

COTIDIANO DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM AUTISMO: OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS PELAS FAMÍLIAS¹

Suelen Ruiz Guisolffi²

Zuleica Pretto³

Resumo: Teve como objetivo com essa pesquisa, compreender a percepção das famílias sobre o cotidiano vivenciado junto às crianças diagnosticadas com autismo. Como procedimento metodológico foram realizadas entrevistas semiestruturadas com quatro famílias de crianças com diagnóstico de autismo. A pesquisa foi de abordagem qualitativa, corte transversal e seu delineamento foi estudo de caso. Para a discussão dos dados obtidos realizou-se a análise de conteúdo. Conclui-se, que dentre as dificuldades encontradas pelas famílias as mais frequentes foram as mudanças no cotidiano familiar, a falta de preparo dos profissionais de ensino, os limites encontrados no processo de inclusão social e escolar, bem como a busca por tratamentos, tanto pela falta de acesso à rede pública quanto por suas próprias dificuldades financeiras. Foi possível identificar a necessidade das famílias em obter suporte das redes sociais e dos demais familiares, pois a mudança na rotina, os aspectos financeiros, e os atendimentos diversos que a criança precisa realizar, são muitas vezes um obstáculo nos cuidados com as crianças, pois a demanda é intensa. Quanto a inclusão, há passos largos a serem dados, visto que a sociedade ainda não está preparada para o diferente, àquilo que foge à regra. Da mesma forma, há necessidade de reformular o ensino pedagógico, em busca do ensino para todos.

Palavras-chave: Autismo. Família. Inclusão. Cotidiano. Crianças.

1 INTRODUÇÃO

Nesta pesquisa, que refere-se ao trabalho de Conclusão de Curso (TCC) realizado pelo curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina (Unisul), será abordado por meio da ótica dos familiares, como se dá o cotidiano de crianças diagnosticadas com autismo especialmente no que se refere as práticas de cuidado, as dificuldades e o processo de inclusão social e escolar das crianças.

A palavra autismo é de origem grega (autós) e significa “por si mesmo”. Esse termo é utilizado na psiquiatria para falar de indivíduos que têm comportamentos voltados para si (ORRÚ, 2012).

No Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), a gravidade está relacionada aos padrões de comportamentos repetitivos e aos prejuízos na comunicação social, conforme DSM-V lançado em maio de 2013:

“As características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D). [...] O transtorno do espectro autista engloba 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” (DSM V, 2014, pg. 53).

Léo Kanner foi um médico do instituto de psiquiatria infantil do Hospital Johns Hopkins, dos Estados Unidos, que dedicou-se aos estudos sobre crianças que demonstravam comportamentos peculiares, dificuldades na fala e no estabelecimento de vínculo. Kanner foi o primeiro a publicar estudos mais detalhados sobre o autismo. Os estudos iniciais compreendiam que o autismo estava relacionado com a esquizofrenia, mas para Kanner, apesar do autista se isolar do mundo, da mesma forma que o esquizofrênico, há uma grande diferença entre ambos (ORRÚ, 2012).

Segundo estatísticas de Rossi et al. (2018), estima-se em média 1 para 58 o número de pessoas autistas no mundo, conforme pesquisa realizada no ano de 2014 divulgada em abril de 2018, tendo um aumento de quase 15% referente a pesquisa realizada em 2012. No Brasil existem poucos estudos sobre as estimativas desta temática, um deles aponta uma prevalência maior nos Estados de Santa Catarina e São Paulo (ROSSI et al., 2018).

É importante salientar que o autismo é compreendido de diferentes maneiras. No âmbito legal e médico o autismo é visto predominantemente como uma deficiência, aquilo que limita as ações do indivíduo. Já para o modelo social da neurodiversidade, o autismo é visto como uma forma particular de ser e estar no mundo. Embora haja essas duas concepções sobre a deficiência, cabe destacar que o autismo é considerado pela ONU (Organização das Nações Unidas) como pessoa com deficiência (NIETSCHKE, 2011). Portanto, para entender o lugar que os autistas¹ foram inseridos é preciso compreender a história e a concepção de deficiência.

¹ Foi escolhido utilizar a palavra autismo para que a leitura do artigo ficasse mais fluida.

Existe um percurso histórico relacionado às pessoas com deficiência desde a Idade Média, quando a deficiência era considerada como um castigo divino aos pais pecaminosos e, desse modo, as pessoas com deficiência eram excluídas do convívio social (BARBOSA e PIMENTA, 2018). Dentro do rol dessas deficiências, a deficiência intelectual, por muito tempo foi confundida com doença mental e a partir disso o seu tratamento era exclusivo da medicina, que priorizava a institucionalização das pessoas com deficiência, retirando-as do convívio social, como uma forma de proteção ou até mesmo de educá-las (GARGHETTI et al, 2013). Os estudos sobre a deficiência de fato só emergiram na década de 70 e 80, inicialmente por uma perspectiva histórico-materialista e a partir da década de 90 com a contribuição da epistemologia feminista (MELLO e NUERNBERG, 2012).

Com a publicação oficial da nova Constituição Brasileira de 1988, se concretizam os avanços relacionados a esta temática, fazendo com que as pessoas com deficiência passassem a ser asseguradas pelas normas da Constituição (ORRÚ, 2012). Deste modo, para garantir que os acessos e direitos das pessoas com deficiência fossem iguais ao dos demais cidadãos, foi necessária uma reorganização da sociedade, dando origem ao Paradigma de Suporte. Este tem como principal função auxiliar no processo de interação social e no desenvolvimento do indivíduo, buscando criar condições que possam garantir “a participação da pessoa na vida comunitária, por meio da provisão de suportes ou apoios” (GARGHETTI et al, 2013, pg. 111).

Além da família a escola é um dos espaços que mais possibilitam a inclusão e a interação social, sendo esse espaço fundamental para o desenvolvimento da criança. Segundo Orrú (2012, pg. 43), “as políticas educacionais têm apresentado a educação como uma condição básica para o desenvolvimento humano”. Porém, existe um dilema em relação às escolas de ensino regular, existindo uma crítica no que se refere ao despreparo dessas redes de ensino em relação às crianças diagnosticadas com algum tipo de deficiência (GARGHETTI et al, 2013).

Da mesma forma, ocorre com as crianças diagnosticadas com autismo, pois também foram sendo encaminhadas para instituições, passando a serem segregados e reduzidos a própria “deficiência”, o que não colaborou para o desenvolvimento dessas crianças, não se tornando um ambiente desafiador para elas (GARGHETTI et al, 2013). Assim, a Educação Inclusiva vem sendo repensada, pois é necessário “respeitar a heterogeneidade de capacidades e de comportamentos dos sujeitos envolvidos na ação de educar, procurando reorientar o trabalho do educador” (ORRÚ, 2012, pg. 53).

