



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL

ELIZÂNGELA VICENTE DE OLIVEIRA
TASSIANE GOMES DA SILVA

**ESPECTRO AUTISTA, FAMÍLIA E DIREITOS SOCIAIS:
UMA APROXIMAÇÃO AO DEBATE**

MACEIÓ - AL
2023

ELIZÂNGELA VICENTE DE OLIVEIRA
TASSIANE GOMES DA SILVA

**ESPECTRO AUTISTA, FAMÍLIA E DIREITOS SOCIAIS:
UMA APROXIMAÇÃO AO DEBATE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Banca Examinadora como requisito parcial para
a obtenção do título de Bacharel em Serviço
Social pela Faculdade de Serviço Social da
Universidade Federal de Alagoas.

Orientador: Prof. Dr. Lucas Bezerra de Araújo

MACEIÓ - AL
2023

**Catalogação na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

O48e Oliveira, Elizângela Vicente de.
Espectro autista, família e direitos sociais : uma aproximação ao debate / Elizângela Vicente de Oliveira, Tassiane Gomes da Silva. – 2024.
60 f. : il.

Orientador: Lucas Bezerra de Araújo.
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social: bacharelado) – Universidade Federal de Alagoas. Faculdade de Serviço Social. Maceió, 2024.

Bibliografia: f. 47-60.

1. Transtorno autístico. 2. Direitos sociais. 3. Leis. Transtorno do espectro autista. I. Silva, Tassiane Gomes da. II. Título.

CDU: 616.896

Dedicamos este trabalho à Francisco Elias (in memoriam), Rosiete Gomes (in memoriam), Jarbas Elias (in memoriam) e em especial à Tiago Gomes (in memoriam), com todo amor e gratidão, por terem sido seres especiais nesta vida.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos em primeiro lugar a Deus por ser a nossa base, nos fazer levantar para prosseguir a cada dia em busca de nossos sonhos.

Aos nossos pais (Célia e Ricardo / Rejane e Manoel), por acreditarem em nossas escolhas e nos apoiar, se esforçando juntamente conosco para que pudéssemos dar seguimento a nossa jornada.

Às nossas famílias, que se preocuparam e torceram por nossa conquista, nos apoiando de forma direta ou indireta.

Às nossas amigas (Cislaine, Evelyn e Alalinne), que levaremos por toda vida, presente que a universidade nos deu, que nos apoiou não somente na vida acadêmica, como também em nossa vida pessoal, nos fortalecendo.

A todos os professores que contribuíram para nossa formação acadêmica durante todo o curso de Serviço Social.

Ao nosso professor orientador, Lucas Bezerra, que nos orientou durante todo o processo, contribuindo para a melhoria do trabalho como um todo, nos apoiando e fazendo-nos dar seguimento para a conclusão dessa jornada.

E por fim agradecemos a todas as pessoas que contribuíram para que pudéssemos chegar até aqui.

RESUMO

A inclusão de pessoas no espectro do autismo constitui um desafio contemporâneo da agenda pública no Brasil, articulada em torno de diversas políticas sociais coordenadas pelo Estado. Sob o prisma dos direitos de cidadania, uma questão que se coloca é a identificação e a efetivação dos direitos (e dos suportes que deles derivam) para as famílias. O presente estudo tem por objeto analisar os direitos sociais e de cidadania no âmbito do tratamento dispensado às pessoas no espectro do autismo e às suas famílias. Seu objetivo consiste em abordar, introdutoriamente, os direitos destas famílias problematizando os conceitos envolvidos, as principais dificuldades e desafios. A metodologia adotada consiste em pesquisa bibliográfica e documental. A pesquisa bibliográfica foi realizada por meio de revisão da literatura especializada com base nos estudos de livros, artigos, revistas e TCC's que discorrem sobre saúde mental, de forma geral, e particularmente sobre o chamado "transtorno do espectro autista". A pesquisa documental procedeu através da legislação relacionada ao tema. Concluímos que é necessária a intervenção qualificada do Estado e a viabilização da garantia dos direitos desses sujeitos, através das políticas de proteção social relacionadas à saúde, à educação e a outros direitos que acobertam e é de interesse desses sujeitos, como também, frisamos a importância dos profissionais das redes de suporte às famílias.

Palavras-chave: Autismo. Direitos. Leis. TEA.

ABSTRACT

The inclusion of people with autism spectrum disorder constitutes a contemporary challenge on the public agenda in Brazil, articulated around several social policies coordinated by the State. From the perspective of citizenship rights, a question that arises is the identification and enforcement of rights (and the supports that derive from them) for families. The object of this study is to analyze the rights of families in the treatment given to people with ASD. Its objective is to approach, in an introductory way, the rights of these families, problematizing the concepts involved, the main difficulties and challenges. The methodology adopted consists of bibliographical and documentary research. The bibliographical research was carried out through a review of the specialized literature based on studies of books, articles, magazines and TCC's that discuss mental health in general and the autism spectrum disorder. The documentary research proceeded through the legislation related to the theme. We conclude that it is necessary for the State to intervene and guarantee the rights of these subjects, through public policies and social protection related to health, education and many other rights that cover and are of interest to these subjects, as well as, we emphasize the importance of support network professionals to support and prepare these families so that they can participate directly in decisions and give their opinion on what is fundamental in the treatments given to their children with ASD.

Keywords: Autism. Laws. Rights. TEA

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	09
1 PERCEPÇÕES SOCIAIS EM RELAÇÃO AO AUTISMO	15
1.1. CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA E ALGUNS DE SEUS PRECEITOS NORMATIVOS-LEGAIS NO BRASIL CONTEMPORÂNEO	17
1.2. AUTISMO - CONCEITOS.....	20
2 DIMENSÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO E DESAFIOS NA PERSPECTIVA DA INCLUSÃO	24
2.1. COMUNICAÇÃO SOCIAL	24
2.2. LINGUAGEM.....	26
2.3. DISCURSO, PRAGMÁTICA E PROSÓDIA.....	27
2.4. SINTAXE, MORFOLOGIA E SEMÂNTICA.....	28
2.5. PRINCIPAIS DIFICULDADES DE APRENDIZADO	29
3 FAMÍLIAS COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO ESPECTRO DO AUTISMO: REFLEXÕES EM TORNO DA CIDADANIA E DOS DIREITOS SOCIAIS.....	32
3.1. A INTER-RELAÇÃO ENTRE OS SUJEITOS ENVOLVIDOS: EXPERIÊNCIAS E VÍNCULOS FAMILIARES E COMUNITÁRIOS	32
3.2. RECURSOS E ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR OS DESAFIOS	38
3.3. SUBSISTEMA FRATERNAL	39
3.4. REDE DE SUPORTE SOCIAL.....	41
3.5. SERVIÇO SOCIAL NO ÂMBITO DA SAÚDE MENTAL	42
CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
REFERÊNCIAS	47

INTRODUÇÃO

O presente trabalho discute os direitos sociais e de cidadania no âmbito das famílias com pessoas no espectro do autismo. Entende-se que uma das principais características da pessoa com autismo é a dificuldade de *interação social* em termos considerados “normais”, o que para as famílias torna-se uma luta constante, iniciada desde a dificuldade em chegar a um diagnóstico até a aceitação e o acompanhamento adequado que se impõem. Tais dificuldades provêm ainda da falta de informação a respeito do espectro autista, realçada pela resposta limitada do Estado através de políticas públicas e pelo preconceito arraigado na sociedade.

Em face dessa situação originou-se, em 1983, o primeiro grupo de divulgação e ajuda mútua. Esse grupo era formado por pais de pessoas no espectro do autismo e denominou-se Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMA-SP). Seu objetivo era fomentar a busca de conhecimento e troca de experiências sobre o autismo. Consolidou-se no período anterior à criação do Sistema Único de Saúde (SUS), quando o Estado brasileiro não tinha nenhuma estratégia para o acolhimento de crianças e adolescentes com questões de ordem psíquica, tal como o autismo. Este fato levou a AMA- SP a desenvolver suas próprias frentes assistenciais.

Paralelamente, na mesma década de 80, desenvolvia-se no Brasil o Movimento da Reforma Psiquiátrica, que objetivava a revisão das premissas assistenciais e teóricas destinadas às pessoas com adoecimento mental, visando superar o modelo de assistência centrado em práticas de institucionalização, de maneira a promover o resgate da dimensão da cidadania a essa população e a construir uma rede comunitária para o cuidado em liberdade (AMARANTE, 1994). Através da ação de tal movimento e da promulgação da Lei nº 10.216/01, a saúde mental consolidou-se anos depois como política de Estado - sob o marco da Atenção Psicossocial - ancorada em sólidos aparatos jurídicos, políticos e clínicos, que reorganizaram a rede de serviços e inscreveram os Centros de Atenção

Psicossocial (CAPS) como as principais estratégias de cuidado em saúde mental (DELGADO, 2011; BERLINK, MAGTAZ, TEIXEIRA, 2008; COSTA et al., 2011; GAMA, 2012). Porém, a inclusão da saúde mental infanto-juvenil na agenda das políticas públicas se deu tardeamente, mesmo no campo interno da saudamental, fator que contribui para a compreensão dos dilemas enfrentados atualmente em relação à rede de cuidado oferecida pelo SUS para autistas.

A construção de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, integrada à saúde mental no SUS, só foi proposta e iniciada a partir da III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001 (BRASIL, 2002a), tendo como ponto estratégico a implantação de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), a partir da portaria ministerial nº 336/02 (BRASIL, 2002b). Em consonância com os princípios da Reforma Psiquiátrica, os CAPSi são dispositivos de cuidado territorial, de base comunitária que têm como função primordial prover atenção em saúde mental para psicóticos, autistas, usuários de álcool e outras drogas, e para qualquer condição que implique prejuízos psicossociais severos e persistentes (COUTO; DELGADO, 2015).

Assim, a AMA se expandiu por diversos estados brasileiros (CAVALCANTE, 2003), 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. Nunes (2014) registra que as associações têm, por meio de mobilizações políticas, manifestado sua luta por direitos, apontando as lacunas assistenciais vivenciadas na saga por tratamentos e diagnósticos de seus filhos.

A mobilização dos familiares no curso de quase três décadas levou ao ineditismo da aprovação de uma lei federal específica para o espectro do autismo. Em 27 de dezembro de 2012, durante o governo Dilma Rousseff (PT), foi sancionada a Lei nº 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Além de reconhecer a pessoa com TEA como “pessoa com deficiência, para todos os fins legais” (Lei nº 12.764, § 2º), produz incidências em diversos campos, como na esfera assistencial,

político/gestora, científico/acadêmica, educacional/pedagógica, bem como no campo dos direitos básicos (OLIVEIRA, 2015).

