaz de reduzir alguns sinais do TEA. Os autores apresentam dados otimistas no tratamento de crises convulsivas relacionadas a epilepsia e destacam que como muitos portadores do TEA podem apresentar algum grau de epilepsia é possível observar melhoras também neste sentido. O medicamento ainda pode ajudar a reduzir a excessiva atividade neuronal que pode provocar reações comportamentais variadas, principalmente em casos de ansiedade extrema, por exemplo.

O Canabidiol funciona como uma espécie de barreira sináptica, inibindo alguns comportamentos o que é percebido por pais e cuidadores como uma melhora significativa no quadro. Entretanto chama-se a atenção para o uso moderado do CBD, uma vez que os trabalhos na área ainda são reduzidos e as pesquisas limitadas. É preciso cautela, principalmente diante da idealização ou fantasia que as pessoas podem ter sobre o provável efeito do remédio.

A utilização do cão parece funcionar como um estágio para pais e responsáveis desenvolverem habilidades de sociabilidade, uma vez que domesticar

---

<sup>5</sup> O MMS (mineral miracle solution, em inglês) foi criado pelo norte americano Jim Humble, há mais de vinte anos. Humble é ex-membro da Cientologia. Apesar de uma ampla divulgação, tem sua comercialização proibida em vários países.

um cachorro é, de certo modo, estimular capacidades de socialização. O convívio com animais domésticos acompanha uma tendência crescente no sentido de tornar o animal como um 'membro da família' com direitos e privilégios. Acredita-se que o cão espelha a personalidade de seu dono, e há algumas pessoas que parecem demonstrar vínculos afetivos mais fortes por seus animais do que por seus familiares.

Roma (2015), estuda o trabalho de cães com crianças com TEA e observa que há uma significativa mudança nos quadros. Sentimentos, como alegria, foram mais facilmente observados. Outro importante ponto de mudança se deu quanto ao contato dessas crianças com outras pessoas, diminuindo a rejeição a estranhos. Mais um aspecto significativo deu-se pelo fato de que parte destas crianças pareceram expressar mais facilmente suas reações nesse tipo de interação. De qualquer forma, os resultados não foram obtidos em sua totalidade, o que solicita a delicada observação se uma determinada intervenção está sendo adequada ou não a um quadro específico.

Algumas características presentes nos cães poderiam servir de grande ajuda a crianças com TEA. Estes animais, pela sua própria natureza, respondem a gestos sociais humanos como o olhar direcionado de seus donos, a obediência a gestos e comandos (BRAUER *et al.*, 2004), além de serem grandes observadores do comportamento humano, chamando atenção ante ao perigo ou um risco iminente. Outra habilidade observada é a capacidade de manter a atenção prolongada em uma dada situação específica (SCHWAB e HUBER, 2006) características tão necessárias no trabalho de estimulação do TEA.

Cães podem trazer benefícios para a saúde física e psicológica, eles parecem ampliar perspectivas de confiança e segurança, além de promover o aprendizado e o aumento da auto-estima. É possível que essa interação minimize os níveis de ansiedade, o que Granger e Kogan (2006) relatam sobre a experiência de crianças com TEA na terapia com animais destacando que elas parecem se sentir mais calmas, menos sozinhas e mais felizes.

A construção de vínculos, a importância do cuidado social e a interação são importantes características presentes nesta configuração, o que pode abrir novas esperanças na construção de alternativas de tratamentos diferenciados numa estrada que a cada etapa revela novas possibilidades. O possível risco neste campo é o do

medo apresentado por algumas crianças no contato com animais, necessitando de uma cuidadosa observação na qualidade desta interação.

Outra via de estímulo e uma alternativa de tratamento de crianças portadoras do TEA é por meio da musicoterapia, que tem aberto as possibilidades de investigações acadêmicas que tragam resultados que possam revelar probabilidades alentadoras a respeito do cuidado afetivo, emocional e psicológico das crianças que tenham apresentado características compatíveis com o diagnóstico do transtorno autista.

Há uma vasta literatura sobre o TEA que tem procurado descrever a relação existente entre o transtorno e a forma como ele se relaciona com a música, de como nessa relação se estabelece uma forte influência e de como os estímulos não-verbais podem gerar resultados promissores na comunicação com crianças autistas (SAMPAIO *et al.*, 2015).

Os estudos produzidos pelas neurociências têm permitido chegar a conclusão de que tanto canções instrumentais quanto canções textuais são uma grande plataforma de estudo das emoções pois, segundo aventa Sampaio *et al.* (2015), podem expor gradações sentimentais muito mais complexas do que somente as consideradas positivas e negativas. Além disso, Sampaio *et al.* (2015) observam que os estudos sobre os efeitos da música transcendem aos limites culturais, pois a música é transcultural e aponta para reações — como ativações na amígdala, hipocampo, giro hipocampal, lobo temporal, entre outras áreas do cérebro — semelhantes em sujeitos de diferentes matrizes culturais.

Além das demonstrações das variações sentimentais percebidas durante os estudos neurocientíficos, também se pode observar as mobilizações cognitivas que existem nos portadores do TEA através dos estímulos musicais, que podem se desdobram em processos “como atenção dividida e sustentada, memória, controle de impulso, planejamento, execução e controle de ações motoras, entre outros” (SAMPAIO *et al.*, 2015, p. 147).

Para Filipic e Bigand (*apud* SAMPAIO *et al.*, 2015) há dois níveis nos quais se dá o processo emocional da música: aquele que é imediato e ocorre de forma direta em menos de um segundo e o prolongado que demanda uma atividade de processamento cognitivo mais complexo e elaborado.

Sampaio *et al.* (2015) cita o estudo de Lai *et al.* (2012) que indica que existe uma diferença na maneira como o portador do TEA processa, nos seus circuitos

neurais atrelados a fala e a canções — “em especial o giro frontal esquerdo inferior, o giro frontal superior e uma maior conectividade das regiões frontal e posterior” (SAMPAIO *et al.*, 2015, p. 147) —, a sonoridade. No portador do transtorno as regiões cerebrais que se ativam com maior intensidade são os responsáveis pela escuta de canções. Esses circuitos neurais apresentam maior atividade do que os de fala. Ou seja, a criança com TEA tende a se expressar de forma mais tranquila e pacífica quando estimulada com música do que quando estimulada a verbalizar.

Esse estudo é indicativo do sucesso que existe em diversos tratamentos de musicoterapia onde se busca transmitir informações em textos cantados que são melhores absorvidas do que a mera leitura tradicional.

Por esta razão e também pela cadência ritmada da pulsação musical é que se explica a experiência prazerosa da pessoa com TEA tem ao ser musicalmente estimulada, permitindo que tenha uma vivência ambiental que esteja distante de qualquer tipo de sensação aversiva ou ameaçadora (SAMPAIO *et al.*, 2015).

Esses são caminhos, alternativas, possibilidades que permitem perceber a multiplicidade de percepções a respeito do TEA. No entanto, o caminho à aceitação do diagnóstico do transtorno é complexo, e demanda atenções específicas para superar os desafios postos tanto no campo particular quanto no mais amplo, conforme veremos a seguir.

### 3.3 O CAMINHO À ACEITAÇÃO

Schwartzman *et al.* (2015), afirmam ainda, que o estigma social é mais premente nas situações onde ocorre a deficiência intelectual. O preconceito maior estaria associado as possíveis capacidades intelectuais, físicas e morais da pessoa, como se uma condição tivesse influência sobre a outra. Já a discriminação, estaria aplicada diretamente a esta condição, como efeito generalizador para o grupo onde o indivíduo está inserido, podendo chegar a diferentes níveis. Embora se pregue o direito a igualdade ou oportunidade a todos, parece haver a valorização do melhor resultado a quem mais se destaca, quem mais se esforça, o que gera o inevitável sentimentos de vergonha, inibição, culpa, podendo chegar a depressão ou ideação suicida naqueles que não estejam adequados aos modelos impostos.

É possível que as famílias se sintam culpadas por não conseguir controlar o comportamento de seus filhos, pois o que se observa é que tendem a dois tipos de

reações: a de reprodução do padrão estigmatizador ou a aceitação da responsabilidade pela condição. De qualquer forma, a presença da auto-discriminação é facilmente percebida.

A qualidade da construção do vínculo familiar pode oferecer a possibilidade de proporcionar suporte no enfrentamento desses processos, sendo importante o apoio profissional a essas famílias que desde o momento do diagnóstico são impactadas por esta realidade, e a forma como lidam com isso afeta o bem estar familiar.

O impacto que o diagnóstico causa a algumas famílias assume proporções distintas dependendo de fatores como a expectativa familiar, o preparo emocional dessas famílias em lidar com situações críticas, a maneira como esse diagnóstico é comunicada, dentre outros. Apesar desses fatores, a ajuda de profissionais especializados nesta problemática se torna imprescindível a um bom desempenho na evolução desses quadros, e por esta razão que o papel da psicologia neste contexto torna-se fundamental.

A mãe de Marcelo descreveu que um de seus maiores obstáculos foi vencer o preconceito de sua própria família. Diz ter se sentido muito magoada quando ouviu de um irmão que não deixaria os filhos brincarem com 'esse menino doido' (ao se referir ao sobrinho). Chorou muito, conversou com o marido e decidiram que o filho seria criado longe dos outros para não sofrer esse tipo de retaliação.

Marcelo demonstra ser uma criança aparentemente dependente de seus pais, principalmente do pai. No início do tratamento tinha muita dificuldade em ficar na sala sem a presença do genitor. Nas programações em que participou sua interação se restringia ao pai. Aos poucos, com certa dificuldade, foi experimentando a possibilidade de perder o contato visual deste cuidador e foi inserido em brincadeiras com outras crianças. Recordo um relato deste pai quando em meio aos olhos marejados comentou: "é a primeira vez que vejo meu filho sorrir".