Para a construção dessa pesquisa foram realizadas buscas em base de dados como, Scielo² e Bireme³ com as seguintes palavras chave: autismo, família, cotidiano e inclusão. As pesquisas foram identificadas com base nas publicações realizadas entre os anos 2000 e 2019. Durante a pesquisa foram encontrados mais de quinhentos artigos sobre o tema autismo, porém apenas dois deles falavam sobre o cotidiano de crianças autistas e seus familiares, os dois com ênfase na inclusão escolar; um deles foi produzido pela área da enfermagem e o outro pelo programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional na Universidade Federal de São Carlos. Notou-se também, que a maior parte das pesquisas sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), são realizadas por profissionais das áreas de educação e enfermagem.

Dessa forma, pensando nas dificuldades que permeiam as famílias dessas crianças, em descobrir e lidar com o autismo e por muitas vezes não terem acesso às informações necessárias, com essa pesquisa buscou-se compreender qual a percepção das famílias sobre o cotidiano de crianças autistas, identificar a concepção das famílias sobre o autismo; analisar como se dá a rotina familiar, destacando as práticas de cuidado e atividades dirigidas às crianças; analisar como se dá a rotina familiar, destacando as dificuldades encontradas pelas famílias; identificar como a família percebe o processo de inclusão escolar da criança; verificar como a família percebe o processo de inclusão da criança nos contextos sociais mais amplos, como espaços públicos e de lazer e verificar se a família conhece as políticas públicas brasileiras voltadas para o autismo, com a intenção auxiliá-las a melhor lidar com uma realidade, geralmente, não planejada.

Portanto, negar a relevância desse tema é colaborar para que as famílias tenham ainda mais dificuldades em lidar com seus filhos diagnosticados como autistas e de promover a inclusão dentro dos espaços públicos, de lazer e nas redes de ensino. Discutir e pesquisar sobre o cotidiano de crianças autistas pode ser o início desse processo de transformação, que começa na academia e se estende para a realidade social. Portanto, para o curso de Psicologia é cada vez mais relevante falar e pesquisar sobre este tema, visto que a/o psicóloga/o está inserido no meio educacional e da saúde, clínico, dentre outros contextos nos quais o autismo aparece com frequência.

Dessa maneira, visto que a produção científica tem por objetivo analisar as informações para posteriormente produzir transformações na sociedade, foi possível

² <https://scielo.org/>

³ <https://bvsalud.org/>

identificar a importância de compreender o cotidiano dessas crianças, não só no âmbito escolar, mas também familiar e social. Trazer o autismo para o centro das discussões pode auxiliar as famílias das crianças com o diagnóstico a lidarem melhor com a situação e a munir-se de informações que as ajudem a ter uma maior compreensão sobre o tema.

2 MÉTODO

A presente pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unisul (CEP) sob o registro 17046819.0.0000.5369, tem caráter descritivo e exploratório, pois visa conhecer a população estudada e construir pressupostos por meio de levantamento bibliográfico. Quanto ao seu delineamento foi definido como estudo de caso, que é caracterizado por Yin (2001, apud GIL, 2002, pg. 54) como o “delineamento mais adequado para a investigação de um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto real, onde os limites entre o fenômeno e o contexto não são claramente percebidos”. A pesquisa possui abordagem qualitativa, na qual, segundo Minayo (2009), o pesquisador atua com a matéria-prima das experiências e se aprofunda no mundo dos significados, das crenças e a das atitudes, compreendendo os fenômenos a partir de suas especificidades.

Para a obtenção dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas, pois esta técnica possibilita a flexibilização das perguntas, dando ao entrevistador a liberdade para realizar adaptações caso ache necessário e também contribui para uma maior aproximação entre o entrevistador e o entrevistado (LAVILLE e DIONNE, 1999). Por fim, a pesquisa teve corte transversal, pois foi realizada em um único momento com cada entrevistado, sem haver continuidade.

Participaram dessa pesquisa, quatro famílias que tinham uma criança diagnosticada como autista, com idades entre 0 e 12 anos de idade, moradoras da Região da Grande Florianópolis, pertencentes a camadas populares e/ou médias. Como forma de seleção das famílias foi adotado o método bola de neve, tendo como ponto de partida, uma família de conhecimento da pesquisadora. Este método consiste em “uma forma de amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência, sendo útil para estudar determinados grupos difíceis de serem acessados” (VINUTO, 2014, pg. 203).

Após a seleção dos/as participantes foram realizadas entrevistas semiestruturadas individuais, elaboradas a partir dos objetivos específicos da pesquisa. A primeira entrevista foi realizada na casa da pesquisadora, por preferência da família, a segunda e a terceira

entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos participantes, conforme preferência dos mesmos, já a quarta e última entrevista foi realizada no Serviço de Psicologia da Unisul. Participaram desta pesquisa apenas um dos responsáveis pela criança, sendo três mães e um pai.

A primeira entrevista foi com a família Martins, tendo como interlocutora a mãe. A família é composta por quatro membros, sendo eles, os pais, um filho de 2 anos e outro de 10 anos diagnosticado com autismo. A segunda entrevista ocorreu com a família Souza, tendo como participante também a mãe, que está grávida. A família é composta por 4 pessoas, sendo o pai, a mãe, um filho de 3 anos e uma filha de 10 anos diagnosticada como autista. O terceiro entrevistado foi o pai da família Santos, composta por 3 membros, o pai a mãe e o filho de 5 anos, diagnosticado como autista. A quarta entrevista ocorreu com a mãe da família Silva, composta por 4 membros, sendo eles a mãe, o padrasto, uma filha de 10 anos e um filho de 6 anos, sendo este diagnosticado como autista.

As entrevistas foram transcritas e seu conteúdo submetido à análise de conteúdo, que possui duas funções. Uma delas, a verificação de hipóteses e/ou questões, ou seja, por meio dessa técnica podemos encontrar respostas para as questões já formuladas; a outra função seria a descoberta do que tem por trás dos conteúdos manifestados pelos sujeitos da pesquisa, ou seja, ir além daquilo que está aparente (MINAYO, 2002). Após realizar a transcrição dos dados das entrevistas foi realizada a construção das categorias, conforme os objetivos específicos, a similaridade dos temas abordados e por fim, a teoria que fundamentou o estudo.

Os resultados da pesquisa foram divididos em três eixos, sendo eles: concepção de autismo; a família, os cuidados e suas dificuldades; e inclusão e políticas públicas para pessoas com diagnóstico de autismo, conforme descritos abaixo:

3 ANÁLISE DOS DADOS

3.1 CONCEPÇÃO DE AUTISMO

Silva (2009), aponta que o autismo por se manifestar de diferentes formas e em diferentes momentos da vida de uma pessoa o seu conceito foi se modificando ao longo do tempo, pois as pesquisas foram mostrando suas diversas características, graus de intensidade e causas diversas, pois existe uma série de explicações para tal, podendo ser elas de ordem orgânicas, neurológicas, biológicas, perinatais, fatores genéticos, dentre outras. Quando as

famílias foram questionadas sobre qual a sua concepção de autismo, uma delas falou o quanto a não explicação da causa específica do autismo é geradora de confusão “*nem sei se é genético ou não, provavelmente é, mas não sei com o que vem, da onde vem (risos) se é do pai da mãe [...] por que o meu outro filho é do mesmo pai e da mesma mãe e não tem nada, então isso me confunde bastante, porque né, da onde vem?*” (Família Martins). A falta de certeza sobre a definição de autismo é um dos fatores que mais deixa a família Santos também confusa, “*Olha, é um mistério né [...] o que me choca é toda essa incerteza em relação ao autismo, tanto a causa, se é genética, se é ambiental, se é uma combinação de fatores, que me parece ser o fator preponderante né, mas, a gente ouve falar de tudo né [...]*”.