A criação de uma sociedade inclusiva é um processo dinâmico voltado para reduzir fronteiras econômicas, sociais e culturais, ou, pelo menos, tornar as fronteiras mais permeáveis. A inclusão social pode ser medida em diversas dimensões, incluindo visibilidade e acesso à interação social com os outros, consideração de necessidades e direitos, tais como o direito de ser diferente, de trabalhar e participar da vida cultural da sociedade, e dos recursos para permitir que as pessoas exerçam esses direitos (UNDESA, 2008, p. 5). Há muitas barreiras para a edificação de uma sociedade efetivamente inclusiva, as quais variam de acordo com as estruturas culturais e econômicas – afora que, em última instância, a inclusão requer um forte compromisso público, isto é, vontade política do Estado que seja capaz de, por um lado, deflagrar iniciativas inscritas no amplo espectro das políticas de proteção social; e, por outro, mobilizar mecanismos pedagógicos de conscientização popular em relação ao tema. A rigor, esta é uma via de mão dupla fundamental no combate ao preconceito.

Uma sociedade inclusiva, portanto, é aquela em que cada indivíduo, cada um com direitos e responsabilidades, tem um papel ativo a desempenhar (ONU, 1995). A melhoria das oportunidades de inclusão social tem sido identificada como um objetivo fundamental para a educação, bem como para os prestadores de serviços de saúde e assistência social (BAMFORD, 2005).

Nos termos da literatura especializada no campo da saúde, o espectro do autismo é admitido como um transtorno de desenvolvimento generalizado, caracterizado por desafios na comunicação social, interesses restritos e comportamentos repetitivos(APA, 2013). O termo "alto funcionamento" refere-se a indivíduos com autismo que têm QI médio ou acima da média, alto grau de independência, mas dificuldades desocialização, enquanto 'baixo funcionamento' refere-se a indivíduos que enfrentam sérias dificuldades e falta de independência, deficiência intelectual, bem como problemas significativos na socialização (BAIO, 2012).

Fazer amigos constitui uma das áreas que causam problemas para indivíduos com TEA. Apenas 1% das crianças tipicamente em desenvolvimento

não têm amigos (SWEARER et al., 2012), em comparação com 42% das crianças com autismo (SOLISH, PERRY, MINNES, 2010), embora as crianças com TEA sejam cada vez mais “educadas” nas salas de aula tradicionais (WILKINSON, TWIST, 2010) e alguns empregadores estão agora especificamente procurando funcionários no espectro do autismo (VASAGAR, 2013).

O *bullying* é outra grande preocupação (CHAMBERLAIN et al., 2010). Crianças com autismo têm quatro vezes mais chances de sofrer *bullying* do que outras crianças (LITTLE, 2002; SOFRONOFF, DARK, STONE, 2011). Reações fortes ao serem provocados e interesses atípicos (GRAY, 2004) aumentam o risco de serem ostracizados. Nas escolas especiais, o *bullying* é menos provável (VAN ROEKEL, SCHOLTE, DIDDEN, 2010), possivelmente por causa da maior aceitação da diferença (DUE et al., 2005) ou pela proporção de alunos (ZABLOTSKY et al., 2012).

Infelizmente, as coisas não parecem melhorar à medida em que as crianças com TEA crescem. Muitos adultos com autismo ainda têm dificuldade em fazer amigos (STEWART, 2008) e mais de 50% relatam ter sido intimidados ou assediados em algum momento de suas vidas (ROSENBLATT, 2008). A ostracização social não reflete a falta de desejo de ter amigos por parte dos indivíduos com autismo; pelo contrário, a grande maioria dos adultos e crianças com autismo quer passar mais tempo socializando (BAUMINGER, KASARI, 2000).

Viver de forma ativa e independente possível dentro da comunidade é um aspecto essencial da inclusão, mas 44% dos adultos com autismo vivem em casa com seus pais idosos, um terço vive em cuidados residenciais e 17% vivem em alguma forma de moradia apoiada (BROACH et al., 2003). Mais de 70% dos cuidadores mais velhos (com mais de 60 anos) não fizeram planos para o futuro de seu filho adulto ou filha com deficiência (DILLENBURGER, MCKERR, 2011). O afastamento baseado em políticas de acomodação residencial ou institucional foi bem-vindo, mas, em última análise, sua efetivação depende de políticas em relação à inclusão.

Observado o aspecto normativo-legal, indivíduos com TEA têm os mesmos direitos que qualquer outro ser humano, incluindo os direitos de ser diferente, trabalhar e participar na vida cultural da sociedade (UNCRPD, 2006; UNCRC, 1989; UNDESA, 2008), mas eles podem exigir recursos personalizados para poder aproveitar esses direitos.

Para crianças do espectro do autismo, os recursos necessários devem estar em grande parte vinculados ao apoio e intervenções eficazes e baseadas em evidências precoces em casa e na escola (CENTRO NACIONAL DE AUTISMO, 2009). Para adultos com autismo, alcançar um emprego remunerado é uma das melhores formas de garantir inclusão, interação social e independência financeira.

O direito à proteção contra discriminação no emprego, durante o treinamento, recrutamento e educação continuada está consagrado na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (UNCRPD, 2006). No entanto, pesquisa de Rosenblatt (2008) constatou que apenas 15% dos adultos com TEA estavam em pleno emprego. Essas baixas taxas de emprego não são reflexo da falta de vontade de trabalhar, ou seja, a maioria dos adultos com TEA quer trabalhar (DILLENBURGER, MCKERR, 2011), mas aqueles que encontram trabalho geralmente são empregados em funções de baixa qualificação e mal remunerados (HOWLIN et al., 2004). Embora, sem dúvida, o emprego no "mercado aberto" seja o objetivo, os programas de emprego apoiados parecem aumentar as chances de alguns adultos com autismo obterem um bom trabalho (HOWLIN, ALCOCK, BURKIN, 2005).

Apresentado este quadro, cujos dados comportam relevância social e acadêmica, convém indicar que o interesse em estudar este tema resulta da experiência de estágio obrigatório realizado durante a graduação. O estágio ocorreu no CAPSi Dr. José Luiz da Rocha Cerqueira, situado no bairro José Tenório, na cidade de Maceió (AL). Ali tivemos a oportunidade de aprender sobre dimensões do trabalho profissional da/o Assistente Social e mobilizar mediações entre teoria e prática a partir do que nos foi ensinado durante a graduação, nos enriquecendo de informação e conhecendo um pouco da realidade no qual a/o assistente social encontra-se inserida/o no mercado de trabalho.

Neste sentido, este trabalho tem por objetivo geral promover a reflexão acerca dos direitos dessas pessoas com TEA, como também, os dos seus familiares, em específico os que dispensam sua vida para cuidar destas. Constituem objetivos específicos:a) realizar uma aproximação teórica ao

debate sobre TEA a partir de uma perspectiva crítica; b) identificar o papel assumido pelo Estado (ou o alcance limitado de sua ação) na garantia de direitos a pessoas com TEA; c) problematizar a realidade dos serviços de atenção a pessoas com TEA e o papel assumido pelo Serviço Social nesse âmbito, especialmente do ponto da vista da dimensão ético-política.

A metodologia utilizada é de base qualitativa, com utilização pontual de dados quantitativos, e consiste em pesquisa bibliográfica e documental. A pesquisa bibliográfica foi realizada por meio de estudo de livros, artigos científicos, TCC's sobre a reforma psiquiátrica, atenção básica, política de saúde e saúde mental, o qual nos deu suporte para abordar os temas e subtemas pertinentes ao objeto de estudo. A pesquisa bibliográfica foi sobre a trajetória da política nacional de saúde mental e do Serviço Social inserido nesse contexto, possibilitando uma reflexão acerca do atual cuidado assistencial oferecido as pessoas com transtorno mental. A pesquisa documental, por sua vez, procedeu-se através da legislação relacionada ao SUS, à saúde mental e reinserção social. Processando-se por meio da análise das portarias e leis direcionadas a política de saúde mental.

A estrutura de exposição encontra-se disposta em quatro capítulos. O primeiro capítulo apresenta as percepções sociais em relação ao autismo, chamando a atenção para a conscientização da sociedade em relação a esta questão. O segundo capítulo discute sobre as dificuldades de inclusão, através da comunicação social, da linguagem, o tardíamento na fala, dificultando a interação social. O terceiro capítulo aborda quais as contribuições do profissional de assistência social quando inserido nesse contexto e suas mediações diante das políticas que dão embasamento para a viabilização dos direitos desses usuários. O quarto e último capítulo discorre sobre o que é por intuito desse trabalho em dar o entendimento ao leitor quais são os direitos dessas famílias com pessoas com TEA. Por fim, nas considerações finais, sugere-se uma reflexão para que haja uma intervenção precoce, que não acolha somente a criança/jovem, mas também seus familiares, contribuindo para um melhoramento na vida do indivíduo e de sua família.

1 PERCEPÇÕES SOCIAIS EM RELAÇÃO AO AUTISMO

A conscientização social sobre o espectro autista tem sido o foco de entes públicos e do chamado “terceiro setor”. Através de iniciativas diversas, majoritariamente de cunho educativo, busca-se desconstruir um conjunto de estereótipos em relação ao TEA. Diante do número crescente de diagnósticos, o autismo vem se tornando um objeto de pesquisa em todo o mundo (GUEDES & TADA, 2015).

No Brasil, a produção científica está concentrada em investigações sobre intervenções, tratamentos, diagnósticos, genética, uso de fármacos, educação, família (MASCOTTI, BARBOSA, MOZELA, & CAMPOS, 2019), evidenciando, conforme atestam Guedes e Tada (2015), uma carência de estudos que possam, inicialmente, auxiliar na promoção da inclusão social das pessoas autistas e, por conseguinte, compreender os processos adjacentes relativos à sociabilidade, à convivência comunitária etc.

Nesse sentido, partindo da constatação de Lacerda (2017) de que, a cada dia, há mais relevância em investigar o autismo, este trabalho busca uma aproximação à realidade social do autismo e suas representações. De modo geral, Moscovici (2015) pontuou que a finalidade de todas as representações sociais é transformar um objeto não familiar em algo familiar, já que o estranho ameaça a ordem estabelecida e, a partir da representação social, o desconhecido ganha sentido e norteia os posicionamentos. Portanto, entender como o autismo passa de um objeto pouco familiar para um objeto assimilado por um grupo social permite o alcance do modo como esse grupo responde e se comporta diante do autismo e da pessoa em seu espectro.

Pode-se dizer que o autismo – visto como classificação – advém do saber científico, especificamente da ciência médica. A maneira pela qual o senso comum se apropria desse conhecimento científico constitui a essência da investigação de uma representação social. No entanto, consiste em uma construção complexa que envolve dimensões sociais - história, cultura, política, ideologia - e individuais - experiências, afetos, comportamentos (CHAVES & SILVA, 2013). Sendo assim, a fim de entender como o autismo é absorvido pelo meio social para além do universo médico, mas

partindo dele, algumas referências históricas se fazem necessárias, bem como a forma pela qual os manuais diagnósticos descrevem o transtorno, posto que já são produtos dos contextos sociais e históricos e são considerados parâmetros para interpretar e classificar as sintomatologias.