Martín-Baró (2009), sustenta que a Psicologia tradicional esteve alicerçada em padrões europeus e norte-americanos, de predominância branca e economicamente abastada, a serviço de uma ideologia dominante, que em muito se diferencia da realidade da América Latina, marcada basicamente pela exploração, desigualdade, pobreza e opressão, tendo como canal de expressão as muitas formas de violência, miséria e outras dimensões da vida. Este fenômeno parece suscitar a

valorização da subjetividade, sobre a qual é preciso construir uma ciência comprometida com a libertação e a construção de uma identidade própria.

Em razão de uma formação religiosa, é importante se libertar da ideia de pecado, da vontade divina ou de um castigo por ela atribuído. O que se opõe a Deus não é o ateísmo, mas a idolatria (MARTÍN-BARÓ, 2009). Muitas famílias chegam com uma sensação angustiante de terem sido castigadas por terem um filho portador de uma necessidade especial — neste caso o TEA também se insere nesta configuração —, fazendo algumas chegarem a se questionar sobre o que poderiam ter feito para merecer essa assim considerada sina.

Estes familiares precisam acreditar que as ações propostas são possibilidades práticas de aplicação concreta, não apenas teorias, mas possibilidades reais. O fazer não pode impedir o desenvolvimento humano, é importante resgatar a fé e a esperança na perspectiva de um futuro menos ameaçador (MARTÍN-BARÓ, 2009). Aqui o ‘conforto’ oportunizado por uma religião não pode reforçar esta sensação:

E Jesus, vendo a multidão, subiu a um monte, e, assentando-se, aproximaram-se dele os seus discípulos e, abrindo a sua boca, os ensinava, dizendo: Bem-aventurados os pobres de espírito, porque deles é o reino dos céus; Bem-aventurados os que choram, porque eles serão consolados; Bem-aventurados os mansos, porque eles herdarão a terra; Bem-aventurados os que têm fome e sede de justiça, porque eles serão fartos; Bem-aventurados os misericordiosos, porque eles alcançarão misericórdia; Bem-aventurados os limpos de coração, porque eles verão a Deus; Bem-aventurados os pacificadores, porque eles serão chamados filhos de Deus; Bem-aventurados os que sofrem perseguição por causa da justiça, porque deles é o reino dos céus; Bem-aventurados sois vós, quando vos injuriarem e perseguirem e, mentindo, disserem todo o mal contra vós por minha causa (BÍBLIA. N. T. Mateus. Português. Bíblia Sagrada, 2011. Cap. 5, v. 1-11.).

Martín-Baró (2009), propõe uma dimensão histórica do pensar e agir, onde o coletivo é privilegiado sobre o individual, um ser humano agente e consciente sua própria vida, sua própria escolha, agente ativo dos processos sociais, com capacidade de ampliar a visão de si e da sociedade, potenciando virtudes populares sob a expectativa de um amanhã mais generoso.

Anita foi mais um dos casos atípicos que me chegaram. O curioso foi que, ao contrário dos demais pacientes que são encaminhados para atendimento, como é procedimento padrão, ela me abordou ao me ver entrar na sala e questionou como faria para ser atendida, solicitando seu atendimento. Com uma história de vida marcante, demonstra ter conhecido de perto o que é preconceito, me contou alguns

episódios de sua vida, desde muito cedo teve que batalhar pela criação de sua família. O pai de seus filhos a abandonou e ela descreve muitos desafios na criação dos filhos, principalmente de uma filha com 'síndrome de down'. Quando todos estavam adultos, ela achou que ia começar a relaxar, foi quando perceberam que a filha começou a passar mal, levaram-na ao pronto atendimento, descobrindo lá, que ela estava em trabalho de parto.

Anita descreve uma sucessão de surpresas, a primeira de perceber a sexualidade da filha, que até então não tinha se dado conta, em seguida a busca do possível pai. Ela descreve que ao questionarem quem seria o pai, a filha enumera algumas pessoas, além do susto da descoberta da gravidez, a surpresa de uma vida sexual ativa e com múltiplos parceiros e nenhum dos relacionados era 'down' ou tinha problemas similares, conta que chegaram a fazer exame de DNA com os dois primeiros suspeitos, depois resolveram cancelar a investigação. Conta que pensou: *“Já criei muitos, mais um não vai fazer diferença”*.

Sua preocupação era que o neto fosse down, não queria passar pelo mesmo desgaste que teve com a filha, por algum tempo teve um alívio aparente, o neto não apresentava traços da síndrome, ele apresentava TEA. Começava ali uma jornada desconhecida e com alguns percalços desconhecidos. Aos poucos ela ensinou a filha a ser mãe e cuidar do filho (o que parece ter resultado em um efeito muito bom para ambos. O afeto desenvolvido pelo neto, tornou o diagnóstico um detalhe, mesmo com as prováveis dificuldades, estava disposta criar e cuidar do neto.

É necessário o entendimento de que a chegada de uma criança mobiliza todas as expectativas de uma família e faz com que ela seja aguardada com grande ansiedade. Por esta razão, quando nasce uma criança portadora do TEA é preciso saber direcionar a gestão das expectativas, dos projetos de vida que habitualmente são pensados já no período de gestação, mesmo que este seja atravessado de complicações ou especificidades, como é o caso de Anita e seu neto.

Conforme os dizeres de Zanatta *et al.* (2014):

Para a família, deparar-se com as limitações da criança autista, por menor que seja, significa um encontro com o desconhecido. Enfrentar esta nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo. Ser pai e mãe neste momento significa embarcar em uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades, pois a criança pode ser parcial ou totalmente dependente dos pais (BUSCAGLIA, 2006).

O cuidado com a criança autista requer dos pais um dinamismo diário, pois o autista não apresenta o mesmo comportamento todos os dias, embora os sintomas sejam sempre os mesmos: isolamento social, rotinas e comportamentos repetitivos, risos inapropriados, retardo ou dificuldade na comunicação, ecolalia, fixação por girar objetos. Eles não respondem aos métodos normais de aprendizagem, não mantêm contato visual, possuem resistência ao contato físico, são autoagressivos. Entretanto, o que muda é a forma com que a criança manifesta o seu comportamento, que se modifica diariamente. Isto exige da família, a cada momento, a descoberta de novas formas de atuar frente ao transtorno autístico (VIDEBECK, 2012) (ZANATTA *et al.*, 2014, p. 275).

Uma das formas de se sentir pertencente a um espaço foi instituída na noção de 'territorialidade' adotada na reformulação do Sistema Único de Saúde (SUS) que seria alcançada quando o tratamento deixa de ser exclusivamente medicamentoso, institucionalizado e passa a incluir também intervenções não farmacológicas voltadas para a abordagem de questões psicossociais relativas ao contexto do sujeito, isto é, seu território geográfico-existencial.

Aqui território é um objeto dinâmico, vivo repleto de inter-relações em que há uma inseparabilidade estrutural, funcional e processual entre a sociedade e o espaço geográfico em si. Não apenas uma dimensão material, mas cultural e simbólica. Garantindo a universalidade e equidade proposta, uma forma de ampliar os fatores de proteção e inclusão, retirando-os da condição de estigmatizados, diminuídos para o mais próximo de cidadãos (BRASIL, 2016).

A família acaba por ser — ou espera-se que seja — esse espaço de significações, onde o sujeito é reconhecido e reconhece seus semelhantes, aqueles que estão mais próximos ou identificados por padrões comuns.

A partir destes efeitos vão se formando as redes sociais. Redes podem ser definidas como um entrelaçamento de cordas, cordéis, arames com aberturas regulares fixadas para malhas, compondo uma espécie de tecido. No entanto, sempre apresentam a imagem de pontos conectados por fios, de modo a formar a imagem de uma teia (BRUSAMARELLO, 2011). Se vincular a uma rede social é estar em um universo de infinitas possibilidades e trocas, com a ciência do poder de mobilização, de conquista e político que essas estruturas desenvolvem.

As redes sociais estão em constante evolução e assumem diferentes relacionamentos e modos de interação, podem mudar comportamentos, ampliar capacidades e melhorar a autoestima de seus participantes, auxiliando a ressocialização dos envolvidos. Entretanto, as redes podem trazer aspectos negativos aos participantes. É importante destacar se os fins estabelecidos estão efetivamente

direcionados pois, do contrário, podem ocasionar um aumento da problemática quando não oferece o devido apoio, colocando-os muitas vezes, numa condição de vulnerabilidade. Podem conter um potencial destrutivo (BRUSAMARELLO, 2011).

Schwartzman *et al.* (2015), destacam que uma boa forma de se promover a identidade social é através do domínio do conhecimento da deficiência, da limitação, esta conscientização favorece a autoestima deste indivíduo.

A atitude profissional, principalmente em unidades públicas, deve ser trabalhada em direção ao estabelecimento de vínculos para a inserção social do usuário, o psicólogo e outros profissionais da saúde, exercem papel fundamental neste cenário, é necessário desenvolver projetos terapêuticos que incluam e promovam a inserção social dos usuários, estimulando as relações, fortalecendo vínculos e auxiliando-o a assumir a condição de protagonista de suas próprias vidas, responsáveis por suas próprias escolhas. É fundamental mostrar aos cuidadores as diferenças existentes entre os comportamentos inerentes ao quadro e as condutas típicas da infância, como a birra, por exemplo, mostrando as famílias que a criação de uma criança pode ser muito desafiadora, mas precisa tanto da permissão quanto da frustração.

Percebe-se que existe uma vasta demanda para o entendimento do suporte e auxílio das famílias de portadores do TEA e também a própria criança que possui este transtorno. A realidade amapaense ainda é incipiente e deficiente na forma como presta esse cuidado e acolhido nos seus órgãos públicos responsáveis por esta atividade.

## 4 OS MUITOS ALCANCES DO PROTAGONISMO FAMILIAR

Neste capítulo trago o registro e discussões a respeito de alguns aspectos do cuidado institucional e das políticas públicas elaboradas para atender portadores do transtorno e seus familiares, buscando refletir sobre os aspectos deficitários dessas ações e iniciativas, tanto no âmbito nacional quanto no que se refere a realidade amapaense, ainda, dos processos protagonizados pela família, buscando compreender e analisar seu papel, sua atuação e sua necessidade de acolhimento, orientação e cuidado para que possa ter estruturas para executar os necessários arranjos familiares de modo que a convivência com a criança com TEA possa ser desenvolvida de forma proveitosa. Abordo ainda, e de forma breve.