Conforme Mesquita e Pegoraro (2013) no que diz respeito ao diagnóstico do autismo, ele é dado quando se identifica um comprometimento na interação social, um atraso na comunicação verbal e comportamentos estereotipados ou repetitivos. Esses comportamentos se expressam de forma heterogênea, pois existem tanto as crianças que se isolam do mundo, não possuindo interação social relevante, e outras que desejam se inteirar socialmente, porém não sabem de que forma fazer isso (SILVA, 2009). Nessa direção a família Santos relatou: “*ele não fala com as outras crianças e tal, só que ele via os outros meninos brincando e ria junto com eles, se aproximava, ficava junto, ele ia nas pessoas sabe, então ele tem uma vontade de interagir, só que não consegue [...]*”. Para esta família, as crianças autistas querem se relacionar, porém tem dificuldades em ter essa aproximação com as pessoas e isso acaba afetando as suas relações.

Essa heterogeneidade afirmada pelos autores, vai ao encontro do que as famílias entrevistadas dizem, a respeito de suas crianças, sendo que a família Martins conta a dificuldade inicial de seu filho em manter contato afetivo com outras pessoas, até mesmo com os membros da família. Já para as famílias, Souza, Santos e Silva, seus filhos não possuem dificuldade no relacionamento afetivo. Desse modo, fica evidente que cada criança é única, pois elas apresentam diversas nuances dentro das características descritas na literatura, como: isolamento, a falta de interação social e dificuldade na comunicação verbal, dentre outras (MESQUITA e PEGORARO, 2013; SILVA, 2009).

Segundo Silva (2009), no que se refere a comunicação verbal, considera-se uma das áreas de maior impacto na vida de pessoas com diagnóstico de autismo, pois eles possuem um prejuízo no desenvolvimento e na aquisição da linguagem falada, sendo que de fato, duas das quatro crianças da pesquisa, ainda não desenvolveram a linguagem. Conforme relata a família Santos “*ele não fala né, mas então ele se comunica pedindo as coisas, então ele pega a*

mãozinha da gente e guia até onde ele quer [...]”. A família Silva assim descreveu a situação *“Uma época ele falava, água assim sabe, mas agora ele não fala mais [...] então se ele quer alguma coisa ele me pega na mão, me leva na geladeira, sabe”*. Essa característica também varia conforme o grau de intensidade do autismo, pois as crianças de duas famílias entrevistadas não apresentam dificuldade da comunicação verbal, tendo desenvolvido a fala normalmente.

Já no que diz respeito aos comportamentos estereotipados ou repetitivos conforme Gaiato (2018), os autistas costumam realizar alguns gestos estereotipados ou repetitivos, possuem também estereotípias motoras, realizando movimentos contínuos com as mãos, tais como balançar objetos e bater com as mãos, características estas que apareceram na fala das quatro famílias participantes. A família Martins retratou: *“[...] ele brincava assim com os brinquedos em movimentos circulares, em filinha, era um pouco diferente do que os que eu via nos amiguinhos dele e nos meus sobrinhos que tinham a mesma idade que ele”*.

Para Silva (2009) e Gaiato (2018), os autistas também possuem uma grande dificuldade em alterar sua rotina ou incrementar novos hábitos em seu dia a dia, conforme afirma a família Martins, o filho *“tem dificuldade pra se adaptar e dificuldade pra sair daquela rotina, ele tem que viver aquela rotina [...] então quando ele saiu da creche e migrou pro primeiro ano, foi bem resistente, porque ele queria levar os amigos junto [...]”*. Ainda para os autores citados acima, existe também uma dificuldade dos autistas em brincar de forma criativa, o que também aparece na fala da família Santos *“[...] ele não sabe brincar de maneira imaginativa, pegar carrinho essas coisas pra brincar ele não faz, tá certo, pegar carrinho e imaginar assim, ele não sabe fazer”*. As crianças diagnosticadas com autismo também possuem uma grande sensibilidade ao barulho, cheiros e texturas ou um interesse extremo por luzes e objetos que giram (SILVA, 2009; GAIATO, 2018). Porém, a dificuldade relacionada ao barulho apareceu somente no filho da família Martins *“nos primeiros anos na escola ele teve bastante resistência a ficar sentado na carteira, do barulho dos amigos, da “falaçada”, várias vezes ele tentava fugir da sala de aula [...]”*.

Para Silva (2009), o autismo é uma patologia que atinge os indivíduos independentes de raça, etnia ou classe social, sendo caracterizado como uma desordem persistente e duradoura, ou seja, as crianças autistas serão adolescentes e adultos autistas. Porém, aqui cabe a discussão sobre o normal e o patológico levantada inicialmente por Canguilhem (2009), tendo em vista que é uma questão que leva a constantes debates. Para este autor, é um grande equívoco limitar tais conceitos as variantes quantitativas, pois nessa perspectiva o normal é

aquilo que está relacionado a média, aquilo que vemos com mais frequência, e o anormal seria o evento atípico que foge à regra, mas essas definições são dadas pela própria sociedade, quando se cria um padrão normativo no qual as pessoas precisam se encaixar (CANGUILHEM, 2009). Para canguilhem (2009, pg. 53) a “diversidade não é doença, o anormal não é patológico”.

Essa concepção corrobora com Ortega (2008), quando este aponta que o autismo se trata de uma diferença humana, chamada de neurodiversidade, e que deve ser respeitada assim como todas as outras diferenças. Para ele, essa diferença apresentada pelos autistas não é uma doença que pode ser tratada, e sim, uma parte constitutiva do que eles são, conforme dito pela família Souza “[...] *é uma condição do meu filho, como se ele não tivesse uma perna, como se ele fosse diabético, como se ele fosse sei lá, com qualquer outra condição, ah nasceu loiro, nasceu autista*” ou seja, o autismo não é uma doença que se tem, mas sim algo que se é.

Dessa maneira, é possível identificar que o fato de não existir uma causa específica para o autismo faz com que as famílias sintam-se angustiadas. Percebe-se também que as crianças com diagnóstico de autismo possuem condições particulares em seu desenvolvimento, assim como nas relações com o outro e com o ambiente, exigindo de seus cuidadores, formas também particulares de lidar com as situações cotidianas. Visto que é na interação com o outro que a criança vai constituir sua subjetividade e se desenvolver no mundo. A família e a escola são os principais grupos de socialização das crianças, e por isso é tão importante que ambas estejam abertas para a forma diferente que as crianças diagnosticadas com autismo possuem, assim como qualquer outra criança, que também possui suas especificidades.