Atualmente, o autismo é definido como Transtorno do Espectro Autista (TEA) no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5* (APA, 2014), mas foi descrito pela primeira vez em 1943 pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner, que o denominou, a priori, de Distúrbio Autista do Contato Afetivo (KANNER, 1943). A partir da perspectiva do DSM-5, considera-se o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento de etiologia múltipla, cujas principais características se referem a alterações e comprometimentos na comunicação, na socialização e/ou no comportamento, apresentando-se ainda na primeira infância e persistindo ao longo da vida do indivíduo (BARLOW & DURAND, 2015).

O dia 2 de abril foi instituído pela ONU em 2008 como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo. Como sinalizado na Introdução, o autismo afeta vários aspectos da comunicação, além de influenciar também no comportamento do indivíduo. Segundo dados do Center of Diseases Control and Prevention (CDC), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, existe hoje um caso de autismo a cada 110 pessoas. Dessa forma, estima-se que o Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, possua cerca de 2 milhões de autistas, um número indiscutivelmente expressivo. São mais de 300 mil ocorrências só no Estado de São Paulo. Contudo, apesar de numerosos, os milhões de brasileiros autistas ainda sofrem para encontrar acompanhamento adequado.

Apesar de o autismo ter um número relativamente grande de incidência, foi apenas em 1993 que a síndrome foi adicionada à Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde (OMS). A demora na inclusão do autismo neste *ranking* é reflexo do pouco que se sabe sobre a questão. Ainda nos dias de hoje, o diagnóstico é impreciso, e nem mesmo um exame genético é capaz de afirmar com precisão a incidência da síndrome. “Existe uma busca, no mundo todo, para entender quais são as causas genéticas do autismo”, explica a Professora Maria Rita dos Santos e Passos Bueno, coordenadora do núcleo voltado

ao autismo do Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco do Instituto de Biociências (IB) da USP. “Hoje a eficiência do teste ainda é muito baixa”, afirma.

Antes de avançar na problematização que mobiliza dimensões específicas do espectro autista, convém apresentar uma breve síntese referente ao tratamento historicamente dispensado às pessoas com deficiência, em geral, no Brasil. Nisto comparece um determinado modo de ação do Estado e um conjunto de preconceitos que marca a vida sócio-cultural brasileira e se faz refletir sobre as pessoas com deficiência através do que, contemporaneamente, admite-se como *capacitismo*. Ao nosso ver, um fundamento básico que dá sustentação ao *capacitismo* é o preconceito, a intolerância à diferença. Isto atinge o conjunto das pessoas com deficiência e também se apresenta no caso do objeto investigado neste trabalho.

1.1. CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA E ALGUNS DE SEUS PRECEITOS NORMATIVO-LEGAIS NO BRASIL CONTEMPORÂNEO

Conforme Barbosa (2006), com as reformas na saúde e na previdência traçadas durante a ditadura empresarial-militar (1964-1985), por meio de centralização e privatização do modelo de atendimento médico, tem-se o crescimento dos hospícios no Brasil. A partir de 1970, o crescente movimento pela Reforma Psiquiátrica, com a participação de vários profissionais da saúde, inclusive, trabalhadores da saúde mental, representam um marco histórico para o processo de desinstitucionalização do modelo de psiquiatria tradicional. Na Constituição Federal de 1988, a saúde é referenciada como “direitos de todos” e “dever do Estado”. Em meio ao princípio de humanização de atendimento na saúde, destacamos os questionamentos em torno da Reforma Psiquiátrica brasileira a partir da década de 1970 que também buscava por mudanças no modelo de tratamento dado ao “louco” e à “loucura” nos hospitais psiquiátricos.

A luta do Movimento Antimanicomial foi pela implantação de serviços substitutivos ao modelo hospitalocêntrico e de segregação social, historicamente, marcado por ser violento, desumano e institucionalizado. A luta por um modelo assistencial para atender ao “portador” de transtornos mentais com serviços

substitutivos tinha e tem por foco a reinserção social, produtiva e cultural, isto é, inserir a comunidade, a família e o Estado no compromisso de cuidar e de propiciar a reinserção psicossocial de modo a recuperar a dignidade deste usuário que também é um sujeito com e de direitos (COSTA, 1996). A Lei Federal nº 13.146/2015, que regulamenta internamente as disposições da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, no seu artigo 2º considera 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.

No Brasil, a Lei nº 10.216, de 6 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. No artigo 1º, os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, de que trata esta Lei, são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra.

Por ação da promulgação da Lei nº 10.216/01, a saúde mental consolidou-se anos depois como política de Estado sob o marco da Atenção Psicossocial – ancorada em sólidos aparatos jurídicos, políticos e clínicos, que reorganizaram a rede de serviço e inscreveram os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como as principais estratégias de cuidado em saúde mental (DELGADO, 2011; BERLINCK, MAGTAZ; TEIXEIRA, 2008; COSTA et al., 2011; GAMA, 2012). No entanto, como observam Couto e Delgado (2015), a inclusão da saúde mental infanto-juvenil na agenda das políticas públicas nacionais se deu tardeamente, mesmo no campo interno da saúde mental, fator que contribui para a compreensão dos dilemas enfrentados atualmente em relação à rede de cuidados ofertada pelo SUS para autistas.

Como citado na introdução, em 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012), que reconhece a pessoa com transtorno do espectro autista como “pessoa com deficiência”, sendo assim,

podemos ainda nos debruçarmos sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência, uma vez que o TEA foi reconhecido como uma deficiência, tendo seus direitos cobertos e assegurados pela lei. Um dos princípios básicos do Estatuto da Pessoa com Deficiência que devesse ser frisado são os artigos 4º e 5º do mesmo, onde aborda a Igualdade e a Não Discriminação.

Vale frisar que a importância do Princípio da Igualdade e a proibição de discriminação das pessoas com alguma limitação funcional só foi possível a partir da consolidação do modelo social de deficiência. Antes desse fato, a deficiência era concebida como uma questão estritamente individual. Como reflexo, o Poder Público tomava medidas puramente assistencialistas e caritativas, não reconhecendo a pessoa com deficiência como sujeitos de direitos. Deve-se destacar que o princípio da igualdade busca trazer à sociedade, através de seu conteúdo normativo, meios que possibilitem o tratamento isonômico entre as pessoas sem discriminação que vise tolher os direitos, mas pelo contrário, ampliá-los.

Sancionada em 8 de janeiro de 2020, a Lei 13.977, conhecida como Lei Romeo Mion, cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). A legislação vem como uma resposta à impossibilidade de identificar o autismo visualmente, o que com frequência gera obstáculos ao acesso a atendimentos prioritários e a serviços aos quais os autistas têm direito, como estacionar em uma vaga para pessoas com deficiência. O documento é emitido de forma gratuita por órgãos estaduais e municipais. É importante ressaltar que as pessoas com TEA têm os mesmos direitos garantidos a todos os cidadãos do país pela Constituição Federal de 1988 e outras leis nacionais. Dessa forma, as crianças e adolescentes autistas possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8.069/90), e os maiores de 60 anos estão protegidos pelo Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003).

A Lei Berenice Piana (12.764/12) criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que determina o direito dos autistas a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento pelo

Sistema Único de Saúde; o acesso à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Esta lei também estipula que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Isto é importante porque permitiu contemplar as pessoas com TEA nas leis específicas de pessoas com deficiência, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/15), bem como nas normas internacionais assinadas pelo Brasil, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (6.949/2000).

Feitas estas considerações, abordaremos a seguir o debate propriamente conceitual em relação ao espectro autista. Trata-se de um esforço primordial para a consecução dos objetivos indicados na introdução. O leitor poderá observar que privilegiamos a interlocução com a bibliografia especializada, advinda de diferentes áreas do conhecimento científico, as quais propõem dimensões igualmente distintas, mas complementares, para a análise do tema aqui abordado.

1.2. AUTISMO - CONCEITOS

A palavra autismo deriva do grego “autos”, que significa “voltar-se para si mesmo”. A primeira pessoa a utilizá-la foi o psiquiatra austríaco Eugen Beuler para se referir a um dos critérios adotados em sua época para a realização de um diagnóstico de esquizofrenia. Em 1943, o psicólogo norte-americano Leo Kanner estudou com mais atenção 11 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. Observou neles o autismo como característica mais marcante. Neste momento, teve origem a expressão “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo” para se referir a estas pessoas.

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, particularidades em relação à comunicação e à interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades.

O autismo é uma inadequacidade no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave por toda a vida. É incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Acomete cerca de 20 entre cada 10 mil nascidos e é quatro vezes mais comum no sexo masculino do que no feminino. É encontrado em todo o mundo e em famílias de qualquer configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu até agora provar qualquer causa psicológica no meio ambiente dessas crianças, que possa causar a doença. (Autism Society of American - ASA, 1978, p.1).

De acordo com a ASA, as causas dos sintomas são disfunções de ordem física no cérebro, que podem ser verificados pela anamnese ou que se manifestam no exame ou entrevista com o indivíduo. Segundo Gauderer (1997, p. 3):

Essas disfunções abrangem: 1. Distúrbios no ritmo de aparecimentos de habilidades físicas, sociais e linguísticas; 2. Reações anormais às sensações. Nesse caso, as áreas mais afetadas estão relacionadas a visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gustação e maneira de manter o corpo; 3. Ausência ou atraso na fala e linguagem. Imaturidade do ritmo da fala, compreensão restrita de ideias. Palavras utilizadas sem associação com o significado; 4. Relacionamento anormal com os objetivos, eventos e pessoas. Respostas inadequadas a adultos e crianças. Objetos e brinquedos usados de maneira indevida. (GAUDERER, 1997, p. 3).

Na definição do DSM-IV-TR (2002, p.1):

O Transtorno Autista consiste na presença de um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente anormal da interação social e da comunicação e um repertório muito restrito de atividades e interesses. As manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do indivíduo. (DSM-IV-TR, 2002, p.1).

Recentemente, a classificação diagnóstica do TEA vem sofrendo mudanças importantes devido a revisões sistemáticas de critérios por parte da comunidade científica, como também devido a avanços clínicos que resultaram da prática de profissionais especializados. De acordo com Barton et al (2013, p. 1184-1195):

A publicação da DSM-5 propõe uma abordagem diagnóstica de TEA consideravelmente diferente daquela que é proposta pela DSM-IV. A proposta de deixar de se considerarem as perturbações globais (ou pervasivas) do desenvolvimento sendo assumido de forma explícita o conceito de -espelho de autismo. A tríade clínica de incapacidades que define os TEA na DSM-IV é reduzida para dois critérios na DSM-5, ficando

os déficits de interação social e os déficits da comunicação englobados num único critério, a designar como **déficits na comunicação social**. Dentro deste espectro, não se reconhecem diferentes categorias de diagnóstico, mas sim uma variação, mais ou menos contínua, da perturbação. São ainda definidos especificadores, dentro do espectro, em função do apoio que a pessoa necessita nas suas atividades da vida diária. (BSRTON et al., 2013, p. 1184-1195).