### 4.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E O CUIDADO INSTITUCIONAL

Neste ensejo, aproveito para indicar — de forma sucinta e abreviada — a quantas anda os processos das políticas públicas para a população com TEA e os seus familiares e/ou responsáveis na realidade brasileira, pincelando alguns dados a respeito das ações desenvolvidas pelas gestões governamentais do estado do Amapá e indicando, brevemente, quais são suas insuficiências.

As políticas públicas, neste aspecto, demandam novas perspectivas solucionadoras. No entanto, dentro da realidade brasileira das políticas públicas voltadas para o atendimento às pessoas portadoras do transtorno do espectro autista as propostas com vistas a ações, programas e serviços são bastante recentes e, por esta razão, encontram-se ainda deficitárias em muitos aspectos.

Na realidade brasileira, as pessoas com TEA são atendidas majoritariamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sistema que se sustenta em princípios doutrinários com diretrizes organizacionais que possuem função regulamentadora permitindo, desta forma, o direcionamento de ações, serviços e programas. Os princípios doutrinários que pautam o SUS podem ser descritos como os de: universalidade, integralidade e equidade; já as diretrizes organizativas têm o objetivo de enredar um funcionamento racional do sistema, e elas são: cada esfera do governo com comando único e descentralizado, participação da comunidade, além de

respeitar os aspectos regionais e hierárquicos dos serviços oferecidos (PORTOLESE *et al*, 2017).

Um ano importante nos avanços no que concerne ao atendimento de pessoas com TEA no Sistema Único de Saúde foi 2013, já que foi nele que se estabeleceu dois Grupos de Trabalho (GTs) do Ministério da Saúde e também outro GT oriundo das Secretarias de Estado e dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Estado de São Paulo, dos quais resultaram em três relevantes protocolos e/ou diretrizes para o transtorno do espectro autista dentro da esfera de atuação do SUS e que são integralmente gratuitas:

(1) Diretrizes de atenção e reabilitação para pessoas com TEA autismo (...), (2) Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (...), e (3) Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (...) (PORTOLESE *et al*, 2017, p. 82).

Estes documentos nascem como acontecimentos importantes na evolução dos serviços de assistência integral para pessoas com transtorno do espectro autista.

Essa assistência, conforme indicam Ribeiro e Paula (2013), tanto para pessoas com TEA quanto para o usuário típico, ou mesmo qualquer cidadão brasileiro, deve se delimitar a partir do princípio da integralidade, de forma que possa aglutinar a rede ampliada de serviços, ofertando cuidado seja no setor de saúde geral e mental, seja na educação e trabalho, assim como a assistência social e a justiça.

Contudo, um dos grandes obstáculos a ser superado, de acordo com as ponderações de é conseguir implantar essa assistência integral no Sistema Único de Saúde (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008). Este atendimento se dá, de forma predominante, no nível da Atenção Básica como também da Atenção Especializada, isso levando em conta a estrutura mais recente do SUS.

Realizar identificação, manejo de caso, e cuidado integral é tarefa da Atenção Básica, que se compõe por Unidades Básicas de Saúde (UBS) e também de Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF). De acordo com o Ministério da Saúde (2007) 53,1% dos cidadãos brasileiros já recebeu atendimento de uma

ESF, com maior incidência de atendimentos nas regiões menos favorecidas do Brasil.

Já no âmbito da Assistência Especializada, um dos serviços que se destaque é o oferecido pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que foram lançados em 2002, sendo considerados o principal dispositivo especializado no cuidado e atendimento de indivíduos que sofram de problemas mentais severos e contínuos, onde se inclui os portadores do TEA (PORTOLESE *et al.*, 2017).

De acordo com o descritivo disponibilizado pelo Ministério da Saúde e Diário Oficial da União na Portaria nº 336/GM de 19 de fevereiro de 2002, é função dos CAPS: i) prestar atendimento sob modo de atenção diária; ii) promover a inserção social do indivíduo através do oferecimento de cuidado clínico personalizado e efetivo; iii) ofertar suporte e supervisão a atenção da saúde mental também na rede básica; iv) em parceria com o gestor local, coordenar as atividades de supervisão das unidades hospitalares de atuação psiquiátrica; v) e ter e manter atualizada a lista que especifica os pacientes que demandam medicamentos na região de atuação do CAPS (MINISTÉRIO DA SAÚDE e DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2002).

Com foco no público composto de crianças e adolescentes com problemas ou disfunções mentais foi criado o CAPSI — Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil —, que deslocou a abrangência de atuação, contemplando não somente a tarefa de ofertar cuidado clínico às crianças e adolescentes como também, pautado na corresponsabilidade e intersetorialidade, gerir uma ampliada rede de atenção. No CAPSI o acompanhamento clínico assiste a atenção diária, personalizada, efetiva e intensiva, assumindo o papel de promotor da vida por meio de instrumentos tal qual o Projeto Terapêutico Singular e Técnico de Referência, contemplando a atuação transdisciplinar das equipes (MINISTÉRIO DA SAÚDE; DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2002; RIBEIRO; PAULA, 2013).

Entendendo essa estrutura pode-se perceber que existe uma organização que tem capacidade de atender as principais demandas de pessoas com transtorno do espectro autista, pautando sua atuação na territorialidade com equipes multiprofissionais que atuam de forma intersetorial, sempre buscando

respeitar as especificidades de cada caso. Todavia, conforme frisa Portolese *et al* (2017), na prática existem inúmeras dificuldades no funcionamento das propostas de atuação desses centros, que acabam comprometendo todo o processo de cuidado e assistência adequada aos portadores do TEA, como se atesta no fato deles:

(1) trabalhem com equipes reduzidas, (2) apresentarem problemas na infraestrutura frente a grande e variada demanda dos usuários, (3) carecerem de recursos humanos com formação especializada em TEA, (4) não contarem com diretrizes organizadoras em termos da assistência a esses pacientes, (5) não possuírem avaliação sistemática e periódica do processo de terapia/tratamento dos casos, (6) oferecerem prioritariamente intervenções grupais (sendo, em geral, as individuais mais preconizadas para esses pacientes), além de (7) contarem com equipes heterogêneas quanto à abordagem teórica, o que pode comprometer o cumprimento do princípio da equidade para esses pacientes (PORTOLESE *et al*, 2017, p. 83).

A realidade amapaense não difere nas suas dificuldades e complexidades, que acabam por vezes tornando ainda mais árdua a tarefa familiar do cuidado e do afeto com a criança portadora do TEA. Portolese *et al* (2017) apontam que, de acordo com as diretrizes do Sistema Único de Saúde, os seus serviços não devem estar estruturados de forma a ter sua base de atuação em transtornos específicos, o que tem a vantagem de apaziguar o processo de estigmatização dos usuários desse serviço.

Porém, a desvantagem que se apresenta é justamente pelo fato de que, como é o caso do transtorno do espectro autista, não haja a estrutura necessária que abarque os cuidados específicos, o que resulta num tratamento deficiente. Outro prejuízo existente neste processo é a ausência de informações a respeito de serviços de cuidado a pessoas com TEA, pois “pouco se sabe sobre quantos são, onde estão e o que fazem” (PORTOLESE *et al.*, 2017, p. 83).

Com a atuação de Organizações Não-Governamentais (ONGs) e associações, como a APAE, e também os serviços propiciados pelo SUS, é sintomático perceber que a promoção da assistência a pessoas portadoras do TEA no Brasil é ofertada por diferentes serviços, sobre quais pouco se sabe, principalmente no que concerne à sua distribuição pelo país (PORTOLESE *et al*, 2017).

De acordo com levantamento feito por Portolese *et al.* (2017), no Brasil existem ao todo 650 unidades que ofertam serviços para pessoas com TEA, com

predominância para a região sudeste do país. Deste total, apenas 2 se encontram no Amapá, o que é indicativo da incipiência desse tipo de assistência tanto no estado, quanto na região amazônica. No entanto, de acordo com dados do portal do Governo do Estado do Amapá (GEA), existem quatro centros especializados no estado, a saber: Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues; Centro de Apoio Pedagógico ao Deficiente Visual; Centro de Atendimento ao Surdo; e o Centro de Atividades - Habilidades/Superdotação (AMAPÁ, 2019).

Segundo o censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população amapaense estava por volta de 778.394 habitantes (IBGE, 2010). Levando-se em conta que o percentual internacionalmente aceito a respeito da incidência do TEA é de 1,47%, pode-se depreender que exista em média 7.000 (sete mil) habitantes do Amapá com a possibilidade de ter um quadro compatível com o diagnóstico do TEA (FERREIRA, 2018). Porém, de acordo com dados oferecidos pelo GEA no seu portal oficial, o número de pessoas que se encaixam no diagnóstico do TEA é por volta de 28.000 (vinte e oito mil), que demandam cuidado e atenção.

Algumas medidas específicas do Amapá foram tomadas em virtude das necessidades da parcela populacional portadora do TEA. Entre elas está a Lei 1.967/2015, que institui a flexibilidade de horário para servidores públicos que tenham algum tipo de necessidade mental especial e/ou familiar com algum transtorno, de modo que possa acompanhá-lo nos seus atendimentos (AMAPÁ, 2015).

Outra medida visando o benefício dessa parcela populacional que convive com o TEA em alguma dimensão, foi o Decreto nº 1641/15, que isenta autistas e/ou seus representantes do pagamento do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA).

Em 2017 foi aprovado pelo GEA o Pacote de Ações de Inclusão e Proteção às Pessoas com TEA. Além desse pacote, também se instituiu a criação da Carteira da Pessoa com TEA, que dá o direito para autistas a meia entrada em atividades esportivas e culturais (AMAPÁ, 2019).

Mesmo com vistas a criar a sensação de cuidado e atendimento aos portadores do TEA, as medidas acabam funcionando somente como paliativos

incapazes de dar conta das complexidades das demandas reais dessa condição física e mental em específico.