3.2 A FAMÍLIA, OS CUIDADOS E AS DIFICULDADES

Quando se descobre o diagnóstico, algumas famílias buscam formas de se reorganizar, visto que essa descoberta pode modificar toda a configuração familiar, podendo interferir a nível emocional todos os membros dessa família, pois os mesmos muitas vezes não esperam por esse diagnóstico. Dessa forma, os integrantes dessa família buscam reconquistar o equilíbrio e quando ocorre uma modificação em apenas um membro da família, todo o resto sofre com essa alteração (SALES, 2017).

Para Sales (2017), a notícia do diagnóstico resulta em uma espécie de “luto” para algumas famílias, já que geralmente há uma alta expectativa em relação à criança que está

chegando. Essa idealização do filho ocorre durante todo o processo de gestação, período em que a família não enxerga a criança em sua totalidade, relacionando-se com ela, predominantemente a partir dos aspectos idealizados (SALES, 2017). Ainda para o autor anteriormente mencionado, a criança já chega ao mundo com toda sua vida planejada no imaginário dos pais e dos familiares. O que nem sempre ocorre, tendo em vista que a família Souza relata que em nenhum momento idealizou o filho/a perfeito e que por isso, acredita que tenha sido menos doloroso “[...] a gente não era um casal que tinha uma expectativa, ah o meu filho vai ser isso, meu filho vai ser médico, meu filho vai casar então é menos ruim, do que tu ter que desconstruir para construir uma outra expectativa, mas o que dava medo é pensar em tudo que vai enfrentar né, ninguém quer que um filho sofra, embora saiba que isso faz parte (risos)”.

Todas as famílias participantes da pesquisa relatam as mudanças que ocorrem no cotidiano familiar, pois conforme relata a família Santos “*muda muito o foco da vida da gente, o autismo passa a tomar uma parcela muito grande da tua vida, a gente fica muito em função disso [...]*”. O fato de a família ser considerada a unidade básica do indivíduo, a torna responsável por dar suporte no desenvolvimento de seus (as) filhos (as), auxiliando-os na construção de vínculos, pois a família é a primeira responsável pelo desenvolvimento cognitivo, emocional e social da criança, ou seja, é na família que a criança inicia a construção da sua subjetividade (BUSCAGLIA, 2006). Ainda para Buscaglia (2006), a criança aprende sobre o mundo e a vida principalmente através dos membros da família, mesmo que de modo inconsciente.

O que vai ao encontro do que afirma Vigotski (2000) de que o ser humano se constitui através da relação com o outro e, dessa forma, o seu processo de aprendizagem está em constante transformação (apud, PIMENTA e CALDAS, 2014). É a partir da interação com o meio que a criança vai transformando as suas funções mentais, pois a mesma se desenvolve psicologicamente a partir de dois fatores fundamentais, o desenvolvimento biológico e o desenvolvimento histórico-cultural, tendo início no processo biológico e encontrando nas relações sociais os fatores humanizadores (PIMENTA e CALDAS, 2014).

Na perspectiva histórico-cultural a origem das funções psicológicas superiores está na interação sociocultural, não sendo algo que depende de fatores internos (ORRÚ, 2012). Nesse mesmo sentido “Vygotsky considera que o desenvolvimento e a aprendizagem se relacionam desde o nascimento da criança, isto é, a constituição do sujeito resulta de um movimento dialético”, pois a criança se desenvolve inicialmente em nível social e depois em nível

individual, ou seja, para o autor, todas as funções superiores têm origem nas relações humanas e a linguagem tem o papel mediador dessas relações (ZANELLA, 2001, pg. 93).

Porém, mesmo que a família seja considerada como a primeira responsável pelo desenvolvimento da criança, também necessita de suporte e do apoio das redes sociais para que consigam encarar as dificuldades de forma menos dolorosa (ZANATTA et al., 2014). Ainda para Zanatta et al. (2014, pg. 277) “esta consiste no conjunto de relações interpessoais que o indivíduo percebe como significativas, podendo ser composta por amigos, familiares, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade e profissionais de saúde”.

As famílias entrevistadas relatam uma rotina intensa de cuidados com as crianças, visto que elas necessitam de uma série de acompanhamentos. Precisam se deslocar para médicos, neurologistas, psicólogos, terapias ocupacionais, exames, dentre outras atividades, vistas como necessárias para o progresso das crianças. Nesses momentos, o apoio dos demais membros da família se torna indispensável, porém, nem sempre é encontrado. A família Martins refere que não podem contar com os demais familiares, e que todas as tarefas são divididas entre o próprio casal. Já a família Souza diz que pode contar sempre com a família, mas que prefere não ter que pedir ajuda, diz que não gosta de depender, mas que em momentos eventuais, sabe que a família estará ali. No caso da família Silva, a mesma pode contar apenas com os avós do filho, que levam o neto na fonoaudióloga semanalmente.

Pensando sobre as redes de apoio, e tendo em vista que estes contribuem para o processo de interação social do indivíduo, eles se tornam indispensáveis para o processo de transformação e desenvolvimento das crianças (BRUSAMARELLO et al., 2011). Porém, nem sempre as famílias conseguem contar com essa rede de apoio, tanto com os membros da própria família, quanto com as redes sociais mais amplas, a exemplo do que conta a família Martins “*[...] é bem difícil conseguir tratamento pra ele, é bem difícil, demora muito, tipo fono e otorrino que ele precisa porque ele tem problema auditivo também na rede pública é bem difícil pra conseguir e apoio nenhum, nenhum, nenhum, nem família, nem família tem, é eu e meu esposo mesmo[...]*”.

Quando as famílias foram questionadas se houveram mudanças no relacionamento do casal após a descoberta do autismo, apenas a família Martins relatou que a relação mudou significativamente, “*afetou bastante sim, afetou porque aí a gente fica sobrecarregado né, e aí a gente fica sobrecarregado porque a gente tem que cuidar dele, tem que levar pro médico tem que ir ali na escola [...] então, isso balançou bastante na minha relação, sim [...]*”. Já para a família Santos e Souza, a relação não mudou nem para melhor, nem para pior,

conforme dito pelo pai da família Santos *“olha eu não diria que mudou pra pior, só que muda muito [...] eu acho que o autismo ele é extremamente cansativo, então acabam ocorrendo brigas e discussões em virtude disso [...]”*.

No que se refere às dificuldades encontradas após o diagnóstico de autismo, as famílias relatam que as maiores estão relacionadas a adaptação da criança na escola, a dificuldade para desfraldar, a dificuldade na linguagem falada, as mudanças que ocorrem na vida familiar e as dificuldades na busca por tratamentos, tanto pela falta de acesso da rede pública, quanto por questões financeiras. Assim, para as famílias, é difícil dar conta de todos os acompanhamentos, que são vistos, como essenciais para o desenvolvimento da criança.