São vários os argumentos de sustentação e defesa da classificação diagnóstica de TEA conceituada na DSM-5. Os vários argumentos podem sintetizar-se num conjunto de itens, nomeadamente: a) permite a diferenciação entre o TEA, o desenvolvimento típico e outras alterações do desenvolvimento dentro do espectro; b) a distinção entre TEA foi considerada pouco consistente, por ter vindo a variar com o tempo, com os locais onde o diagnóstico é feito e, quase sempre, por ser mais associada à gravidade, ao nível de linguagem e à inteligência dos indivíduos do que a uma variação das características sintomáticas da perturbação; c) sendo o TEA definido por um conjunto de sinais e sintomas, comuns a todas as perturbações, será melhor representado por uma única categoria de diagnóstico que possa ser adaptada aos casos individuais através da inclusão de um conjunto de especificadores (ex.: gravidade, linguagem ou outros) e de perturbações associadas (ex.: doença genética conhecida, epilepsia, dificuldades intelectuais ou outras); d) os déficits na interação e na comunicação são inseparáveis e serão considerados de uma forma mais precisa se constituírem um único conjunto de sintomas, com especificidades contextuais e ambientais; e) os atrasos da linguagem não são nem específicos da TEA nem generalizáveis a toda a população de indivíduos com TEA. Será por isso mais correto considerá-los como um fator que influencia a manifestação clínica do TEA e não como um critério de diagnóstico; f) a presença de comportamentos relacionados com características sensoriais foi explicitamente incluída como um subdomínio no critério de - padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos, atendendo à relevância que estes comportamentos têm sobretudo entre as crianças com TEA; g) o TEA é uma perturbação do neurodesenvolvimento que tem de estar presente desde o início da infância mas pode não ser detectada até mais tarde devido ao número reduzido de solicitações sociais e ao apoio que é proporcionado por pais ou cuidadores nos primeiros anos de vida. (TSAI, 2012, p. 1009-1011).

Algumas controvérsias têm sido geradas com relação a essa mudança na classificação diagnóstica, principalmente no que diz respeito a dois pontos: o primeiro é a fusão dos déficits de interação social e de comunicação num único critério; e o segundo, é a abolição dos diagnósticos categoriais, sobretudo, da Síndrome de Asperger.

2 DIMENSÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO E DESAFIOS NA PERSPECTIVA DA INCLUSÃO

2.1. COMUNICAÇÃO SOCIAL

Existe vasta documentação das alterações na comunicação social em crianças no espectro do autismo. “Estas alterações incluem um amplo conjunto de comportamentos verbais e não verbais utilizados na interação social recíproca, [...] consideradas universais em crianças com TEA independentemente da sua idade e do seu nível de desenvolvimento”. (TAGER-FLUSBERG, PAUL & LORD, 2005, p. 335-364).

Uma das principais características do TEA é o comprometimento ou o que se considera “atraso” em dois domínios inter-relacionados: interações sociais e comunicação/linguagem. No entendimento de Otake et al. (2010, p.410-421):

Todas as etapas pré-linguísticas da aquisição da linguagem subjacentes e promovidas na interação social (tais como o desenvolvimento da atenção conjunta quando a criança se orienta para um parceiro social, a coordenação e alternância da atenção entre pessoas e objetos, a partilha e interpretação de afetos ou estados emocionais, o uso de gestos e vocalizações juntamente com o contato físico) são competências necessárias para o envio de uma mensagem a um parceiro social (OHTAKE et al., 2010, p. 410-421).

Já com relação à avaliação da competência comunicativa, segundo Mora & Fortea (2012, p. 49-57):

É essencial reconhecer que as capacidades de uma criança monitorizarem o ambiente social alternando o olhar entre as pessoas e objetos e de partilhar o seu estado emocional através de expressões faciais, gestos e mudanças na modulação de voz, normalmente precedem o marco do desenvolvimento da comunicação intencional. (MORA & FORTEA, 2012, p. 49-57).

Assim fica facilitada a percepção de que as formas de comunicação mais utilizadas por estas crianças são formas não convencionais, tais como o movimento global do corpo, gritos e manipulação. Tais formas constituem uma gama muito restrita de intenções comunicativas.

Diferentes estudos têm tratado da importância de determinadas capacidades sociocognitivas no surgimento da comunicação e da linguagem

em crianças com TEA, sendo esse um fator determinante para a sua evolução a longo prazo. Segundo Hwa-Froelich (2015, p. 182-184):

Entre elas destacam-se a atenção conjunta e a imitação que são capacidades essenciais para estabelecer interações sociais e comunicativas para que a linguagem se desenvolva. Estudos mostram que as crianças com TEA, ao utilizarem os gestos de apontar, utilizam primeiramente o apontar protoimperativo (para pedir) em oposição ao apontar protodelarativo (isto é, para comentar). Estas discrepâncias refletem, no mínimo, uma falta de sofisticação na capacidade de representação em crianças com TEA, mesmo com níveis mais elevados de funcionamento. Este comprometimento, associado à Teoria da Mente, inclui também um empobrecimento no uso da negação, no uso de questões, e, em relação à conversação, um empobrecimento na provisão de nova informação baseada na compreensão do interlocutor. (HWA-FROELICH, 2015, p. 182-184).

A fim de conseguir utilizar a linguagem de forma plena, é necessário desenvolver uma observação dos estados mentais do outro, o que é restrinido pelos déficits da Teoria da Mente. A Teoria da Mente está relacionada à capacidade que o indivíduo possui de atribuição de estados mentais a si mesmo e aos outros, compreendendo que o outro pode ter crenças ou sentimentos divergentes. O nível de dificuldade nesta capacidade determina a existência de dificuldades sociais que tornam impossível o entendimento de pistas sociais e a interpretação dos sentimentos do outro.

Uma vez que o conhecimento da Teoria da Mente é imprescindível para obter o ponto de vista do outro, e de comportamentos socioemocionais que dizem respeito, entre outros, à empatia, partilha e conforto, todos eles estão necessariamente comprometidos. As áreas que são comprometidas posteriormente se apresentam em uma capacidade ineficiente de utilização de elementos linguísticos discretos (fonologia, morfologia, sintaxe e léxico), porém melhor do que a capacidade de utilização das competências comunicativas (sociais e da pragmática).

Problemas como leitura da compreensão, de interpretação e de análise tanto da informação oral como escrita se fazem presente com os déficits da Teoria da Mente. O discurso narrativo é problemático de uma maneira particular, já que envolve um conhecimento social, cognitivo e linguístico que é cego nestas crianças. A dificuldade em perceber intenções, pontos de vista do outro, raciocínio inferencial e a interpretação literal do comportamento impedem

o envolvimento da criança em discursos narrativos (SHUMWAY & WETHERBY, 2009, p. 1139).

2.2. LINGUAGEM

Existe uma enorme variação nos padrões de aquisição da linguagem em crianças no espectro do autismo. Muitas destas começam a falar “tardiamente” e quando desenvolvem o discurso de uma forma muito lenta. Uma vez que esta perturbação raramente é diagnosticada antes dos três anos de idade, existe pouca informação sobre a linguagem nesta população, em idades precoces. (KJELLMER et al., 2012, p. 172-180).

Diversas pesquisas utilizando os relatos dos pais e vídeos durante a infância demonstram que, no segundo ano de vida, a comunicação nas crianças com TEA é muito diferente das crianças com desenvolvimento considerado “típico” (TAGER-FLUSBERG; PAUL; LORD, 2005). Estudos demonstram também que, durante o primeiro ano de vida, as crianças com TEA têm menor responsividade à voz e ao chamamento pelo seu nome (VOLKMAR et al. 2004, p. 135-170). Na avaliação de um analista:

Alguns estudos com crianças com dois anos de idade com suspeita de TEA revelaram que estas mesmas crianças apresentavam uma linguagemreceptiva e expressiva ao nível dos nove meses de idade em contraste com outras capacidades que se encontravam entre os 16 e os 21 meses. Nestas crianças, não só a linguagem se encontrava severamente atrasada aos dois anos de idade como também as capacidades expressivas continuavam a desenvolver-se de forma muito lenta até aos cinco anos, quando comparadas com crianças sem TEA, mas com retardos desenvolvimentais. Assim, cerca de 25% das crianças com TEA são descritas pelos seus pais como crianças que adquiriram algumas palavras entre os 12 e os 18 meses e que posteriormente perderam o uso dessas mesmas palavras. (LORD et al., 2006, p. 694).

Este tipo de "regressão da linguagem" após uma aparente aquisição normal da linguagem só ocorre nas crianças com TEA e não nos demais "retardos" desenvolvimentais. Em geral, a regressão é um processo gradual no qual a criança não aprende palavras novas e falha no envolvimento comunicativo durante as rotinas diárias em que participou no passado (ANDERSON et al., 2007).

Segundo alguns autores, os problemas de linguagem se devem ao déficit de motivação social (PHILLIPS et al. 1995) e as competências de

linguagem básicas (tais como fonologia e sintaxe) se mantém inalteradas (EIGISTI et al., 2011; JORDAN; POWELL, 1995).

Todas as crianças com TEA apresentam comprometimentos na linguagem, abrangendo os déficits na pragmática e os processos do discurso para os indivíduos com Síndrome de Asperger.

O relacionamento entre comunicação e linguagem e a severidade das crianças com TEA também tem sido alvo de pesquisa. Em geral, existe maior gravidade nas dificuldades semânticas em crianças com TEA de baixo funcionamento, (isto é, crianças no espectro do autismo e com uma função cognitiva baixa) e menor gravidade em crianças com TEA, mas com melhor função cognitiva.

Estas apresentam maior dificuldade na expressão de linguagem, e o uso da linguagem dessa criança com esse transtorno depende do seu desenvolvimento intelectual e social, sendo assim essa dificuldade compromete a interação social.

A pragmática é caracterizada pelo uso social da linguagem. O TEA é um transtorno invasivo do desenvolvimento que afeta as habilidades sociais e comunicativas. Existe, então, um senso comum de que as crianças com TEA possuem alterações nas habilidades pragmáticas.

2.3. DISCURSO, PRAGMÁTICA E PROSÓDIA

Pragmática refere-se ao uso da linguagem como uma ferramenta para a comunicação, especificamente como é que a linguagem é utilizada no contexto em interações sociais. A pragmática compreende tanto as funções linguísticas tais como o registro (alterando o discurso dependendo de quem está a falar e para quem), negociação dos turnos de comunicação (turn-taking) e a escolha de expressões referenciais ("um" em vez de "o") assim como funções não linguísticas, tais como contato ocular, linguagem corporal e expressões faciais. (EIGSTI et al., 2011, p. 681-691).