Isso é sintomático de uma compreensão superficial do transtorno do espectro autista e acaba ignorar um conjunto amplo de necessidades, como as de diagnóstico precoce, auxílio e acolhimento às famílias com crianças autistas. A crítica que se tece em torno desses paliativos se dá exatamente na sua dimensão redutora do transtorno, que acaba gerando um efeito reverso à intencionalidade de inclusão.

#### 4.2 O EFEITO DA AFLIÇÃO

A Gestalt-terapia<sup>6</sup> é caracterizada como uma abordagem integrativa e interativa que considera o sujeito como uma totalidade unificada que se adapta a partir da interação com o meio, logo, nesse contexto o contato é o paradigma fundamental, visto como a realidade mais simples e primeira, a superação das dicotomias e dos dualismos. O crescimento se dá então como um processo de autorregulação orgânica, também conhecido como homeostase, onde o indivíduo busca a satisfação de necessidades, na direção de um equilíbrio dinâmico entre o organismo e o meio (FRAZÃO; FUKUMITISU, 2014). Para que ocorra a autorregulação é necessário que o organismo obtenha respostas novas para as situações pelas quais ele passa na sua constante interação com o meio ambiente. A criatividade nesse processo de autorregulação se torna fundamental, pois é o principal critério para se considerar se o modo como uma pessoa está relacionada com o meio está sendo harmônico ou satisfatório (D'ACRI; LIMA; ORGLER, 2007).

Ajustar-se de modo criativo é viver a vida como fluxo, na interação com os outros e os acontecimentos, se apropriando e criando meios, assumindo a responsabilidade e a cocriação do próprio destino, pois se não há como determinar integralmente o que nos acontece, somos livres para escolher e ser responsável pelo modo de como viveremos as experiências, dando a elas ou não um sentido. Então, este ajustamento não significa que irá prescindir do que já viveu ou do que conhece,

---

<sup>6</sup> Linha teórica que surgiu no início da década de 50 a partir de das reflexões de Frederick Perls, apoiada em princípios fenomenológicos e existenciais, teve como objetivo se distanciar do modelo tradicional da psicanálise e das correntes tecnicistas da Psicologia da época, tirando o foco do sintoma e ampliando para a dinâmica global da pessoa, seu todo.

mas sim ser capaz de um reposicionamento singular, diferente e pessoal do tradicional, recriando-o (FRAZÃO; FUKUMITISU, 2014).

A família de Marcelo foi resistente por ocasião do desligamento, pareceram assustados e inseguros, mas com os devidos esclarecimentos foram entendendo a ideia. Uma coisa muito interessante desenvolvida por eles foi o que chamaram de 'cinema em casa'. Segundo o pai, aos domingos e feriados era escolhido um filme para a família assistir junta e cada um assumia uma responsabilidade, como arrumar o quarto, fazer a pipoca e outras pequenas tarefas, por vezes Marcelo se levantava e assistia o filme a distância, isso aconteceu mais de uma vez, em conjunto decidiram que sempre que isso acontecesse, o filme deveria ser pausado só podendo continuar quando todos estivessem juntos.

Esse tipo de comportamento pareceu ter um efeito muito positivo em Marcelo, facilitando a comunicação e a interação. Sua irmã estava inserida em atividades realizadas na igreja onde frequentam e esse tipo de atitude facilitou a iniciativa dele em participar de ações similares, coisa que antes não aconteciam. Ao destacar essas histórias, os pais puderam perceber que essas posturas não foram orientadas ou desenvolvidas pelo Centro, mas sim a partir de suas próprias observações.

Isto ajudou a minimizar a resistência e parece ter dado uma sensação de empoderamento a família. Marcelo ainda irá realizar avaliações eventuais no CREAP para acompanhar seu desenvolvimento, mas já consegue conviver bem melhor com o TEA e suas reações. A mãe dele tem ajudado outras mães a identificar e entender melhor os sintomas do quadro, sendo a orientação feita inicialmente na mesma igreja. Pode-se dizer que por hora, essa foi a forma que eles encontraram para se ajustar a esta questão.

#### 4.3 OS (RE)ARRANJOS FAMILIARES

Como vimos destacando ao longo desta pesquisa, e vale aqui o reforço, o autismo é considerado um transtorno “do neurodesenvolvimento que se manifesta precocemente e acarreta prejuízos ao funcionamento social do sujeito acometido”, conforme aventam Machado, Londero e Pereira (2018, p. 236). Enquadrada, junto às Síndromes de Asperger e a de Rett, como “Transtornos Globais do Desenvolvimento” (OMS, 2008), esse transtorno recebeu, no Manual Diagnóstico e Estatístico dos

Transtornos Mentais, em sua última revisão, a proposta pelo uso da denominação Transtorno do Espectro Autista (TEA), conforme salienta Machado, Londero e Pereira (2018).

O TEA tem características bastante demarcadas, ainda que possa passar de forma despercebida nos primeiros anos da criança. As características são específicas e costumam afetar de forma direta o modo de vida da criança com o transtorno. Muratori (2014) coloca como exemplo a apatia e o desinteresse nas pessoas em contraposição grande interesse em objetos ainda na fase da primeira infância, quando a criança ainda é um bebê.

Assim como a Síndrome de Rett, que passou a ter classificação própria, o TEA também se caracteriza pelo déficit comunicacional, baixo interesse em interações com outras pessoas, além da patente ausência de reciprocidade social, da mesma forma como se dá com os padrões comportamentais repetitivos e restritivos. Dumas (2011) salienta ainda que a criança com TEA tem uma tendência a dar indicativos desse desenvolvimento prejudicado que se denota nessa dificuldade de comunicação e interação.

Acrescentando a essas características, existem outras como a rigidez de comportamentos estereotipados como “abandar mãos, enfileirar objetos, aderir excessivamente à rotina, resistir à mudança, apresentar interesses limitados e fixos, além de outros sintomas” (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018, p. 336). Essas características que, de acordo com postulações de Machado, Londero e Pereira (2018), pode acarretar em prejuízos sociais significativos para a criança com TEA, “a qual pode se tornar dependente dos cuidados de sua família, bem como fonte de intensas preocupações aos familiares” (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018, p. 336).

É com este ensejo que busco pensar em como a família se configura com este desenho complexo que se externaliza como uma unidade social que se engendra a partir das ligações estipulada pelo conjunto de pessoas que a compõe (BORBA *et al.*, 2011). Essa trama é atravessada por uma série de elementos influenciadores que formatam esse organismo que metaboliza dados culturais, crenças, conflitos e desejos, adotando diferentes formas a medida que suas transformações internas e externas vão se deslindando por meio de diversas mudanças (GROENINGA, 2003).

Essas transformações ocorridas no seio familiar têm a capacidade de trazer à tona a necessidade do luto, de reconfigurações éticas e morais, contabilizando

também as inúmeras crises que, conforme pontuam Carter e McGoldrick (2001), são de alguma forma já esperadas e, em certa dimensão, necessárias para que os membros da família possam vivenciar seus processos de amadurecimento e desenvolvimento.

Entre as crises que se colocam no sistema familiar, uma se configura como especial: o nascimento de uma criança. Este é um dos eventos que exige das mais drásticas mudanças para dar conta das novas demandas que visarão atender as necessidades desse novo ser. Em circunstâncias comuns o nascimento de uma criança é este acontecimento marcado por impactos profundos e irreversíveis na estrutura da família, o que fica ainda mais delicado e complexo quando este nascimento é de um portador do transtorno do espectro autista, “a qual altera o padrão de ciclo de vida da família, podendo ser causadora de intensa ansiedade e estresse” (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018, p. 336).

Essa considerada crise sedimenta-se com o choque das expectativas familiares. É tido como natural a expectativa idealizada do nascimento de uma criança saudável, que já traz em si, como já destaco, uma carga alta de projeções. Logo, é de se esperar que exista na chegada de uma criança que apresente sinais de desenvolvimento atípico um impacto proveniente da frustração de “perda da criança imaginada”, para usarmos os dizeres de Machado, Londero e Pereira (2018). Essa perda acarreta aos pais o confronto com um processo que, por vezes, os deprime e desencadeia sentimentos de dor e negação pela condição da criança que chega ao lar (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Os desdobramentos pragmáticos e simbólicos sobre a família que precisa lidar com uma criança autista suscitam profundas alterações na estrutura familiar, modificações nas atividades cotidianas, assim como também, de acordo com destaque de Fávero e Santos (2005), essas mudanças desembocam em sobrecarga seja emocional, financeira ou física. Por vezes o estresse se faz presente de forma perene, gerando como consequência uma imensa incerteza a respeito do futuro da criança com TEA, devido a sua condição de dependência (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Essas mudanças desenrolam-se trazendo demandas psicológicas, tanto para os pais a nível particular e pessoal, quanto para a família como um todo. Nesse contexto, mostra-se necessário o amparo e cuidado para a manutenção da saúde mental dos familiares que precisarão lidar com os desafios do cuidado de uma criança

com TEA, o que mostra-se como uma experiência salutar e cansativa (MARQUES; DIXE, 2011).

Isso se dá exatamente pelo fato das repercussões do surgimento da criança com TEA serem, num primeiro momento, negativas pois, salienta Franco (2016), os familiares constataam uma ameaça nos desafios postos pelo cuidado a uma criança autista ao próprio desenvolvimento das aspirações da família.

Se relacionar com uma criança que apresenta como comportamento certo alheamento e/ou indiferença para com as figuras parentais, pode provocar o sentimento de fracasso e atordoamento, exatamente pelo contexto de desconhecimento, quando vivenciado sem o devido suporte e amparo profissional especializado, tão característico deste momento onde a família ainda não foi confrontada com um diagnóstico preciso sobre a condição de seu novo membro (VISANI; RABELO, 2012).

Outro fator de destaque entre os desafios iniciais — mas não únicos — do convívio e interação com uma criança autista para os seus pais se dá exatamente pela observação feita por Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) que apontam para uma quebra sobre a expectativa do que se espera socialmente a respeito do papel educativo dos pais com vistas à preparação para participação da criança em sociedade. Este fator acaba por exercer uma interferência na forma como os papéis familiares são refletidos e desempenhados.