Segundo Mello et al. (2013) às crianças diagnosticadas com autismo, na sua maioria, terão algumas dificuldades durante toda a vida. Para dar assistência a elas são necessários cuidados intensivos desde a descoberta do diagnóstico até sua velhice. Com isso, por vezes, o impacto causado pela descoberta do autismo nas famílias é muito forte do ponto de vista emocional, social e econômico, pois são poucas as famílias que têm condições econômicas para “arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender as necessidades geradas pelo autismo todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional (MELLO et al., 2013, pg. 37). A família Martins, relata que está tentando há mais de dois anos conseguir pelo SUS (Sistema Único de Saúde) os acompanhamentos multiprofissionais para seu filho. Está tendo dificuldades porque as instituições relatam que é preciso que a criança tenha um grau mais severo de autismo para receber os acompanhamentos. Já as famílias Souza e Silva, relatam que sempre precisaram escolher entre uma coisa ou outra, que não tinham condições de arcar com todos os custos dos tratamentos dos filhos. A família Santos descreve que precisou entrar com um processo contra um plano de saúde para garantir os acompanhamentos para seu filho, pois o limite que o plano libera é insuficiente para as necessidades da criança.

Uma das maiores dificuldades encontradas pelas famílias está relacionado ao tempo de dedicação às crianças, e a necessidade, muitas vezes, de ter que abandonar o emprego para poder cuidá-las. As famílias Souza e Santos relatam que precisaram pedir redução de carga horária no trabalho para ter mais tempo em casa com os filhos, pois a rotina intensa de cuidados exige que pelo menos um dos membros da família, acompanhe a criança nas atividades. A mãe da família Souza, conta que o esposo por muito tempo trabalhou somente meio período e que, por ser professor, era possível conciliar o trabalho e os cuidados com a criança, mas como agora ela conseguiu redução de carga horária no trabalho, o pai passará a

trabalhar o dia todo e ela dará continuidade aos cuidados com a filha. Já a família Silva, refere que pelo fato de o esposo estar desempregado ele que está acompanhando a criança nas rotinas de cuidados, mas que por muito tempo ela teve que trabalhar no período tarde/noite para ter a manhã livre para realizar as atividades com seu filho.

Importante ressaltar o papel dos homens da pesquisa, no que diz respeito ao cuidado com os filhos, e que apesar de ainda ser marcado o papel da mulher como cuidadora, alguns pais têm se esforçado para também cumprir este papel. Conforme aponta Arruda e Lima (2013, pg. 202) “a função paterna não é mais definida pelos parâmetros rígidos que moviam o modo de vida patriarcal, no qual o homem era a cabeça da família e único responsável pelo sustento financeiro”. O que mesmo assim, ainda causa estranhamento em algumas pessoas, pois de acordo com a família Souza *“eu percebi foi a minha indignação em relação aos outros, eu levava minha filha na consulta beleza, a mãe leva na consulta ok, meu marido levava era, ah que pai bom, que acompanha, que traz, ele deixou de trabalhar pra cuidar da filha, que lindo, que não sei o que, como se fosse só obrigação minha”*.

Outra dificuldade que aparece com frequência na fala das famílias está relacionada ao futuro de seus filhos, especialmente quanto ao fato de eles lidarem com as adversidades da vida, das suas relações, das coisas que podem sofrer ou passar quando eles, os pais, não estiverem mais aqui *“[...] e até hoje eu me preocupo com o futuro dele, porque apesar de ele mesmo já estar sabendo lidar com as limitações dele ele tem ele tem essas limitações então como é que vai ser lá pra frente, que quando eu não tiver mais aqui [...]”* (Família Martins). Esses dados corroboram com as afirmações de Pereira et al. (2017) de que a descoberta do diagnóstico, pode levar os pais a terem essa incerteza quanto ao futuro dos filhos, assim como uma preocupação referente a sua vida acadêmica e social.

No que diz respeito à aprendizagem a família Santos reflete *“[...] falta uma coisa mais eficaz, assim de..., pra ensinar essas crianças, e eu tenho certeza que se os autistas tivessem um tratamento um pouco mais intensivo eles teriam ganhos muito maiores na escola [...]”* essa reflexão vai ao encontro da visão vygostskyana de que se houver uma pessoa que faça essa função de auxiliar a criança, ela terá ganhos no seu processo de aprendizagem (ZANELLA, 2001).

São muitas as dificuldades encontradas pelas famílias em decorrência do diagnóstico de autismo, principalmente no que se refere a recursos financeiros para ter maior acesso aos tratamentos, e ao cotidiano intenso junto às crianças, pois muitas vezes os pais não possuem apoio de outros membros da família, e com isso a rotina se torna desgastante. No que

concerne as redes de apoio mais amplas, alguns relaram a dificuldade em conseguir os profissionais necessários para o acompanhamento das crianças, principalmente se o grau de autismo for considerado leve.

3.3 INCLUSÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

O autismo vem sendo discutido dentre os mais variados meios, porém quando se refere ao Brasil essas iniciativas se desenvolveram tardiamente. Somente no início do século XXI é que passou a existir uma política pública voltada para a saúde mental de crianças e adolescentes, pois antes disso os mesmos eram atendidos pelas APAEs (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) e por instituições não governamentais, mantidas pelas famílias de crianças autistas (OLIVEIRA et al., 2017).

Foi esse fator, que fez com que as políticas públicas para o autismo fossem marcadas por dois grupos distintos. Por um lado, o grupo é composto pelos partidários da reforma psiquiátrica, por gestores e profissionais da área de atenção psicossocial e, do outro lado, a associação dos pais e familiares de autistas, que por si só começaram a construir estratégias para enfrentar as barreiras que foram sendo encontradas pelo caminho, pois não existiam recursos públicos destinados a pessoas com autismo (OLIVEIRA et. al, 2017). O que conforme a família Martins, ainda é um problema, *“não tem portas pra isso, a gente não encontra muito não, não tem a facilidade, como eu falei de conseguir profissionais, medicação, então tu se vê meia tá, o meu filho tem isso eu quero ajudar ele, mas o que eu faço?”*.

Dessa forma, com a carência em políticas públicas desenvolvidas pelo Estado, os familiares passaram a engajar-se na divulgação de grupos, com o intuito de contribuir para que mais pessoas pudessem buscar conhecimento e compartilhar suas experiências sobre o autismo. A AMA-SP (Associação dos Amigos dos Autistas do estado de São Paulo) foi a instituição pioneira nessa busca pelos direitos, foi criada pelos pais de crianças autistas, no ano de 1983 no Estado de São Paulo, com o intuito de fomentar oportunidades de desenvolvimento para crianças de qualquer idade, raça ou condição financeira. Tendo em vista, que o Estado não possuía estratégias para o acolhimento das crianças com tal diagnóstico, a AMA foi em busca de conhecimento por meio de intercâmbios realizados em instituições estrangeiras (OLIVEIRA et. al, 2017).