Tanto o discurso quanto a pragmática demandam um entendimento da forma estrutural da linguagem, mas também da forma de utilização dessa estrutura no decurso das interações sociais. Diversos estudos descrevem que

as crianças com TEA encontram dificuldades no discurso, apresentam falhas nas respostas às questões e aos comentários, e estas dificuldades conversacionais são mantidas na idade adulta.

Estes processos abrangem memória de trabalho, inibição, manutenção de um objetivo, controle cognitivo e resposta às mudanças no ambiente. Na verdade, a Teoria das Funções Executivas se propõe a explicar que os déficits destas crianças nos processos cognitivos que foram descritos anteriormente podem ser responsáveis pelos déficits sociais, atrasos na comunicação e comportamentos repetitivos entre outros.

Segundo Filipe & Vicente (2010, p. 2622-2636), intimamente ligada às competências da pragmática está a prosódia, que envolve aspectos supra gramaticais da fala que acompanham a produção linguística, tais como entoação, foco e segmentação do fluxo do discurso, sendo por isso uma importante fonte de modulação e transmissão de significado na comunicação humana. Alterações nos padrões prosódicos têm implicações muito visíveis na pragmática da comunicação como acontece no TEA.

O estudo da prosódia em populações infantis, sem alterações do desenvolvimento, tem salientado a importância desta competência na aquisição da linguagem, quer ao nível da compreensão, quer ao nível da produção. Existem estudos que reforçam a ideia de que as categorias gramaticais e as estruturas sintáticas básicas podem ser estimuladas pela exploração de pistas fonológicas e prosódicas. A prosódia é, pois, fundamental para aquisição da estrutura da língua materna em idades precoces bem como para a comunicação em geral ao longo do ciclo de vida, com implicações evidentes a nível social e profissional. A este nível, todas as crianças com TEA apresentam dificuldades e, por isso, evidenciam menores capacidades para usar a prosódia de forma a resolver ambiguidades sintáticas.

2.4. SINTAXE, MORFOLOGIA E SEMÂNTICA

Sintaxe refere-se à combinação de palavras nas frases, sendo por isso considerado o domínio mais complexo do núcleo linguístico. Investigações recentes revelam que crianças com TEA têm maiores dificuldades em utilizar o pretérito perfeito enquanto tempo verbal numa frase, interpretando este fato

como um déficit mais geral em categorias sintáticas dêiticas como, por exemplo, elementos que têm por objetivo localizar o fato no tempo e espaço sem defini-lo, "lá", "cá", "aqui", ou aquelas formas que permitem ao locutor expressar relações entre locutor, interlocutor, ações e quando a ação ocorre em determinado tempo. Alguns estudos têm mostrado que as crianças com TEA possuem uma linguagem cuja estrutura gramatical é mais rígida, por exemplo, estruturas sintáticas reduzidas quando comparadas com um grupo de controle, sendo por isso um claro domínio da linguagem em déficit nestas crianças, mesmo que não exclusivo desta população.(EIGSTI & BENNETTO, 2009, p. 999-1021).

Também em nível da Morfologia, que são as unidades significativas da língua, existem poucas pesquisas, entretanto as conclusões demonstram que crianças com TEA apresentam atrasos na produção dos morfemas quando comparadas com outras crianças com atrasos na linguagem. Já a Semântica na definição de Shriberg et al, (2001, p. 1097):

Implica o conhecimento do significado das palavras e, neste ponto, crianças com TEA também apresentam desempenhos inferiores quando comparadas com crianças de grupos de controle, contudo, se nos referirmos à fonologia (produção física das palavras e articulação do discurso), este será o aspecto da linguagem menos afetado em crianças com TEA, apesar dos déficits articulatórios encontrados. (SHRIBERG et al. (2001, p. 1097).

2.5. PRINCIPAIS DIFICULDADES DE APRENDIZADO

Um bloco de construção crítico de instrução de alfabetização que é difícil adquirir [...] é a capacidade de compreender o texto (WHALON & HART, 2011, pp. 195-203).

Baseado nas características sociais, comunicativas e comportamentais dos alunos com TEA, estes podem mesmo ter de lutar para alcançar a expectativa de compreender o texto em um nível básico. Alguns alunos com TEA demonstram a capacidade de decodificar o texto acima do seu QI atual e, muitas vezes, superam seus pares neurotípicos (NEWMAN et al., 2007, pp. 760-774).

Por volta da idade de 8 anos, no entanto, muitas crianças com TEA

começam a ser superadas por seus pares em termos de habilidades de compreensão. Portanto, parece haver uma urgente necessidade de educação geral para fornecer instruções básicas na compreensão de leitura para ajudar alunos com TEA.

Dos vários fatores cognitivos que contribuem para os déficits de compreensão dos alunos com TEA (por exemplo, processamento do idioma, saída comunicativa, comportamento repetitivo), três foram identificados para descrever as variações de habilidades de compreensão de alunos com TEA (WILLIAMSON, CARNAHAN e JACOBS, 2012, pp.449-469).

Por exemplo, espera-se dos alunos do Ensino Fundamental I a capacidade de entender os sentimentos dos personagens em um texto e relacionar esses sentimentos com os seus próprios. Os alunos com TEA lutam com a compreensão da ideia de que as pessoas têm pensamentos além da sua própria compreensão, situações da perspectiva de outros, e comportamento de previsão baseado no contexto (GATELY, 2008, pp. 40-45).

Essas teorias cognitivas podem ajudar no entendimento do motivo de os alunos com TEA apresentarem dificuldades de compreensão de leitura ao passarem de 8 anos, e elas podem orientar o tipo de intervenções a serem oferecidas.

É primordial que os professores usem estratégias para determinar e serem capazes de observar, abertamente, o nível de compreensão que os alunos têm sobre o tema (ROBERTS, 2013, p. 106).

Os passos que fornecem maneiras em que os educadores podem observar abertamente a compreensão dos alunos sobre o texto e demonstram como educadores em geral podem ensinar os alunos com TEA a compreender textos de leitura diária em um nível básico são os seguintes:

- Acessar e construir conhecimento prévio;
- Criar imagens mentais;
- Fazer conexões durante a leitura;
- Envolver consistentemente em discussões depois da leitura
- Resumir a compreensão após a leitura.

Diante da observação dessa realidade, os profissionais da educação

devem ser preparados para o enfrentamento dessa demanda, uma vez que ao trabalhar com o ser humano podem se deparar com situações extremas, que necessitem de uma atenção mais cautelosa e específica para o desenvolver desses indivíduos, frisando ainda que muitas vezes a percepção no comportamento da criança pode ser observado através do primeiro contato na escola com a forma de agir e se portar na interação com os demais colegas. Deve haver, neste sentido, capacitação docente para conversar com os familiares e expor a situação, dando o devido suporte, pois nenhum grupo familiar ou responsável nasce “pronto” para lidar com situações como as aqui mencionadas.

O conjunto de elementos aqui esboçados, em termos de síntese, indiscutivelmente configuram-se como desafios sob a perspectiva da inclusão. Neste sentido, põem como exigências uma apreensão do espectro do autismo para além do modo como a ciência médica geralmente aborda. Torna-se preciso, pois, discutir um conjunto de mecanismos que, articulados, viabilizem os direitos sociais e de cidadania dessas pessoas. Noutras palavras, as dificuldades explicadas no curso deste capítulo não podem ser vistas como obstáculos intransponíveis. É fundamental que o Estado e sociedade, de modo geral, encarem de frente essas questões. Não se trata de algo apenas de quem está no espectro do autismo ou de suas famílias, mas de uma responsabilização do Estado e da sociedade.

3 FAMÍLIAS COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO ESPECTRO DO

AUTISMO: REFLEXÕES EM TORNO DA CIDADANIA E DOS DIREITOS SOCIAIS

Devido às especificidades de seu desenvolvimento, desde 2012, com a Lei 12.764/12 , que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, no Brasil, o sujeito no espectro do autismo é considerado uma pessoa com deficiência para que tenha acesso a diretrizes que abordam ações e políticas assistenciais, participação na comunidade, atenção integral às necessidades de saúde, inserção no mercado de trabalho e outros direitos, como inclusão no sistema educacional regular.

No entanto, visões controversas nos encorajam a pensar em novas possibilidades de compreensão da pessoa autista além do diagnóstico com base em características nosográficas, isto é, relativas à classificação e descrição de doenças. Com base nesse viés, portanto, o autismo não é concebido como uma doença (genética ou psíquica) nem como uma deficiência, mas como uma forma de "funcionamento subjetivo singular" (MALEVAL, 2017).

A Constituição Federal de 1988 determina, em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Constituída enquanto um dos pilares da segurança social, visa reduzir o risco de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Este direito materializa-se na Lei nº 8.080/1990, que – especialmente em seu artigo 3º – reconhece que a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. Os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990).

3.1. A INTER-RELAÇÃO ENTRE OS SUJEITOS ENVOLVIDOS: EXPERIÊNCIAS E VÍNCULOS FAMILIARES E COMUNITÁRIOS

A família de uma criança diagnosticada com autismo pode sofrer

mudanças dramáticas na vida social, expectativas, planos familiares, vida profissional, situação financeira e bem-estar emocional (FADDA & CURY, 2019; MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018; O'CONNELL, O'HALLORAN, & DOODY, 2013).

O momento de divulgação do diagnóstico impacta em expectativas anteriores, sonhos e projetos de vida, podendo ser marcado por uma fase de instabilidade. Às vezes leva muito tempo para a família recuperar a estabilidade e iniciar o processo de enfrentamento (ALLI, ABDOOLA E MUPAWOSE, 2015).

Geralmente, ao receber o diagnóstico, os membros da família não se sentem suficientemente informados sobre o que o autismo representa, sobre as possíveis formas de tratamento e as possibilidades de prognóstico, o que intensifica esses sentimentos. Além disso, a dinâmica familiar e contingências individuais determinarão a forma e o tempo da elaboração desse período de ajuste, além das reações necessárias em face disso, como a redefinição de papéis, aceitação do diagnóstico e constituição da dinâmica familiar.

O estabelecimento de um vínculo entre a criança, a família e os profissionais de saúde que acompanham o processo diagnóstico é importante neste momento, pois reflete positivamente na forma como os familiares lidam e enfrentam o problema (PINTO et al., 2016).

A compreensão dos profissionais sobre como a família interage com a nova situação permite a percepção de que os cuidadores também precisam de cuidados e orientações no desenvolvimento de estratégias de alívio do estresse e outras dificuldades (MISQUIATTI, BRITO, FERREIRA E ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2015).