É necessário, no entanto, frisar que, mesmo diante das vicissitudes provenientes das complexidades no trato de crianças com TEA, as famílias encontram formas de adaptação, permitindo que haja uma busca por alternativas que propiciem a criação de estratégias oportunas que ajudem nas novas necessidades estabelecidas. A resiliência familiar permite gerir de forma considerada saudável os fatores que possam ser causadores de situações de estresse, além de permitir que as adversidades possam enfrentadas sem com que a família sucumba a elas (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

A literatura dedicada ao tema aponta algumas estratégias adotadas pelas famílias que têm como membro(s) portadores do TEA: Fávero e Santos (2005) indicam que jogos interacionais e comunicacionais apresentam bons resultados, somando a isso, a busca por aconselhamento com vistas a se informar de forma adequada sobre o quadro; já Marques e Dixe (2011) apontam para uma postura positiva na avaliação de conflitos, como também a busca por apoio social, como

fatores estratégicos que auxiliam o trajeto familiar dentro deste processo de acolhimento e cuidado.

Quando se elaboram estratégias com o objetivo de suavizar ou permitir que se vivencie o processo afetivo de convivência familiar com o portador do TEA, a família passa a se reposicionar diante do desafio, desenvolvendo uma nova postura que lhe permite um possível caminho em direção a superação de problemáticas colocadas, o que tem como consequência um aprimoramento da qualidade de vida no ambiente familiar (FERREIRA, 2016).

Contudo, faz-se importante salientar que para que a convivência com o TEA e suas implicações na vida do seu portador seja salutar e possa ser encarada da forma mais saudável dentro das possibilidades que o contexto familiar permite, é fundamental que se apreenda a necessidade da família receber suporte e amparo de forma adequada (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Esse suporte, quando feito de forma cuidadosa e com os devidos aspectos peculiares respeitados, é fundamental para que o desenvolvimento familiar possa ser fomentado e, de forma concomitante, o desenvolvimento da criança também.

Para isso, destaca Fiamenghi e Messa (2007), para que a família da criança com TEA passe por uma adaptação saudável diante da crise que a chegada de uma criança com desenvolvimento atípico possa trazer é primordial que se fortaleça uma rede de apoio e também da disponibilização de serviços que prestem assistência no acompanhamento tanto da família quanto da criança. Dessa forma, tanto a criança como sua família poderão usufruir de uma vida com bem-estar e qualidade, sem grandes percalços.

Diversos são os destaques para o impacto negativo que o TEA pode exercer na estrutura familiar, conforme destaca Franco (2016). Porém, para além de salientar os aspectos negativos que possam existir em virtude de uma família ter uma criança com este transtorno, faz-se cada vez mais necessário o estímulo e fomento às pesquisas que estejam direcionadas a compreender este processo de adaptação, sublinhando os aspectos positivos e potencializadores dessas vivências.

Conhecer a experiência de famílias que convivem com portadores do transtorno do espectro autista também apresenta-se como ferramenta essencial para que as intervenções sejam desenvolvidas fundamentando atividades e ações que tenham como público-alvo exatamente as famílias com este perfil desafiador (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Há ainda uma dimensão que transcende estes aspectos que poderíamos considerar como pragmáticos e que está na categoria mais ontológica desse papel desempenhado pela família.

Compreendendo a família como esse espaço formador, de larga influência sobre o processo constitutivo do sujeito, cabe aqui perscrutar este poder de auxílio exercido pela família, exatamente numa perspectiva tal qual a elaborada por Cunha (2009) que delimita este lugar, o lugar-família, com um espaço profundamente importante por ser nele que se pode estimular a interação, o cuidado, o afeto, e outros estímulos que sejam do campo do intangível mas totalmente palpável.

“Uma grande ajuda para o indivíduo com TEA, independentemente do grau de severidade, vem das relações familiares, em razão do enfoque na comunicação, na interação social e no afeto”, afirma Cunha (2009, p. 89) dando-nos a dimensão clara desta capacidade auxiliadora que a família de um portador do TEA tem para com todo o seu processo de convivência com o transtorno.

Deste viés que se delimita, é passível de apreender a família como um espaço de crescimento e estímulo que precisa reformular sua dinâmica e abarcar novos desafios com a chegada de uma criança autista. Enveredando por esta seara, cabe-nos afirmar este espaço como local fundamental para o apoio e suporte da criança com TEA, pois é a família a primeira plataforma de formação.

O pensador holandês Baruch de Espinosa (1973) na terceira parte da sua *Ética*, onde dedica-se a investigar a origem e a natureza dos afetos, debruça-se sobre as formas pelas quais o corpo, enquanto invólucro da alma e local de explosões e influências, é afetado pelo ambiente que lhe rodeia e de como estas afetações são constituidoras da sua essencialidade ontológica. Ou seja, como os afetos são fundamentais para exercer papel primordial na forma como a potência de ação do sujeito e seu corpo vai se manifestar.

Espinosa (1973) postula a seguinte afirmação, dada de forma inequívoca: “O corpo humano pode ser afetado de numerosas maneiras pelas quais a sua potência de agir é aumentada ou diminuída” (ESPINOSA, 1973, p. 184). Aqui então nos cabe a pergunta: como a família exerce seu poder de afetar a criança com TEA que usufrui desse convívio social? Como esse afetar desempenha o papel de estímulo dessa “potência de agir” do portador do transtorno do espectro autista?

São notórias, e ao longo deste percurso as temos frisado de forma veemente, as complexidades e desafios que se erigem no contexto familiar quando

este organismo social vivo, que é a família, passa a ser o ambiente de convivência da criança autista. Existe a necessidade de ser reorganizar, redefinir os propósitos idealizados com aquela criança que já nasceu com uma alta carga de projeções, trabalhando as expectativas e notando-se, de forma quase incontornável, a necessidade de reconhecer-se e organizar como a família de uma criança que demanda uma atenção especial e que possui necessidades específicas para dar vazão ao seu desenvolvimento natural.

Por esta razão encaixa-se a postulação filosófica de Espinosa (1973) a respeito de como o sujeito humano é formado — também — pelo o que lhe é exterior e lhe afeta. Ao chegar na quarta parte da sua *Ética*, o filósofo holandês formula esta afirmação, ao tratar a respeito da servidão humana numa dimensão mais ampla do que somente a da tarefa braçal: “chamo servidão a humana impotência para governar e refrear as afecções” (ESPINOSA, 1973, p. 233).

Sob este ponto de vista espinosiano, quando a família torna-se este ambiente capaz de ser estimulante a criança com TEA, de lhe impingir uma expansão positiva da sua “potência de agir” (ESPINOSA, 1973), ela se transmuta num lugar de afetividade que permite a criança com o transtorno ter autonomia ativa, operante e independente. Isso se configura não somente no fortalecimento dessa autonomia, mas se delimita como um processo que permite ao autista a capacidade de viver. Quando pais ou familiares estão exercendo influências benéficas de estimulação, convivência e interação, estão desempenhando o inalienável papel de facilitadores do processo existencial dos filhos com transtorno do espectro autista.

Para que esse processo — tanto o do campo ontológico, quanto o mais res do chão — possa ser desenvolvido de forma satisfatória se faz necessário não somente a compreensão mas o fomento ao entendimento da importância do acolhimento dos pais — da família como um todo — que tiveram seus filhos diagnosticados com TEA (ZANATTA *et al.*, 2014).

No estudo de Melo *et al.* (2013), onde as autoras elaboram um retrato do autismo no Brasil, as diversas entidades que ocupam-se do atendimento a pessoas com TEA apontam para essa necessidade de acolhimento também dos familiares da criança diagnosticada com o transtorno, exatamente por partir do pressuposto de que o apoio aos familiares suaviza o sofrimento e a solidão, também criando contexto de colaboração bem sucedida com a criança portadora do TEA na família. Há, porém, uma carência ainda nos estudos que funcionem como indicativos do processo de

acolhimento de familiares com algum membro diagnosticado com o transtorno do espectro autista.

Ainda que tenha sido descrito já na década de 1940, e de ter mais de sete décadas de sua descoberta, ainda pairam, para a população em geral, muitas nebulosidades sobre o TEA, devido as poucas informações disponíveis em linguagem acessível. Não conhecer, não ter orientação ou qualquer tipo de auxílio, acaba por gerar “esgotamento dos familiares no decorrer dos constantes cuidados exigidos pelos portadores do TEA e, muitas vezes, pode levar ao desânimo, à incerteza quanto ao futuro e à falta de perspectiva” (MAIA *et al.*, 2016, p. 232).

Por esta razão salientamos o quanto é necessário que a família esteja cada vez mais familiarizada com dados e informações sobre o TEA. Sendo assim, sedimenta-se a confiança afetiva no cuidado do familiar portador do transtorno, assim como também fortalecer o senso de segurança e aptidão para o acolhimento de outros pais em situação semelhante (MAIA *et al.*, 2016).

Como temos sublinhado ao longo desse percurso investigativo, a criança com TEA pode adotar comportamentos desviantes, contato visual restrito, gestos repetitivos, e dificuldades de criar vínculos relacionais, seja com seus pais ou pessoas próximas. As ligações emocionais costumam ser poucas e há uma predileção por objetos ao invés de pessoas. Não se entusiasma, possuem uma linguagem circunscrita expressões verbais cíclicas, agitam-se com imensa facilidade, movimentando-se de forma recorrente, torcendo as mãos, balançando o corpo e são rígidos nas próximas estruturas mentais, resistindo fortemente, em decorrência disso, a qualquer proposta de alteração de rotina e/ou mudanças abruptas (VIDEBECK, 2012).

Nem sempre a família, diante de um quadro como esse, detém de dados e informações que possam ser como facilitadores para o alcance rápido do diagnóstico do TEA, já que “a detecção baseia-se na observação clínica de comportamentos característicos manifestados pela criança” (ZANATTA *et al.*, 2014, p. 272). Neste contexto mostra-se essencial que o TEA receba tratamento multidisciplinar e multiprofissional para que resultados satisfatórios de compreensão e apaziguamento dos sintomas possam ser alcançados, trazendo à família a oportunidade de ser um vetor de estímulo afetivo, educacional e social (ZANATTA *et al.*, 2014).