Em contrapartida, iniciava-se no Brasil a reforma psiquiátrica, que tinha como objetivo a desinstitucionalização das pessoas ditas como “anormais”, promovendo o cuidado em liberdade e o resgate a cidadania. Por influência desse movimento, foi criada a Lei nº 10.216/01 que “dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadores de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental” (BRASIL, 2001). Também, denominaram os CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), como os principais locais, para atender a saúde mental. Porém, somente em 2001 foi implantado uma rede de atenção, exclusiva para crianças e adolescentes, o CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil), por meio da portaria nº 336/02 (BRASIL, 2002) que tem como função, prestar atendimento a psicóticos, autistas e usuários de álcool e outras drogas (GUARESCHI et al. , 2016). Mas será esse o local ideal para o cuidado de crianças com diagnóstico de autismo?

Tanto a AMA-SP, quanto os CAPSi foram conquistando seus espaços políticos, sendo protagonistas em um cenário em que se obtinha pouco recurso para o cuidado e atenção com as crianças. Com isso, a AMA-SP passou a estender-se por diversos estados do Brasil "sendo hoje reconhecida por muitos como um espaço de produção técnica e formação profissional, influenciando ainda o surgimento de diversas associações similares, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), Fundação Mundo Azul, entre outras” (OLIVEIRA et. al, 2017, pg. 710).

Essa mobilização dos familiares na busca pelos direitos dos autistas, foi um dos motivos da aprovação de uma Lei específica para autistas, a Lei nº 12.764 que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012). A aprovação dessa Lei garante ao autista o acesso a escolas regulares, a benefícios financeiros e o acesso ao mercado de trabalho, dentre outros (OLIVEIRA et. al, 2017). Porém, nem sempre é possível, pois a família Silva ressalta que por trabalhar de carteira assinada teve o BPC (Benefício de Prestação Continuada) negado, e que teve que entrar com um advogado para tentar reverter o processo. A mãe da família Martins conta, que desde que o filho obteve o diagnóstico de autismo, e que passou a ganhar o benefício, teve que parar de trabalhar, pois quem recebe o benefício não pode ter registro na carteira de trabalho. A família se mantém somente com o salário do esposo, e somente nesse último ano, ela conseguiu começar a vender roupa de forma autônoma para contribuir com a renda familiar.

Outra questão em pauta, é a inclusão de pessoas com deficiência nos sistemas de ensino, pois “dizer que a pessoa com necessidades especiais tem direito à educação de qualidade não significa dizer que esse direito será garantido simplesmente ao se colocar uma carteira a mais na sala de aula” (MELLO et al., 2013, pg. 98). Ou seja, não basta apenas receber as crianças com deficiência no ensino regular, é necessário repensar o ensino como um todo, no qual a pedagogia deve ter como ponto central, o estudante, garantindo uma prática pedagógica que assegure a aprendizagem para todos, e não apenas a garantia de acessibilidade (NUNES e MADUREIRA, 2015). Como analisa a família Souza:

“incluir pra mim é tu fazer com que todos tenham acesso a mesma coisa se quiserem, e não estar só junto [...], eu vejo que falta um pouco de esforço, não de todos, mas de alguns professores, pra que ela entenda melhor, se ela entender melhor os outros vão entender melhor, eu sempre sou da opinião que o que abunda não prejudica [...] a prova tem cinco questões na mesma pergunta, divide sabe, inclui o outro nesse negócio, bota mais imagens que fica mais fácil pra interpretar, não vai prejudicar o outro, pra mim isso é inclusão [...]”.

Para Mello et al. (2013), quando o assunto se refere ao autismo, é ainda mais delicado. Pois, o fato do mesmo possuir uma abrangência no que se refere às características comportamentais, essa discussão vai além de apenas superar os limites da acessibilidade, pois os autistas possuem um modo particular e isso faz com que seja necessário elaborar o plano de ensino de forma individualizada e isso se torna um grande desafio para o ambiente escolar (MELLO et al, 2013). Mas será mesmo que o caminho é individualizar o ensino, ou bastaria que a proposta pedagógica fosse reformulada de uma forma que todos tivessem os mesmos direitos, e que as características de todos fossem igualmente acolhidas? Conforme sugerido pela mãe da família Souza.

Quando se fala em inclusão escolar, é importante pensar que não se trata apenas em “aceitar as diferenças”, esse é apenas o ponto de partida e não deve ser considerado como a meta final. A inclusão também é um dever da escola, pois a mesma “deve garantir a aceitação, lutar contra a estigmatização e o isolamento social do indivíduo com autismo pois, caso contrário, fracassará em seu objetivo maior, que é o de educar todos os indivíduos, inclusive aqueles com autismo” (MELLO et al, 2013, pg. 99). Ainda no que se refere ao termo inclusão, é importante salientar que quando se trata de pessoas diagnosticadas como autistas, existem alguns aspectos relevantes para compreender as suas particularidades e

quando esses aspectos não são levados em conta, a inclusão pode representar uma exclusão à identidade autista (SERRA, 2010).

Na década de 50 e 60, quando se falava em autismo as pessoas não acreditavam que os mesmos eram capazes de se desenvolver, porém com o passar dos anos foi constatado que os autistas são sim, capazes de aprender, se desenvolver, mudar, e se adaptar a novos ambientes, pois eles vivem no mesmo mundo que todos os demais indivíduos que possuem comportamentos típicos e por essas e outras razões que a sociedade, os pais e profissionais devem preparar esses indivíduos para interagir com o mundo da melhor forma possível (MELLO et al, 2013).

Segundo Serra (2010) é necessário que haja aprendizagem para haver a inclusão, e para isso, se faz indispensável a modificação nos programas Educacionais, reformulação no currículo na metodologia de ensino, nos recursos tecnológicos e principalmente no que se refere a formação dos professores, pois em decorrência da precariedade de formação e preparação dos professores para lidar com crianças autistas faz com que os mesmos passem a ter uma atuação limitada, como aponta o pai da família Santos *“[...] eles colocam uma pessoa, a pessoa que tava junto com ele, não era uma pessoa qualificada tá [...] mas o que que eu quero dizer com isto, assim, eles basicamente colocam pra ficar junto com ele, como acompanhante, uma moça que não é uma professora, que tá ali sabe, pra tentar pegar e, olha vamos fazer assim [...] é uma pessoa sem treinamento pra lidar com criança autista [...]”*.

Para Vygotsky é indispensável apostar no desenvolvimento da inteligência de pessoas com deficiência, pois a inteligência não é estática, ou seja, com o tempo a mesma vai evoluindo e, um dos objetivos da Educação é promover o desenvolvimento dessa inteligência. Portanto, a escola tem um papel fundamental nesse desenvolvimento, tendo em vista que a inteligência não é inata ao ser humano e necessita da interação com o meio para ser construída (COSTA, 2006).