Torna-se necessário, assim, formar profissionais atentos a essas questões. Além disso, não é possível trabalhar com a criança autista isoladamente de sua família, nem os pais e familiares podem ser vistos apenas como um meio de prestar apoio e cuidado (ALLI et al., 2015). É necessário que a relação entre esses sujeitos seja orgânica, dialógica, inter-relacional, pautada em valores ético-políticos que abracem a perspectiva da inclusão e da cidadania.

Em estudos comparativos de famílias de crianças com diferentes problemas de desenvolvimento (autismo, paralisia cerebral, síndrome de Down), observa-se que predomina uma visão negativa, com sentimentos e reações de rejeição, tristeza, preconceito, dependência e superproteção. Famílias que trabalham com uma chave positiva são capazes de destacar as habilidades de seus filhos, apresentando regularidades comuns como características potencializantes.

A baixa percepção das potencialidades dos sujeitos pode estar relacionada às características negativas que ofusciam as positivas, com a necessidade de uma prática profissional aberta às demandas e expectativas das famílias, com escuta sensível e compreensão do lugar que essa criança ocupa no contexto familiar.

Também é possível que os profissionais acabem influenciando a percepção dos pais sobre a criança quando subestimam o potencial ou deficiênciada criança, que está em pleno desenvolvimento e tem uma gama de possibilidades à sua frente, mesmo com algumas limitações, sejam elas físicas, psicológicas, neurológicas ou atitudinais (GIVIGI et al., 2015).

Após a fase de diagnóstico, a família enfrentará novas demandas em cada etapa do desenvolvimento, muitas das quais são semelhantes às que as famílias de crianças com “desenvolvimento típico” têm. Em estudos com crianças e adolescentes autistas, ressalta-se que o cotidiano de todas as famílias gira em torno de seus filhos e adolescentes com autismo, suas necessidades e dificuldades, tanto no domicílio quanto no contexto social (MINATEL & MATSUKURA, 2014).

Algumas dificuldades nas tarefas diárias são comuns a todas as faixas etárias, como atividades sociais e acessos de raiva e peculiaridades, enquanto outras são específicas para o estágio de desenvolvimento em que o assunto está. Em crianças de até 12 anos, por exemplo, mais dificuldades são encontradas relacionadas à aceitação do diagnóstico, comunicação, comportamento, muita atenção e preconceito decorrentes do ambiente social. Na adolescência, os pais relatam maiores dificuldades em relação à dependência, higiene e atividades do filho envolvendo contato com o toque e

físico, comportamento desafiador, birra, automutilação, socialização com pares e desenvolvimento da sexualidade (SEGEREN & FRANÇOZO, 2014).

É natural que os pais estejam mais presentes na rotina assistencial das crianças pequenas, mas à medida que crescem e ganham autonomia, começam a realizar muitas dessas atividades por conta própria. No entanto, quanto mais avançada a idade da criança ou adolescente, mais cansados os pais ficam, especialmente se eles ainda precisam estar muito presentes nas atividades cotidianas (BAGATELL, CRAM, ALVAREZ, & LOEHLE, 2014).

Embora haja relatos de cuidadores que não enfrentam dificuldades com a rotina, todos esses fatos trazem preocupações à família sobre o futuro da criança, especialmente com sua ausência após a morte. Apesar da necessária adaptação nos papéis dos membros da família e da mobilização para dividir as atividades, a figura materna costuma ser responsável pelo cuidado, o que reflete o peso histórico e contemporâneo das relações patriarcais de gênero. Além de sua total dedicação ao filho autista, ela ainda precisa se dividir entre seus outros filhos, a relação conjugal e as tarefas domésticas - papéis cuja performance pode ser prejudicada. É necessário que essa discrepância entre os papéis seja problematizada (SEGEREN & FRANÇOZO, 2014).

Nota-se que são eventos geralmente externos à família, e não diretamente relacionados à criança autista, como apontam estudos (DARDAS & AHMAD, 2014) que consideram a criança autista como uma fonte significativa de estresse para os pais devido à gravidade e à cronidade do autismo e às particularidades comportamentais da criança que interferem em seu desenvolvimento e aprendizado.

De acordo com a OMS, estima-se que dentre 200 milhões de habitantes, cerca de 2 milhões são autistas, estimadamente 10% da população estaria no espectro. Vale lembrar que, a princípio, a OMS classificou o transtorno como doença em 1993. Hoje sabemos que o autismo não é uma doença, por isso não tem cura. Mas foi somente em 2013 que o TEA passou a constar na nova Classificação Estatística Relacionados à Saúde.

O autismo, enquanto movimento, começa a se consolidar no Brasil a partir da década de 1980. Foi neste período que familiares, especialmente

mães, descontentes com a culpa recebida pela condição dos filhos, começaram a se organizar para conseguir acesso a serviços de saúde.

Pesquisas mostram que características familiares de etnia, moradia, nível de escolaridade dos cuidadores e nível de religiosidade (MIRA, BERENGUER, BAIXAULI, ROSELLÍ E MIRANDA, 2019; SCHERTZ, KARNIVISEL, TAMIR, GENIZI E ROTH, 2016), têm um impacto significativo na qualidade de vida das famílias. Além disso, há a influência de importantes transformações que ocorrem ao longo do ciclo de vida da família, como a transição para a vida adulta, período em que pode haver menor frequência de comportamentos desafiadores, menos necessidades de apoio e maior força da fé religiosa dos pais. (BOEHM, CARTER, & TAYLOR, 2015).

Verificou-se também que altas pontuações de ansiedade e depressão (KUHLTHAU et al., 2014) estão relacionadas à baixa qualidade de vida, de tal forma que o impacto do cansaço, exaustão e pressão ao cuidar de uma criança não só limita aspectos psicológicos, mas também qualidade de vida, status econômico e relações familiares.

Além disso, a intensidade do tempo acostumado ao cuidado de crianças com autismo influencia a qualidade das relações com outros membros da família, o que pode resultar em dificuldades na relação entre outros subsistemas familiares, como aumento dos conflitos entre os cônjuges, resultando em menor satisfação conjugal (SAMADI et al., 2014).

Além dessas dificuldades, a família ainda pode enfrentar preconceitos e falta de apoio da família e da comunidade, com sua consequente saída da vida social (ZANATTA, MENEGAZZO, GUIMARÃES, FERRAZ, & MOTTA, 2014).

Por exemplo, Balestro e Fernandes (2019) apontam que o nível de comunicação da criança está diretamente relacionado à percepção dos pais sobre o desenvolvimento e as habilidades dos filhos. Juntamente com intervenções fonoaudiológicas que melhoraram os aspectos comunicacionais, há um aumento significativo na interação entre pais e filhos e sincronicidade na linguagem. Ressalta-se que uma melhor comunicação na família contribui para reduzir o estresse associado à ausência de expressão comunicativa, verbal ou não verbal, onde os pais possam interagir melhor com seus filhos e

se sentirem conectados a eles.

Para isso, o apoio social ajuda no enfrentamento de estratégias e pode influenciar positivamente a percepção de carga por parte dos cuidadores (SAMADI & MCCONKEY, 2014). Nesse sentido, destaca-se a contribuição de Fernandes, Speranza, Mazak, Gasparini e Cid (2020), apontando para o possível impacto de eventos inesperados, como a pandemia Covid-19, sobre a rotina e a saúde mental de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo e seus familiares, e até que ponto o apoio e orientação dos profissionais de saúde e educação, o coletivo e a comunidade podem ser essenciais para reduzir o estresse e enfrentar desafios.

Para se adaptar à nova rotina de cuidado e atenção à criança, o cuidador principal, ao realizar uma atividade de trabalho fora do ambiente doméstico, muitas vezes precisa renunciar a sua vida profissional para se dedicar plenamente à criança. Esse processo de transição é repleto de estresse e outros detonadores, pois os pais decidem qual dos dois abandonará sua carreira para assumir o papel de cuidador primário, com o cônjuge com maior renda financeira se tornando o principal assalariado, enquanto o outro desiste de sua ou sua vida profissional (CONSTANTINIDIS et al., 2018; STONER & STONER, 2016).

Em algumas famílias, porém, essa decisão já parece ter sido tomada desde a descoberta do diagnóstico, sendo naturalizada diariamente e reforçada pelo papel da mulher na sociedade, tendo sido escolhida, sem muita escolha, para exercer esse novo papel e desistir de uma carreira profissional, fato que se agrava com o acúmulo de papéis e responsabilidades devido a demanda excessiva de tempo para cuidados que a criança precisa (por exemplo, KWOK, LEUNG E WONG, 2014; MISQUIATTI et al., 2015; TABAQUIM, VIEIRA, RAZERA E CIASCA, 2015; ZANATTA et al., 2014).

Os cuidadores esperam continuar suas carreiras no futuro, quando a criança for mais velha, mas para alguns, essa possibilidade parece remota e improvável. O impacto dessa perda resulta em outras perdas que não são apenas financeiras, com redução do poder aquisitivo para a família, dificuldades econômicas (SAUNDERSET al., 2015) e maior carga de trabalho e pressão para o cônjuge trabalhador, mas também emocional, com

sentimento de perda e luto, isolamento e falta de apreço pelo cônjuge que se torna cuidador. A presença de uma vida profissional ativa tende a desempenhar um papel protetor, pois ajuda a redirecionar interesses e responsabilidades, e, apesar do tempo gasto no trabalho, torna os cuidadores mais emocionalmente disponíveis, proporcionando uma relação mais agradável com a criança, fator que influencia a forma como visualizam sua autoeficácia ao ocupar o papel de cuidadores (TABAQUIM et al., 2015).

3.2. RECURSOS E ESTRATÉGIAS PARA ENFRENTAR OS DESAFIOS

Em face do forte preconceito enraizado na sociedade, a pessoa com deficiência é vista pelo viés da “desvantagem”, da “incapacidade” etc. É importante refletir que a socialização dos corpos os molda para lógicas produtivas, e as pessoas com deficiência acabam sendo “excluídas” do mercado de trabalho e da sociedade. Tal “exclusão”, isto é, manifestação do preconceito que resulta em segregacionismo e/ou inferiorização, não ocorre apenas pelo fato de as estruturas sociais serem desiguais, mas também porque os corpos não são considerados úteis à inclusão produtiva no sistema capitalista.

O modelo social da deficiência tem como objetivo colocar que não é o impedimento físico, a lesão, que impossibilita a participação social, mas a estrutura social que é pouco sensível para a inserção da pessoa com deficiência em par de igualdade (DINIZ, 2007). Dessa forma, a compreensão da deficiência passa a ser produzida para além das questões corporais, abrangendo também as estruturas da sociedade, que são em grande medida barreiras à participação social.