Rotta, Ohweiler e Riesgo (2006) atestam que a criança com TEA demanda de tratamentos com profissionais da saúde, pois se faz fundamental a presença de

incentivo e observação clínica, com vistas a auxiliar de forma direcionada e adequada as especificidades do quadro o estímulo pelo interesse pelo mundo, as relações que circunvizinham a criança e aprimorar os seus mecanismos de interação com outras pessoas.

Zanatta *et al.* (2014) apontam para a função de grande importância da família nesse processo já que ela deve ser “parte ativa em todas as terapias empregadas na criança autista, pois cada avanço alcançado reflete significativamente na harmonia e na qualidade de vida de toda a família” (ZANATTA *et al.*, 2014, p. 272).

No entanto, a família precisa ser compreendida como este organismo social que não prescinde de um acolhimento próprio, já que é com ela que a criança com TEA irá relacionar-se e é ela que precisa enfrentar com sapiência e compostura a persistência do preconceito existente em torno do transtorno, sendo protagonista de um ato de cuidado e resiliência que permite a ampliação das fronteiras do afeto, conforme pontua no próximo desdobramento desta investigação.

#### 4.4 A PERSISTÊNCIA DO PRECONCEITO E O ACOLHIMENTO FAMILIAR

É patente que boa parte de visão pejorativa sobre o TEA se resignificou e perdeu força ao longo das décadas posteriores às suas primeiras descrições ainda na década de 40. Porém, parte dos preconceitos existentes sobre o transtorno não foi abandonado. Ainda persiste certa perspectiva de culpabilização que sugestiona a responsabilidade parental sobre a condição da criança autista, especialmente na figura da mãe que, já em 1943, era acusada de tratamento frio e de incapacidade de constituir ligações afetivas, conforme descreve Bettelheim (1987).

Esse estigma que, atesta Camargos (2010), foi avalizado ao longo de décadas por pressupostos psicanalíticos que posteriormente mostraram-se equivocados, mas que deixaram suas marcas sobre a discriminação encarada pelas famílias de crianças com TEA “mesmo após a ciência haver admitido que a hipótese era um equívoco e que o autismo é um transtorno neuroevolutivo” (MACHADO, 2014, p. 97).

Aprofundando um pouco mais a análise sobre esta cultura de rejeição ainda tão presente na realidade de inúmeras famílias com portadores do TEA, é importante a compreensão de que a discriminação oriunda dessa cultura se mantém graças a segregação tanto espacial quanto a que se determina na ausência de representação

política desse extrato populacional invisibilizado por mecanismos sociais que por vezes são explícitos, mas fortalecem-se nas pequenas sutilezas cotidianas (MACHADO, 2014).

O estigma, como busquei notabilizar no capítulo anterior, nasce dessa noção de perfeição que traz em si embutida o preconceito com aqueles que estejam à margem desse modelo estabelecido. Esta prática de segregação remonta do costume da antiga Roma, abalizado jurídica e socialmente, de matar as crianças que nascessem com qualquer tipo de “anormalidade” e fossem consideradas “monstruosas”, de acordo com afirmação de Puhlmann (2008).

Ainda na contemporaneidade resiste a perenidade das significações negativas para aqueles que estejam em condição física ou intelectual desfavorável em relação ao parâmetro de “normalidade”. Não à toa, observa Machado (2014), termos como “idiota” e “retardado” — que se originaram na Idade Média — “deixaram de referir uma característica ou um atributo específico da pessoa, e passaram a expressar um juízo sobre ela” (MACHADO, 2014, p. 98).

Esse juízo expresso tem forte caráter valorativo, definindo o valor de um sujeito diante da sociedade. Há nesses termos um conjunto de significados de incompetência e de inutilidade que posiciona o sujeito ao qual se acopla tais rótulos fora do campo de desejabilidade em ambientes coletivos. Neste sentido, o trabalho que se desenvolve em torno da conscientização das famílias que possui membros com TEA é necessário e imprescindível, pois é no corpo familiar que demanda-se um esforço redobrado no trabalho de reversão desses processos discriminatórios, caminhando contra uma tendência social de segregação (MACHADO, 2014).

Desconstruir estigmas e preconceitos que se sedimentam na linguagem também precisa ser um esforço de ressignificação dos termos, deslocando suas camadas pejorativas de significação e reposicionando as palavras de forma que elas possam ser veículos de empoderamento, onde os sujeitos marginalizados possam identificar uma terminologia que o represente de forma digna e retire de si qualquer traço estigmatizante ou incapacitante.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), foi uma das responsáveis, já na década de 1950, de proliferar “excepcional” no Brasil que foi utilizada por Helena Antipoff como forma de descrever as crianças que não estavam no mesmo ritmo das demais no ambiente escolar (LOURENÇO, 2001).

A iniciativa é denotativa desse entendimento de que a discriminação e preconceito manifestam-se em diferentes dispositivos e a linguagem é um deles. Contudo, o termo “excepcional”, tido como uma forma mais respeitosa e digna de se referir uma criança ou sujeito portador de necessidades especiais do que as adotadas na época, passa, a partir do início dos anos 2000, a também carregar um peso simbólico que o atrela a estigmatização, conforme pontua Nahas (2002 *apud* MACHADO, 2014).

Machado (2014) ao analisar este episódio, afirma de forma acertada:

O repúdio à nomenclatura demonstra um estado de consciência em relação aos pesos do estigma e das formas validadas pela sociedade para multiplicar seus efeitos e perpetuá-los. Mostra também que os estigmatizados se apropriam da atitude e dos dispositivos para combater o que passam a enxergar na terminologia: o veículo da discriminação, ainda que combatê-la nunca alcance a aceitação em base de igualdade (...). Apagar o preconceito de uma identidade banida do convívio social e eliminar o estigma pode ser a necessidade mais premente do familiar e capaz de diluir a priorização de direitos sociais e de políticas necessárias para concretizá-los, eliminando as desigualdades e viabilizando meios de usufruí-los na cidade, principalmente para as classes socioeconômicas mais baixas (MACHADO, 2014, p. 98).

Por meio das considerações feitas pela autora, fica notório o quão forte pode ser o poder de influência dos preconceitos e estigmatizações sobre o processo de aceitação da família no que diz respeito ao transtorno diagnosticado.

Por vezes, salienta Machado (2014), o peso constante e desgastante da discriminação sobre a família de uma criança com TEA é tamanho que ela acaba por direcionar uma imensa parte dos seus esforços no combate contra o preconceito e o estigma, voltando toda a sua atenção para essa tentativa de “apagar o preconceito de uma identidade banida do convívio social” (MACHADO, 2014, p. 98) que outros aspectos importantes — como a mobilização em torno de políticas públicas de assistência, cuidado e tratamento de autistas — acabam sendo preteridos, o que torna ainda mais vagaroso os avanços no que diz respeito aos direitos sociais dessa parte da população.

Por isso julgo caber aqui a proposição de Heller (2000) que aponta para o fato de que na vida cotidiana, na sua perspectiva social, é produtora perene de preconceitos. Neste sentido é patente o fato de que há uma impossibilidade de eliminação completa dos preconceitos dentro da estrutura do desenvolvimento social.

A partir dessa perspectiva creio que deva estar na pauta do acompanhamento familiar, na especificidade em análise nesta pesquisa, essa

compreensão de que práticas discriminatórias e atitudes preconceituosas são, na verdade, um mecanismo social de caráter universal mas que servem para a satisfação individual do sujeito preconceituoso, pois “crer em preconceitos é cômodo porque nos protege de conflitos, porque confirma nossas ações anteriores” (HELLER, 2000, p. 48).

Heller (2000), no entanto, ao pontuar este caráter intrinsecamente social dos nossos preconceitos e sobre os quais aplicamos diversas ferramentas de reprodução, aponta também para a existência de uma modalidade de preconceito que não busca atender tão somente as vontades particulares de um sujeito, o que a autora coloca como possibilidade de uma consciência não centrada no “eu”, que permite aventar a probabilidade não de extinção desses juízos temporários, que não se extinguiriam, mas que desapareceriam nas suas formas cristalizadas em estruturas preconceituosas.

Isso não quer dizer, todavia, que a primeira proposição acerca dos preconceitos e a sua universalidade, intrínseca às estruturas de convívio sociais, seja inválida. É inevitável, segundo Machado (2014), o processo de formação de identidades sociais se constituindo a partir das diferenças. Afirmar, no entanto, que há possibilidade de extinguir as formas cristalizadas de julgamentos temporários, que são os preconceitos, é ir na pressuposição da existência da “capacidade humana de conviver com as diferenças sem que haja dominação maquiada de igualdade expressa no apagamento das especificidades e na suposição de homogeneização” (MACHADO, 2014, p. 99).

O estigma vinculado a pessoa considerada indesejável pode manifestar-se sob diversos disfarces, é nesta perspectiva que considero o processo de acolhimento, direcionamento, cuidado e observação, fundamental não apenas para a criança com TEA, mas também para sua família.

A família da criança com o transtorno do espectro autista deve ser orientada a tomar frente na forma com buscará pulverizar as influências dos estigmas e preconceitos sobre seu membro autista. Porém, como saliento aqui, com base nas afirmativas de Machado (2014), é preciso gerir as energias utilizadas no combate a discriminação e preconceito com outras vias de atuação que são tão imprescindíveis quanto esta primeira. A saber, destaco que é fundamental pensar e compreender como o espaço cotidiano da cidade pode ser um lugar de reprodução de estigmas e hostil às diferenças de seus habitantes.

Machado (2014) assevera que:

O estigma de pessoa indesejável está no espaço cotidiano marcado pelo planejamento urbano e por arquiteturas que desconsideram em suas concepções o que é vivido na cidade, com as dificuldades cotidianas de mobilidade e acessibilidade das pessoas com deficiência, e com isso deixam de qualificar o dia a dia de idosos, crianças e indivíduos com dificuldades temporárias de locomoção (MACHADO, 2014, p. 99).