Já no que se refere a inclusão social, o conceito foi se modificando ao longo do tempo, passando por diversas transformações, assim como aponta Sasaki (1997, pg. 16):

A sociedade, em todas as culturas, atravessou diversas fases no que se refere às práticas sociais. Ela começou praticando a exclusão social de pessoas que por causa das condições atípicas não lhe pareciam pertencer à maioria da população. Em seguida, desenvolveu o atendimento segregado dentro de instituições, passou para a prática da integração social e recentemente adotou a filosofia da inclusão social para modificar os sistemas sociais gerais (apud BENTES et al., 2016, pg. 39).

Apesar de todas as mudanças que já ocorreram relacionadas a inclusão, ainda encontra-se a falta de compreensão das pessoas. A mãe da família Martins aponta que no início teve muita dificuldade para lidar com o julgamento das pessoas “[...] a gente parou de ir em lugares que a gente ia, lugares públicos ou festa de família, pra evitar que o meu filho fizesse qualquer comportamento que constrangesse, a gente ou quem tava na festa, então no começo mudou [...]” assim como a mãe da família Silva “eu sinto dificuldade das pessoas, as pessoas olham assim, porque meu menino grita, porque meu menino tem estereotipia na mão, bate, e as pessoas ficam olhando, meu deus, sabe [...]”.

Para Bentes et al. (2016), existem diversos fatores que impedem que a inclusão seja de fato praticada, como a falta de apoio familiar, o preconceito, a falta de informação conforme apontado pela mãe da família Souza “o conhecimento seria a base dessa inclusão”, e a mãe da família Silva “[...] talvez não sabe o que que é né, hoje que tá vindo o autismo, tão falando mais as pessoas né, eu nem sabia o que era autista”. Ou seja, compreender o que é o autismo é fundamental para que de fato, haja a inclusão. E fato de não haver clareza na definição do autismo, não deve ser um motivo para que as crianças sejam segregadas, pois a sociedade também precisa estar preparada para promover a inclusão (BENTES et al., 2016). Conforme o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) apresenta em seu Art. 4:

“É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária Art. 4.

Portanto, é necessário que a sociedade dê apoio para às famílias e para as escolas, para que de fato, haja a inclusão das crianças com diagnóstico de autismo. A participação de todos é fundamental nesse processo, não basta apenas ter uma carteira a mais na sala de aula é necessário que haja uma reformulação pedagógica, e capacitação constante dos profissionais para atender a diversidade humana existente.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo que se teve com esta pesquisa, foi compreender a percepção das famílias sobre o cotidiano vivenciado junto às crianças diagnosticadas como autistas. Com a realização desse estudo, foi possível compreender as mudanças ocorridas no cotidiano familiar, as dificuldades enfrentadas pelas famílias, qual o conhecimento sobre as políticas públicas voltadas para autistas, bem como a forma que as famílias percebem o processo de inclusão escolar e social das crianças.

A discussão sobre o autismo tem estado cada vez mais presente no cotidiano das pessoas, conforme aponta a família Martins “*o autismo hoje é muito falado na televisão na mídia*”, porém a falta de certeza sobre a sua origem ainda é causadora de sofrimento e desconforto para as famílias entrevistadas.

No que se refere ao cotidiano junto às crianças diagnosticadas com autismo, é possível constatar que as famílias possuem uma rotina intensa de cuidados com os filhos, pois as crianças estão constantemente fazendo acompanhamentos multiprofissionais, o qual exige dos pais, uma grande flexibilidade e disponibilidade de tempo. Mas na maioria das vezes os pais não têm com quem contar, e acabam tendo que dividir entre eles as tarefas relacionadas aos filhos. Porém, é imprescindível destacar a importância do apoio dos demais membros da família, visto que eles também estão presentes no dia a dia das crianças.

Uma das maiores dificuldades encontradas pelas famílias, está relacionada a busca por tratamentos, tanto pela falta de acesso à rede pública, quanto a falta de recursos financeiros por parte da própria família, considerando que a criança necessita de acompanhamento multiprofissional, vistos pela família como fundamentais para a evolução da criança dentro do quadro de autismo.

Já no que tange a inclusão escolar e social, apesar de todos os avanços relacionados a esta temática, há passos largos a serem dados ainda. Pois mesmo que as famílias entrevistadas tenham afirmado o quanto seus filhos são aceitos pela escola e pelos colegas, o ensino precisa ainda de reformulações, de professores e auxiliares mais bem preparados para atuar com as crianças. Já no que se refere a inclusão social, os pais relatam um despreparo dos profissionais, principalmente nos estabelecimentos comerciais. Relatam ainda ter olhares que julgam, que não compreendem, principalmente pelo autismo não ser algo físico, algo que se pode enxergar.

De fato, a sociedade ainda está pouco preparada para o diferente, àquilo que foge à regra. Sendo necessário a ampliação de produção de conhecimento sobre o autismo, a fim de acabar com o preconceito e a falta de informação. Por esse motivo, indica-se mais pesquisas

sobre o tema, principalmente pela área da Psicologia, visto que os estes profissionais estão cada vez mais presentes nas redes de ensino e as pessoas estão mais abertas para que os filhos sejam acompanhados por psicólogos/os. Sugere-se que com as próximas pesquisas explore-se de modo mais detalhado o cotidiano dessas famílias, gerando maior compreensão sobre essa experiência que, como mostram os índices, faz parte da vida de muitas famílias.

REFERÊNCIAS

ARRUDA, Sérgio Luiz Saboya; LIMA, Manuela Caroline Ferreira. O NOVO LUGAR DO PAI COMO CUIDADOR DA CRIANÇA. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, p.201-2016, 01 dez. 2013. Disponível em:
<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/eip/article/view/18198>

BARBOSA, João Paulo da Silva; PIMENTA, Herbene Fernandes. O AUTISMO NO AMBIENTE FAMILIAR E A INTERAÇÃO FAMÍLIA ESCOLA: UM ESTUDO DE CASO. **Cintedi**, Campina Grande, p.01-12, 29 ago. 2018. Disponível em:
 <http://editorarealize.com.br/revistas/cintedi/trabalhos/TRABALHO_EV110_MD1_SA6_ID623_11082018132007.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2019.

BENTES, Caroline Cássila Araújo. **A FAMÍLIA NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM AUTISMO:: DESAFIOS NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**. 2016. 75 f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social, Centro Universitário “Antônio Eufrásio de Toledo” de Presidente Prudente, Presidente Prudente, 2016. Disponível em:
 <<http://intertemas.toledoprudente.edu.br/index.php/Social/article/view/5948/5655>>. Acesso em: 12 nov. 2019

BRASIL. **Lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012.

_____. **Lei nº 10.2016**, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2001

_____. **Portaria GM nº. 336**, de 19 de fevereiro de 2002. Normatiza os CAPS I, CAPSII, CAPS III, CAPS i II e CAPS ad II. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2002b.

_____. **Lei nº 8.069/90**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Senado Federal, Brasília, 1990.

BRUSAMARELLO, Tatiana et al. **Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares**. Texto contexto - enferm. [online]. 2011, vol.20, n.1, pp.33-40. ISSN 0104-0707. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000100004>

BUSCAGLIA, Leo. **OS DEFICIENTES E SEUS PAIS**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. 415 p. Disponível em: http://feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf. Acesso em: 08 maio 2019.