A compreensão da existência das barreiras sociais coloca que a deficiência é experimentada a partir do momento que o indivíduo interage com o meio ambiente, e este não está construído de maneira adaptada (SHAKESPEARE, 2006). Ou seja, as barreiras sociais existem, pois a estrutura social não foi construída de forma a considerar a diversidade humana (SANTOS, 2010). O sistema capitalista é responsável pela produção da questão social, dessa forma, enquanto esse modo de produção não for

suprimido não haverá superação da questão social (NETTO, 2001).

Deve-se considerar, nesse emaranhado, o Estado Social, que como aponta Ivanete Boschetti (2016), refere-se ao conjunto de políticas por meio das quais o Estado inicia um processo de interferência em âmbito econômico e social, atendendo parcialmente a reivindicações dos trabalhadores em luta por melhores condições de vida e trabalho; e, por outro, instalando mecanismos que corroboram com as necessidades de reprodução da força de trabalho sob as rédeas do sistema capitalista.

Nessa contradição, a consolidação do Estado Social contribuiu para que houvesse uma estruturação de políticas sociais constituindo um sistema de Proteção Social público, no contexto europeu, cujas diferenças em relação ao cenário brasileiro, marcado pelo capitalismo dependente, são imensas. Tal sistema possibilitou o acesso da população a direitos sociais através de políticas organizadas e financiadas pelo fundo público(BOSCHETTI, 2016). A configuração do Estado Social no capitalismo permite que a população tenha acesso a recursos que garantam condições de vida mínima dentro de um sistema exploratório que coloca a vida humana em condições pauperizantes.

3.3. SUBSISTEMA FRATERNAL

No subsistema fraternal há aspectos socializantes para os quais os mais diversos sentimentos ambivalentes são direcionados, como constrangimento do irmão, companheirismo associado à família, vontade de cuidar do irmão e ajudar os pais, além de preocupação e angústia. A relação entre irmãos pode ser facilitada por amizades em comum, pela relativa autonomia do irmão autista, pela família e redes de apoio especializadas, e pela orientação por parte das famílias em relação aos irmãos com autismo, considerando suas dificuldades e limitações (LOURETO & MORENO, 2016).

Em alguns casos, o irmão no espectro do autismo começa a ser visto mais como filho ou filha, independentemente de ser mais jovem ou mais velho, e essa inversão de papéis pode ocorrer devido à necessidade da família de se adaptar à nova situação, por isso é comum que os irmãos ajudem os pais com suas tarefas diárias durante todas as fases do ciclo familiar, buscando aliviar

a sobrecarga de tarefas, especialmente as da mãe, pois carregam maior responsabilidade, causando instabilidade em seu nível de estresse e equilíbrio emocional. (MANDLECO & WEBB, 2015; VIEIRA & FERNANDES, 2013).

A satisfação dos pais é um preditor de ajuste entre irmãos neurotípicos (HESSE, DANKO E BUDD, 2013), relacionando-se com o fato de que, quando se sentem mais satisfeitos com o cuidado de uma criança com autismo, os pais começam a ver a adaptação dos irmãos como positiva, como um reflexo de sua própria adaptação. No entanto, nem todos os irmãos estão satisfeitos com a quantidade de tempo e estilos de paternidade ocupados pelos cuidadores, especialmente quando eles são incapazes de dividir igualmente a atenção entre os irmãos, e podem se sentir negligenciados ou menos importantes em comparação com o irmão diagnosticado (CEZAR & SMEHA, 2016).

Os irmãos também experimentam aspectos e experiências positivas em ter um irmão com TEA, tais como: o desenvolvimento de características positivas de personalidade, com maiores níveis de empatia e paciência; maior consciência de reconhecer quando seus irmãos estão tristes, assustados e frustrados, o que leva a níveis mais elevados de compreensão e comportamento empático; e sentimentos de orgulho e apreciação por seu irmão ou irmã (SHIVERS & PLAVNICK, 2015; VIRA, EDDY, & JORDAN, 2016).

3.4. REDE DE SUPORTE SOCIAL

Uma rede de apoio social é essencial para auxiliar os pais no desenvolvimento de estratégias eficazes para lidar com as adversidades. Essa rede pode ser familiar e não familiar, e inclui amigos, vizinhos, grupos religiosos, escola, comunidade, rede de mães e pais, equipe de saúde e políticas públicas que apoiam programas de assistência familiar.

Após o diagnóstico, a equipe de saúde, em particular, pode fornecer aos pais uma forma de aconselhamento informativo, mostrando-lhes as possibilidades e limites a serem esperados e enfrentados, ensinando-lhes formas de interagir com a criança e como eles podem ajudar a desenvolver habilidades através de jogos e jogos (CLIFFORD & MINNES, 2013; CORRÊA & QUEIROZ, 2017; COSSIO, PEREIRA, & RODRIGUEZ, 2017).

Houser, McCarthy, Lawer e Mandell (2014) argumentam que os contextos comunitários, onde vizinhos, grupos religiosos e espaços de lazer estão incluídos, aparecem como aspectos importantes que intervêm com compromissos profissionais e familiares. As famílias podem perceber dificuldades na obtenção de apoio formal e não formal, pois se sentem isoladas e afetadas por estigmas, ou porque há poucos espaços de cuidado integrado ao autismo, bem como a dificuldade de acesso a esses locais. Além disso, os pais gastam grande parte do tempo e energia no cuidado com seus filhos, o que pode reduzir as oportunidades de fortalecer a rede social mais próxima.

Embora os pais encontrem cuidadores dentro da rede familiar com quem possam compartilhar o fardo do cuidado, eles também ficam satisfeitos quando essa ajuda vem de alguém que não pertence ao grupo familiar, no entanto, a dificuldade em encontrar bons cuidadores é um obstáculo enfrentado no nível comunitário por pais desempregados que não podem pagar serviços (Houser et al., 2014).

Além disso, é importante que a rede de apoio também seja apoiada por políticas públicas eficazes (MACHADO & ANSARA, 2014) que facilitem a acessibilidade das famílias a todos os recursos disponíveis para enfrentar situações difíceis, reduzindo suas cargas emocionais, sociais, físicas e financeiras.

Adicionalmente, o apoio de equipes de profissionais a partir de teorias e técnicas na área da saúde e da educação, indo além do momento de diagnóstico ao monitoramento de pessoas no espectro do autismo durante grande parte do ciclo de vida, o apoio da comunidade, família, vizinhos e amigos também é importante para a melhor saúde dos pais e mães de crianças com autismo.

Ambas as formas de apoio têm efeitos diretos no desenvolvimento das crianças e na qualidade de vida dos pais, uma vez que o cuidado infantil que é mais eficaz e de alta qualidade tem impacto no desenvolvimento das crianças e, consequentemente, em melhores níveis de saúde mental dos pais (HSIAO, 2016).

A rede de apoio social faz parte do contexto social em que a família se desenvolve e, portanto, dá suporte para que a família possa encontrar recursos externos para enfrentar as dificuldades vivenciadas, como segurança, saúde, moradia e emprego. Esta rede deve ser baseada em políticas centradas na família, permitindo que a família prospere e encontre diferentes formas de responder à crise e ao desafio.

O estudo de Damasceno et al., (2017), ressalta que o projeto do Serviço Social visa proteger vidas, reduzir danos e prevenir riscos sociais para pessoas com autismo e suas famílias, fortalecer o debate social sobre a inclusão de pessoas com autismo no meio social e proporcionar acesso igualitário às pessoas, permitindo o acesso para eliminar o preconceito.

3.5. SERVIÇO SOCIAL NO ÂMBITO DA SAÚDE MENTAL

A inserção do assistente social em saúde mental no Brasil, segundo Rosa e Melo (2009), ocorre com mais eminência por volta da década de 1990 devido ao processo de desinstitucionalização que marcava a lógica manicomial. Este momento destaca-se com a já referenciada Reforma Psiquiátrica brasileira, onde ocorreram transformações de práticas e valores em torno das ideias de “louco” e “loucura” e no que se refere também as políticas públicas relacionadas a essa questão no cerne do processo de redemocratização da sociedade brasileira, contexto em que se intensifica a luta pela inclusão da pessoa com adoecimento mental como sujeito de direitos.

Dentro dessa perspectiva, observamos que a saúde mental tem se apresentado ao longo do tempo como um campo de atuação para o Assistente Social. Com os serviços oriundos da reforma psiquiátrica, CAPS adulto, CAPS infanto-juvenil, CAPS álcool e drogas, residências terapêuticas e atenção primária, observa-se que os assistentes sociais reorientaram e até ampliaram suas funções. Cada um dos serviços citados traz particularidades para a prática profissional, exigindo aprimoramentos específicos aos temas, abordagens e demandas próprios da saúde mental e dos heterogêneos processos de trabalho. O trabalho em equipe, nesses espaços conformam uma arena de construção interdisciplinar ou de tensões, disputas corporativas e de saberes e desafiam a reconstrução das identidades e fazeres profissionais tradicionais (ROSA; MELO, 2009).

O assistente social imprime nos serviços de saúde mental um olhar e uma contribuição profissional singular historicamente, legitimada e reconhecida sendo uma categoria preconizada na legislação para a composição da equipe multiprofissional que se dedica à viabilização de direitos, ao fortalecimento dos vínculos familiares e comunitário, dentre outras, em um amplo campo denominado de reabilitação psicossocial, onde o foco da atenção dos profissionais de saúde mental se amplia para além dos sintomas e dos medicamentos, para as dimensões sociais da vida (ROSA; MELO, 2009).

Estudos registram que o número de assistentes sociais cresceu em hospitais e instituições públicas em cargos de coordenação de programas de alcoolismo; como executores de programas de abrigamento de idoso, ex-moradores de hospitais psiquiátricos, população de rua com transtornos mentais e, mais recentemente, coordenadorias de dependência química voltadas para adolescentes em cumprimento de medidas socioeducativas. É cada vez mais comum também, encontrar assistentes sociais em atividades de docência e supervisão de serviços na área de saúde mental (BIELEMANN, 2009).

A saúde mental vem trazendo um crescente debate provocado pelas novas demandas que os profissionais se deparam e que tem possibilitado um conjunto de desafios a serem enfrentados na prática intervintiva (BIELEMANN, 2009). As

mudanças ocorridas no processo de trabalho e tratamento de saúde mental estão atreladas às novas exigências técnicas e tecnologias e têm produzido um perfil de trabalhador em saúde e, aqui destacamos o assistente social, com fortes traços de polivalência, multiplicidade de competências e atuação intelectual. Tem-se um trabalhador coletivo que constrói vínculo com os usuários dos serviços no CAPSI e que passa a monitorar o seu projeto terapêutico onde lhe cabe a redefinição de atividades e contato com os familiares por meio de avaliações periódicas no projeto terapêutico por meio de diálogo com o usuário e a equipe técnica do campo de atuação (ROSA; MELO, 2009).