Retomando a perspectiva de entendimento da capacidade que temos, enquanto entes pertencentes a um organismo social vivo — que é a sociedade —, para desenvolver dispositivos simbólicos, epistemológicos, e de signos que nos possibilitem desconstruir os juízos preconceituosos, estimulando um convívio pacífico entre as diferenças, cabe-nos também compreender esse espaço urbano, a cidade com suas múltiplas dimensões, como um local que precise acolher a diversidade de sujeitos que a ocupam (MACHADO, 2014).

Como vimos, não temos como caminho viável a eliminação completa dos preconceitos, mas é passível a possibilidade de instrumentalizar dispositivos sociais de modo que estes possam "eliminar a organização dos preconceitos em sistema, sua rigidez e – o que é mais essencial – a discriminação efetivada pelos preconceitos" (HELLER, 2000, p. 59) em torno do portador do TEA e a sua família.

Para que isso seja possível calha aqui a reflexão sobre o conceito lefebvreano de produção espaço urbano como lugar de reprodução das relações sociais (LEFEBVRE, 2013). O espaço da cidade, como local dessa reprodução das relações sociais estabelecida entre os sujeitos, permite-nos vislumbrar isso a partir de uma leitura da realidade das famílias que precisam de espaços que sejam acolhedores com as especificidades da criança com TEA.

Concebendo a noção da relação da esfera política e a cotidianidade do espaço, nos termos de Lefebvre (2007), é essencial que um dos elementos do protagonismo familiar seja na ampliação das fronteiras — tão estreitas — do espaço da cidade como um ambiente de acolhimento onde se possa traçar uma justa luta contra um cotidiano no qual "o desprezo pelo 'outro', a antipatia pelo diferente são tão antigos quanto a própria humanidade" (HELLER, 2000, p. 55).

Esta perspectiva coaduna-se com o comentário elaborado por Machado (2014) ao refletir sobre a atuação de grupos que padecem da estigmatização — caso dos portadores do TEA — indicando a necessidade de um

conjunto de esforços de grupos sociais estigmatizados para expor à cena pública a existência de seu mundo em contraposição àquele da “normalidade”, estabelecendo situações que façam a sociedade saber de sua existência, imagem e voz, não apenas mostra a capacidade de luta por direitos do grupo estigmatizado, mas trata da consciência de que ao fazer-se entender consegue quebrar a rigidez de um sistema discriminador, direcionando a confiança do “eles” para o conhecimento de suas próprias prerrogativas (...) (MACHADO, 2014, p. 100)

No entanto, materializar essas demandas é uma tarefa salutar, que trava-se como uma batalha de reconhecimento expondo as responsabilidades que deveriam ser assumidas por políticas públicas que atendam não somente o cuidado profissional e clínico, mas permitam que a qualidade de vida seja a tônica preponderante de suas proposições.

As famílias que se sobrepõe a esse universos parecem adquirir mais autonomia, mais empoderamento de suas questões tanto no sentido de aceitação como no aspecto de orientação àqueles que por ventura passam por quadros similares, mostrando que o protagonismos mencionado nesta pesquisa é uma possibilidade de atuação além das fronteiras das instituições. Isto pode representar uma experiência desafiadora no atendimento à crianças com TEA.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sobre o Transtorno do Espectro Autista pairam um conjunto variado e múltiplo de visões, lendas e mitos. Muitas dessas visões são preenchidas por uma percepção idealizada que se relaciona somente com uma perspectiva estereotipada do transtorno e de quem convive com ele.

É importante lembrar que nem todo o caso é percebido ou detectado na infância, podendo ter seu diagnóstico tardio e que não existe, até o momento, a perspectiva de cura. O que se tem é a diminuição de alguns sinais em razão do tratamento aplicado e da estimulação recebida.

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado pela ciência há cerca de 60 anos, mas ainda existem muitas divergências e grandes questões a serem respondidas.

Diante do diagnóstico do TEA observa-se o quanto a família pode exercer um papel benéfico no processo de convívio com o transtorno. No entanto, o isolamento social da criança pode ser facilmente confundido com timidez, a demora em falar percebida como preguiça, as manias como características da personalidade. É comum confundir essas características com as do desenvolvimento de crianças, o que dificulta muitos pais em aceitar o diagnóstico, principalmente quando envolvem os primeiros filhos.

Essa dificuldade e todas as demais complexidades que envolvem crianças com TEA e as suas respectivas famílias, foram marcos estimuladores para o desenvolvimento dessa investigação. Falar de família é falar de grupo, e o trabalho de grupo tem ajudado algumas famílias a enfrentar suas realidades.

A experiência no trabalho com famílias possibilitou um inestimável enriquecimento pessoal e profissional, perceber a evolução da trajetória, as conquistas e desafios vencidos e superados, o reconhecimento e as descobertas de muitas possibilidades de transformação de fatos que pareciam intransponíveis, foi o que avalio como a maior riqueza dessas descobertas.

Essas percepções demonstraram um sentimento de pertencimento a essas famílias antes não demonstrado, de um saber agora empoderado com perspectivas de repasse desses conhecimentos a outras pessoas, familiares ou não, a grande

maioria passou a ocupar espaços em grupos buscando sua representatividade e conquistando espaços e direitos antes sequer conhecidos.

A transformação da vida de muitas crianças foi possível graças a disponibilidade de mudança de paradigmas de suas famílias que se recusaram a aceitar imposições sociais e estão reescrevendo suas próprias histórias.

Isso parece moldar a noção de pertencimento ao grupo, o que estabelece que fugir desse padrão poderá implicar em se retirar deste sistema, qual o movimento desta fronteira, talvez seja isto que faz com que o conceito de familiar seja internalizado, causando a sensação de pertencimento, o grupo não é só o momento onde as pessoas estão juntas, mas quando passa-se a convergir visão e os objetivos para um ponto comum.

Esse ambiente-família guarda em si um universo amplo de especificidades, e sobre o qual demanda-se uma estrutura de acolhimento, cuidado, orientação e amparo.

Ao longo do percurso percorrido por esta pesquisa, foi possível vislumbrar diversos aspectos desse lugar-família e de como esse ambiente pode ser um lugar de crescimento, desenvolvimento, acolhimento e amadurecimento, tão fundamentais para uma criança atípica.

Tomando casos específicos e vendo neles a exemplificação pragmática das minhas investigações teóricas, pude aliar a prática acadêmica, minha experiência clínica e um estudo científico no qual se pôde depreender as inúmeras necessidades que a estrutura familiar de uma pessoa com transtorno do espectro autista tem e demanda.

O caminho a ser trilhado para a melhoria das condições de quem convive com o TEA é longo, árduo e apresenta-se como cheio de percalços. No entanto, cabe aqui compreender a necessidade incessante de estudo, investigação e pesquisa, como um esforço salutar para ampliar as fronteiras do conhecimento a respeito desse transtorno tão presente e ainda tão preterido no escopo de políticas públicas, como a realidade brasileira deixa patente.

Mesmo extenso e complexo, faz-se necessário enveredar por este caminho e contribuir de forma que ele possa oferecer mais possibilidades de resolução e reflexão para os problemas que se apresentam, de forma que estes possam ser dirimidos ou aos menos suavizados, já que a existência atípica traz por si só uma gama de demandas únicas. Cuidar e amparar aqueles que cuidam, direcionar e

aconselhar essas famílias, é um desafio posto e, mais do que somente isso, é um desafio aceito.

Muitas famílias ainda viram em busca de atendimento com anseios e angústias muito similares, o aprendizado aqui adquirido possibilita uma habilidade melhor em trabalhar com essas questões oportunizando as descobertas necessárias a este amadurecimento e aprendizado.

As surpresas estarão sempre presentes sejam elas construtivas ou desafiadoras, o importante é tentar buscar os recursos necessários para essa adaptação tão necessária. Neste cenário a maior mudança não começa no tratamento da criança, mas na transformação do ponto de vista de uma determinada realidade, muitas vezes, cristalizada que chega junto com o diagnóstico. Perceber que uma informação clínica pode ser apenas um detalhe da relação de uma família é também semear um terreno onde o afeto pode ser mais renovador no sentido de estimular novas descobertas, novos desafios.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA - APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtorno**: DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.

\_\_\_\_\_. **Manual diagnóstico e estatístico de transtorno**: DSM IV. Porto Alegre: Artmed, 2002.

\_\_\_\_\_. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**: DSM-IV-TR. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

AMAPÁ. Lei 1.967/2015, de 22 de dezembro de 2015. Concede horário especial ao servidor portador de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autismo. **Diário Oficial do Estado**, Macapá, 22 dez. 2015.

ABRITA, S. & CARNEIRO, C. Formas de existir: a busca de sentido para a vida. **Rev. abordagem gestalt.**, Goiânia, v.14, n.2, p.33-38, dez. 2008.

AGAMBEN, Giorgio. **Profanações**. São Paulo: Boitempo, 2007.

AGUIAR, Luciana. **Gestalt-terapia com crianças**: teoria e prática. São Paulo: Summus, 2104.

ARENDT, Hannah. **A Condição Humana**. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA - AMA. **Instituições**. São Paulo: AMA, 2011. Disponível em: <<http://www.ama.org.br/site/indicacoes-de-instituicoes.html>>. Acesso em: 11 out. 2019.

BAUMAN, Z. **Vida Líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2007.

BOGO, Maria Lúcia Floriani; CAGNINI, Zenilda Vitalina de Santana; RADUENZ, Marisa. **Momento do Diagnóstico de Deficiência**: sentimentos e modificações na vida dos pais. *Psicologado*. [S.l:s.n], 2014. Disponível em: <<https://psicologado.com.br/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>>. Acesso em: 10 mar. 2019.

BRANDÃO, Cintia Lavratti. Transtorno do Espectro Autista: um mundo através do caleidoscópio. In: FRAZÃO, Lílian Meyer, FUKUMITSU, Karina Okajima. **Quadros clínicos disfuncionais e Gestalt-terapia**. São Paulo: Summus, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério Da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

Disponível em:

<[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf)>. Acesso em: 10 out 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério Da Saúde. **Saúde Mental em Dados 12**. Brasília: MS, 2015.