CANGUILHEM, Georges. **O Normal e o Patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2009. 154 p. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3114962/mod_resource/content/1/O_Normal_e_o_Patologico.pdf. Acesso em: 11 nov. 2019.

COSTA, Dóris Anita Freire. SUPERANDO LIMITES: A CONTRIBUIÇÃO DE VYGOTSKY PARA A EDUCAÇÃO ESPECIAL. **Rev de Psicopedagogia**, Belo Horizonte, p.232-240, 01 out. 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862006000300007. Acesso em: 26 maio 2019.

GAIATO, Mayra. **SOS AUTISMO: Guia Completo para Entender o Transtorno do Espectro Autista**. São Paulo: Nversos, 2018. 254 p.

GARGHETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. BREVE HISTÓRIA DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. **Revista Electrónica de Investigación y Docencia (reid)**, Florianópolis, p.101-116, 10 jul. 2013. Disponível em: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/reid/article/viewFile/994/820>. Acesso em: 20 abr. 2019.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas S.a., 2002. 173 p. Disponível em: http://www.urca.br/itec/images/pdfs/modulo%20v%20-%20como_elaborar_projeto_de_pesquisa_-_antonio_carlos_gil.pdf. Acesso em: 30 maio 2019.

GUARESCHI, Taís; ALVES, Marcia Doralina; NAUJORKS, Maria Inês. AUTISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO NO BRASIL. **Journal Of Research In Special Educational Needs**, [s.l.], v. 16, p.246-250, ago. 2016. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12286>.

LAVILLE, Christian; DIONE, Jean. **A CONSTRUÇÃO DO SABER: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Editora Ufmq, 1999. 339 pg.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

MELLO, Ana Maria S. Ros de; ANDRADE, Maria América; Ho, Helena; Souza Dias, Inês de; **Retratos do autismo no Brasil**, 1ª ed. São Paulo: AMA

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. **Gênero e deficiência:: interseções e perspectivas e perspectivas. Estudos Feministas**, Florianópolis, p.635-655, 13 set. 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/tauane.leal/Downloads/27650-91044-1-PB.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2019.

MESQUITA, Wanessa Santos; PEGORARO, Renata Fabiana. Diagnóstico e tratamento do transtorno autístico em publicações brasileiras: revisão de literatura. **J Health Sci Inst.** Goiania, p. 324-329. 10 fev. 2013. Disponível em: <https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2013/03_jul-set/V31_n3_2013_p324a329.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>. Acesso em: 30 maio 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 22. ed. Petrópolis: Vozes, 2009. 108 p. Disponível em: <http://www.mobilizadores.org.br/wp-content/uploads/2015/03/MINAYO-M.-Cec%C3%ADlia-org.-Pesquisa-social-teoria-m%C3%A9todo-e-criatividade.pdf>. Acesso em: 30 maio 2019.

NIETSCHÉ, Alessandra Demétrio. **ESTUDOS SOBRE AUTISMO NA PERSPECTIVA DOS DIREITOS**. 2011. 60 f. Tese (Doutorado) - Curso de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. Cap. 88025202. Disponível em: <http://tcc.bu.ufsc.br/Ssocial303291.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2019.

NUNES, Clarisse; MADUREIRA, Isabel. Desenho Universal para a Aprendizagem: Construindo práticas pedagógicas inclusivas. **da Investigação às Práticas**, Lisboa, p.126-143, 01 jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-13722015000200008>. Acesso em: 12 nov. 2019

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de; FELDMAN, Clara; COUTO, Maria Cristina Ventura and LIMA, Rossano Cabral. **POLÍTICAS PARA O AUTISMO NO BRASIL: ENTRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL E A REABILITAÇÃO**. *Physis* [online]. 2017, vol.27, n.3, pp.707-726. ISSN 1809-4481.

ORRÚ, Silvia Ester. **Autismo, Linguagem e Educação: Interação social no cotidiano escolar**. 3. ed. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2012. 188 p.

PEREIRA, Marília Luiz; BORDINI, Daniela; ZAPPITELLI, Marcelo C.. RELATOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM UMA ABORDAGEM GRUPAL. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, [s.l.], v. 17, n. 2, p.56-64, 2017. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>

PIMENTA, Stéfany Bruna Brito; CALDAS, Rafaela Sousa. Estudo introdutório sobre desenvolvimento da percepção infantil em Vigotski. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Goiânia, p.179-187, 10 jul. 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v7n2/v7n2a06.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2019.

ROSSI, Lívia Peluso et al. Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 23, n. 10, p.3319-3326, out. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.13982018>

SALES, Filipe. A INFLUÊNCIA FAMILIAR NO DESENVOLVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Revista Eletrônica de Ciências da Educação**, Campo Largo, v. 16, p.01-16, 10 abr. 2017. Disponível em: <<http://www.periodicosibepes.org.br/index.php/reped/article/view/2360/906>>. Acesso em: 08 maio 2019.

SERRA, Dayse. SOBRE A INCLUSÃO DE ALUNOS COM AUTISMO NA ESCOLA REGULAR. QUANDO O CAMPO É QUEM ESCOLHE A TEORIA. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, p.163-176, 10 dez. 2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/66/65>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

SILVA, Edna Lúcia da; MENEZES, Estera Muszkat. **Metodologia da Pesquisa e Elaboração de Dissertação**. 3. ed. Florianópolis: (catalogação na Fonte Pelo Departamento de Ciência da Informação da UFSC, 2001. 119 p. Disponível em: <<http://cursos.unipampa.edu.br/cursos/ppgcb/files/2011/03/Metodologia-da-Pesquisa-3a-edicao.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2019.

SILVA, Scheila Borges da. **O AUTISMO E AS TRANSFORMAÇÕES NA FAMÍLIA**. 2009. 59 f. Monografia (Especialização) - Curso de Psicologia, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2009.

VINUTO, Juliana. A AMOSTRAGEM EM BOLA DE NEVE NA PESQUISA QUALITATIVA: UM DEBATE EM ABERTO. **Temáticas - Revista de Pós-graduandos em Ciências Sociais da Unicamp**, Campinas, p.203-220, 01 ago. 2014. Disponível em: <[file:///C:/Users/sguis/Downloads/2144-6186-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/sguis/Downloads/2144-6186-1-PB%20(1).pdf)>. Acesso em: 27 jun. 2019.

ZANATTA, Elisângela Argenta et al. COTIDIANO DE LAS FAMILIAS QUE CONVIVEN CON EL AUTISMO INFANTIL. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, p.271-282, 20 set. 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>>. Acesso em: 16 maio 2019.

ZANELLA, Andréia Vieira. **VYGOTSKI**: Contexto, contribuições à psicologia e o conceito de zona de desenvolvimento proximal. Itajaí: Editora da Univali, 2001. 129 p.