Disponível em: <[http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report\\_12-educacao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf](http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-educacao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf)>.

Acesso em: 2 nov. 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério Da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília:MS,

2007. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_basica\\_4ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_4ed.pdf)>. Acesso em: 31 out. 2019.

\_\_\_\_\_. Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – “Lei Berenice Piana”. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 27 dez.2012.

\_\_\_\_\_. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 6 jul., 2015.

BRAUER, J. CALL., J; TOMASELLO, M. Visual perspective taking in dogs (*Canis familiaris*) in the presence of barriers. **Applied animal behavior science**, v.88, n.6, p. 99-317, 2004.

BORBA, L.O.; et.al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.45, n.2, p. 442-449, 2011.

BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BUTLER, Judith. **Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M.. **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2001.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão**. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2012.

COUTO, M.C.V.; DUARTE, C.S.; DELGADO, P.G.G. A saúde mental infantil na Saúde Pública Brasileira: Situação atual e desafios. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 30, n. 4, p. 390–398, 2008.

DA MATTA, R. **Relativizando: uma Introdução à Antropologia Social**. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

DUMAS, J.E.. **Psicopatologia da infância e da adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ELIAS, N. **O Processo Civilizador**: uma histórias dos costumes. Rio de Janeiro: Zahar, 1990.

\_\_\_\_\_. **O processo civilizador**: a formação do Estado e civilização. Rio de Janeiro: Zahar, 1993.

\_\_\_\_\_. **O processo civilizador**. Uma história dos costumes. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

ESPINOSA, Baruch de. **Ética. Os pensadores**. São Paulo: Abril Cultural, 1973.

FERREIRA, N. S. P. **Qualidade de vida dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista**. 2018. 158f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Amapá, Amapá, 2018.

FRANKL, Viktor. **Em Busca de Sentido**: um psicólogo no campo de concentração. 39. ed. São Paulo: Vozes, 2009.

FADEL, Fábio Costa; PINHEIRO, Márcia Estarque. Gestalt-Terapia de Grupo: o que é isso?. **IGT rede**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 22, p. 196-239, 2015. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S180725262015000100008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180725262015000100008&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 02 jul. 2018.

FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A.. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v.18, n.3, p. 358-369, 2005.

FRANCO, V.; APOLÓNIO, A.M.. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, v. 8, n.4, p. 40-54, 2002.

FRANCO, V.. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, v. 59, n.7, p. 35-48, 2016.

\_\_\_\_\_. **Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança**: com a família, na comunidade, em equipe. Lisboa: Edições Aloendro, 2015.

\_\_\_\_\_. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v.18, n.2, p. 204-220, 2015.

FIAMENGHI, G.A.; MESSA, A.A.. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v.27, n.2, p. 236-245, 2007.

GIL, A. C . **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOITEIN, Paula Cruz & CIA, Fabiana. Interações Familiares de Crianças com Necessidades Educacionais Especiais: revisão da literatura nacional. **Psicol. Esc. Educ.**, v.15, n.1, p.43-51, 2011.

GROENINGA, G.C. Família: um caleidoscópio de relações. In: G.C. GROENINGA; P.C.P. PEREIRA. **Direito de Família e Psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

HAN, Byung-Chul. **Sociedade do Cansaço**. Petrópolis: Vozes, 2017.

\_\_\_\_\_. **Agonia do Eros**. Petrópolis: Vozes, 2017.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

LEFEBVRE, H. **A revolução urbana**. Belo Horizonte: EdUFMG, 2008.

\_\_\_\_\_. **O direito à cidade**. São Paulo: Centauro, 2011.

\_\_\_\_\_. Prefácio: a produção do espaço. **Estud. av.**, São Paulo, v. 27, n.79, p.123-132, 2013.

LOURENÇO, E. Helena Antipoff: um marco na história da psicologia em Minas Gerais. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 9, n. 3, p. 239-246, 2001.

MARTÍN-BARÓ, Ignácio. O papel do Psicólogo. **Estud. psicol.**, Natal, v.2, n.1, p.7-27, jun.1997.

MACHADO, M. F. L. **O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo**. 2014. 139f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

MELLO, A.M.; ANDRADE, M.A; HO, H.; DIAS, I.S.. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.

MAIA, F. A. et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cad. saúde colet.**, v.24, n.2, p. 228-234, 2016.

MELO, Ana Maria S. Rios de. **Autismo: guia prático**. 7.ed. Brasília: CORDE, 2007.

MARQUES, M. H.; DIXE, M.A.R.. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MACHADO, M.S.; LONDERO, A.D.; PEREIRA, C.R.R.. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n.3, p.33-38, set-dez, 2018.

MURATORI, F. **O diagnóstico precoce no autismo: guia prático para pediatras**. Salvador: [s.n], 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. São Paulo: EDUSP, 2008.

OAKLANDER, Violet. **Descobrendo Crianças**: abordagem gestáltica com crianças e adolescentes. São Paulo: Summus, 1980.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso. O Trabalho do Antropólogo. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 39, n.1, 1996.

PATTERSON, Lewis E; EISENBERG, Sheldon. **O Processo de Aconselhamento**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

PICCININI, Cesar Augusto; GOMES, Aline Grill; MOREIRA, Lisandra Espíndula; LOPES, Rita Sobreira. Expectativas e Sentimentos da Gestante em Relação ao seu Bebê. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v.20, n.3, p. 223-232, 2004.

PORTOLESE, J. *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, dez. 2017.

ROMA, Renata Paula da Silva. **A Influência do Cão na Expressividade Emocional de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**. 2015. 164f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

RIBEIRO, J. P. **O Ciclo do Contato**: temas básicos na abordagem Gestáltica. 7.ed. São Paulo: Summus editorial, 2007.

RIBEIRO, E.L.; PAULA, C.S. Política de saúde mental para crianças e adolescentes. In: MATHEUS, M.D. **Políticas de saúde mental**. São Paulo: [s.n], 2013.

RIBEIRO, Jorge Ponciano. A resistência olha a resistência. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v.23, n.6, p.73-78, 2007.

ROTTA, N. T.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. S.. **Transtornos da aprendizagem**: abordagem neurobiológica e multidisciplinar. Porto Alegre: Artmed, 2006.

SANTOS, Arnóbio Barros; SCHERF, Jackelyne Roberta; MENDES, Rafael de Carvalho. Eficácia do canabidiol no tratamento de convulsões e doenças do sistema nervoso central: revisão sistemática. **Acta Brasiliensis**, v.3, n.1, p. 30-34, jan. 2019. Disponível em: <<http://revistas.ufcg.edu.br/ActaBra/index.php/actabra/article/view/131>>. Acesso em: 21 jun. 2019.

SAMPAIO, R. T. et al. A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo. **Per Musi.**, Belo Horizonte, v.8, n.32, p.137-170, 2015.

SCHWAB, C; HUBER, L. Obey or not obey? Dogs (*Canis familiaris*) behave differently in response to attentional states of their owners, **Journal of Comparative Psychology**, v.120, n.67, p.169-175, 2006.

SERRA, Dayse Carla Genero. **Entre a esperança e o limite**: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares. 2008. 210f. Tese (Doutorado em Educação). Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro, 2008.

SOUZA, Solange Jobim. Resinificando a Psicologia do Desenvolvimento - uma contribuição crítica à Pesquisa da Infância. In: KRAMER, Sonia; LEITE, Maria Isabel Ferraz Pereira. **Infância**: fios e desafios da pesquisa. 9.ed.Campinas: Papirus, 2007.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO JR, F.B.. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.59, n.2, p. 230-237, 2001.

TAILLE, Yves de La; OLIVEIRA, Marta Kohl; DANTAS, Heloysa. **Piaget, Vygotsky, Wallon**: teorias psicogenéticas em discussão. 21.ed. São Paulo: Summus, 1992.

VISANI, P.; RABELLO, S.. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v.15, n.2, p. 293-308, 2012.

VIDEBECK, S. L. **Enfermagem em saúde mental e psiquiatria**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

ZANATTA, Elisangel Argenta *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.

**ANEXOS**

ANEXO A - Carta de Anuência

## CENTRO DE REABILITAÇÃO DO AMAPÁ

### CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos o pesquisador NAZIR RACHID FILHO, a desenvolver o seu projeto de pesquisa O protagonismo familiar e os modos de inclusão de crianças portadoras de TEA, que está sob a orientação da Profa. Dra. Maria da Conceição da Silva Cordeiro cujo objetivo é o de investigar as estratégias de inclusão desenvolvidas pelas famílias que possam influenciar o desenvolvimento de crianças com TEA, no setor infantil desta instituição.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Macapá, 23 de abril de 2019.

---

Nome/assinatura e **carimbo** do responsável onde a pesquisa será realizada

## ANEXO B - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) e/ou participar no Estudo de Caso referente a pesquisa intitulada **O protagonismo familiar e os modos de inclusão de crianças portadoras de TEA** desenvolvida por *Nazir Rachid Filho*. E em qualquer momento, poderei contatar se assim julgar necessário, o esclarecimento de dúvidas através do telefone (96) 99125.9094 ou do e-mail *professorrachid@yahoo.com.br*.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui informado(a) dos objetivos do estudo, que, em linhas gerais é o de investigar as estratégias de inclusão desenvolvidas pelas famílias que possam influenciar o desenvolvimento de crianças com TEA no Estado do Amapá, os fatores que poderão contribuir ou afetar este processo, as expectativas relacionadas, com vista na oferta de serviço de maior qualidade e com melhor padrão. Fui também esclarecido(a) dos possíveis riscos envolvidos e de que o uso das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista semi-dirigida, relato de experiência e observação de comportamento, além de evolução ao tratamento, a ser constituída a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo pesquisador.

Fui ainda informado(a) de que posso me retirar desse estudo / pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Macapá-AP, 23 de abril de 2019|.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) testemunha: \_\_\_\_\_