À profissão, especialmente no que diz respeito à sua inserção na rede de serviços que compõe a saúde mental, possui o desafio, ainda, de refletir coletivamente em torno de mecanismos político-pedágicos, pautados numa perspectiva que contribua para enfrentar por uma via não-psicologizante questões aqui apontadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme demonstramos ao longo do trabalho, indivíduos no espectro do autismo ainda são comumente intimidados em escolas, nos locais de trabalho, nos mais diversos espaços de sociabilidade. São vítimas de preconceito, arcando com os ônus de uma visão social que os estigmatiza e lhes impõe vários estereótipos. Pode ser o caso de que, como na maioria dos casos de *bullying*, essas são as ações de apenas algumas pessoas com atitudes negativas em relação aos indivíduos com autismo.

Os elementos problematizados ao longo dos capítulos possuem aderência à realidade. Neste sentido, aqui apresentamos somente um esboço introdutório, cientes de que há muitos aspectos desse universo temático a serem abordados em pesquisas futuras. Enquanto isso, em termos de visibilidade, acesso à interação social, necessidades, direitos e recursos, as crianças e adolescentes no espectro do autismo, bem como seus familiares, demandam atenção por parte do Estado e da sociedade. A viabilização dos direitos sociais e de cidadania põe-se em destaque no universo temático analisado.

Ademais, as habilidades necessárias para o desenvolvimento da comunicação social abrangem uma grande diversidade de comportamentos verbais e não-verbais usados na reciprocidade da interação social. Porém, todas as crianças com TEA apresentam, de forma mais acentuada ou mais sutil, dificuldades na comunicação social, que compreendem todas as faixas etárias e diferentes níveis das competências linguísticas.

Estudos tem documentado continuamente os déficits de comunicação social como o centro dos distúrbios no TEA. Porém, estas evidências enfatizam a relevância de um conjunto de competências chave, como a atenção conjunta e a imitação, como fatores preditores e de prognóstico para o desenvolvimento da comunicação e da linguagem em crianças com TEA. A identificação de tais competências possibilita o reforço da importância da adoção de uma intervenção intensiva, o mais precocemente possível, através de uma abordagem desenvolvimental ampla que enfatiza a avaliação de múltiplas áreas de funcionamento.

Muitos autores apoiam a necessidade de existir um conjunto de práticas que devem funcionar como pilares de todo o processo de suporte a crianças com TEA. É importante que as equipes especializadas sejam constituídas por profissionais multidisciplinares (educadores, psicólogos, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais) e devem incluir os membros da família para tomar decisões e trabalharem em conjunto.

É importante que todos os membros da equipe, inclusive os membros da família participem dos mecanismos de atenção e desenvolvimento integral, atento às especificidades de crianças e adolescentes no espectro do autismo, atentando a questões como envolvimento, independência, relações sociais nos seus contextos naturais.

As prioridades, tanto da criança quanto da família, deverão ser entendidas como metas a alcançar, sempre que relacionadas com a participação da criança nas atividades de rotina diária. Conforme indica a literatura especializada por nós sistematizada, as rotinas da criança e da família deverão ser percebidas como oportunidades naturais de intervenção por parte da equipe.

As famílias devem ser capacitadas pelos profissionais a fim de que possam apoiar o desenvolvimento dos seus filhos com a máxima competência de parentalidade, façam escolhas e tomem decisões evitando o sentimento de dependência dos profissionais.

Deverá existir uma cooperação contínua e efetiva entre a família e profissionais envolvidos a fim de que as metas e os resultados pretendidos possam ser atingidos. Nada do que apontamos é uma questão de “favor”. É à luz da perspectiva dos direitos sociais e de cidadania

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR, M. C. M. DE; PONDÉ, M. P. (2020). **Autism: impact of the diagnosis in the parents.** Jornal Brasileiro de Psiquiatria [online]. doi: 10.1590/0047-2085000000276.
2. ALLI, A., ABDOOLA, S., & MUPAWOSE, A. (2015). **Parents' journey into the world of autism.** South African Journal of Child Health, 9(3), 81-84. doi: 10.7196/SAJCH.7942.
3. ANDERSON, D. et al. **Patterns of growth in verbal abilities among children with autism spectrum disorder.** Journal of Consulting and Clinical Psychology, Washington, v.75, n.4, p.594, 2007.
4. ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. (1998). **O conceito de Coping: uma revisão teórica.** Estudos de Psicologia, 3(2), 273-294.
5. ATHARI, P.; GHAEDI, L.; MOHD KOSNIN, A. (2013). **Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income.** International Journal of Psychological Research, 6(2), 98-106.
6. APA. American Psychological Association (2013). **Manual Estatístico Diagnóstico de Transtornos Mentais - 5ª Edição.** Disponível em www.dsm5.org. Acesso em 10 jun. 2022.
7. BAGATELL, N. J.; CRAM, M.; ALVAREZ, C. G.; LOEHLE, L. (2014). **Routines of families with adolescents with autistic disorders: a comparison study.** Canadian Journal of Occupational Therapy, 81(1), 62-67. doi: 10.1177/0008417414520691
8. BAIO, J. (2012). **Prevalência de transtornos do espectro do autismo – rede de monitoramento de autismo e deficiências do desenvolvimento, 14 sites,** Estados Unidos, 2008. Surveillance Summaries, 61, 1.
9. BALESTRO, J. I.; FERNANDES, F. D. M. (2019). **Percepção de cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo quanto ao perfil comunicativo de seus filhos após um programa de orientação fonoaudiológica.** CoDAS, 31(1), e20170222. doi: 10.1590/2317-1782/20182018222
10. BAMFORD, D. (2005). **The Bamford Review of Mental Health and Learning Disability (NI): Equal Lives.** Disponível em: www.dhsspsni.gov.uk/equallivesreport.pdf. Acesso em 10 jun. 2022.
11. BARTON, M. et al. **Sensitivity and Specificity of Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder in Toddlers.** Journal of Autism and Developmental Disorders, New York, v.43, n.5, p.1184-1195, 2013.
12. BAUMINGER, N., KASARI, C. (2000). **Solidão e amizade em crianças com autismo de alto funcionamento.** Child development, 71, 447-456.

13. BIANCHI, E.; JURADO, S. R. (2019). **Biomedicalización de los tiempos terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos en familias de niños y niñas con diagnóstico de TEA en Buenos Aires.** Saude Soc., São Paulo, 28(1), 92-106.
14. BOEHM, T. L.; CARTER, E. W.; TAYLOR, J. L. (2015). **Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders.** American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120(5), 395-411. doi: 10.1352/1944-7558-120.5.395.
15. BRASIL. (2015). **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.
16. BROACH, S.; CAMGÖZ, S.; HEATHER, C.; OWEN, G.; POTTER, D.; PRIOR, A. (2003). **Autismo: Direitos na realidade – Como as pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias ainda estão perdendo seus direitos (Inglaterra e País de Gales) – relatório completo.** London: National Autistic Society.
17. CALDEIRA DA SILVA, P. et al. **Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo DIR.** Análise Psicológica, Lisboa, v.21, n.1, p.31-39, 2003.
18. CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. (2016). **Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos.** Estudos de Psicologia, 33(1), 51-60. doi: 10.1590/1982-02752016000100006.
19. CHAMBERLAIN, T.; GEORGE, N.; GOLDEN, S.; WALKER, F.; BENTON, T. (2010) **Tellus4 national report (PDF).** London: Department for Children, Schools and Families (DCSF).
20. CHAN, J. Y.; LAI, K. Y. (2016). **Psychological adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Hong Kong.** East Asian Arch Psychiatry, 26(4), 141-147.
21. CLIFFORD, T.; MINNES, P. (2013). **Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders?** The role of beliefs and coping style. Journal of Autism and Developmental Disabilities, 43(1), 179-187. doi: 10.1007/s10803-012-1561-5
22. CLOETE, L. G.; OBAIGWA, E. O. (2019). **Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya.** African Journal Of Disability Online, 8(0), 1-19. doi: 10.4102/ajod.v8i0.435.
23. CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. (2018). **“Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo.** Psico-USF, Bragança Paulista, 23(1), 47-58. doi: 10.1590/1413-82712018230105.

24. CORRÊA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. (2017). **A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo.** Ciências e Cognição, 22(1), 41-62.
25. COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. C. (2017). **Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo.** Revista Brasileira de Educação Especial, 23(4), 505-516. doi: 10.1590/S1413-65382317000400003.
26. DARDAS, L. A.; AHMAD, M. M. (2014). **Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder.** Research in Developmental Disabilities, 35(6), 1326-1333. doi: 10.1016/j.ridd.2014.03.009.
27. DILLENBURGER, K.; MCKERR, L. (2011). **Quanto tempo somos capazes de continuar? Problemas enfrentados por cuidadores familiares idosos de adultos com deficiência.** British Journal of Learning Disabilities, 39, pp.29-38.
28. DYKENS, E. M. (2015). **Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders.** Current Opinion in Psychiatry, 28(2), 121–126. Doi: 10.1097/YCO.0000000000000129.
29. EIGSTI, I.; BENNETTO, L. **Grammaticality judgments in autism: Deviance or delay.** Journal of Child Language, Cambridge, v.36, n.5, p.999-1021, 2009.
30. EIGSTI, I. et al. **Language acquisition in autism spectrum disorders: A developmental review.** Research in Autism Spectrum Disorders, New York, v.5, n.2, p.681-691, 2011.
31. EKAS, N. V.; PRUITT, M. M.; MCKAY, E. (2016). **Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder.** Research in Autism Spectrum Disorders, 29(30), 8-18.
32. doi:10.1016/j.rasd.2016.05.006.
33. FADDA, G. M.; CURY, V. E. (2019). **A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo.** Psicologia: teoria e pesquisa, 35, s/p. doi: 10.1590/0102.3772e35nspe2.
34. FERNANDES, A. D. S. A.; SPERANZA, M.; MAZAK, M. S. R.; GASPARINI, D. A.; CID, M. F. B. (2020). **Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) frente à COVID-19.** Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Preprint.
35. FERREIRA, M.; SMEHA, L. N. (2018). **A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.** Psicologia em revista, 24(2), 462-481.

36. FILIPE, M.; VICENTE, S. **Avaliação da competência prosódica de segmentação em crianças e adultos.** In: THE NATIONAL SYMPOSIUM RESEARCH IN PSYCHOLOGY, 7., 2010, Braga. Anais... Braga: Universidade do Minho, 2010. p.2622-2636.
37. FINNEGAN, R.; TRIMBLE, T.; EGAN, J. (2014). **Irish parents' lived experience of learning about and adapting to their autistic spectrum disorder diagnosis and their process of telling their children about their diagnosis.** The Irish Journal of Psychology, 35(2-3), 78-90. doi: 10.1080/03033910.2014.982143.
38. FOO, M.; YAP, P. M. E. H.; SUNG, M. (2014). **The experience of Singaporean caregivers with a child diagnosed with autism spectrum disorder and challenging behaviours.** Qualitative Social Work, 14(5), 634-650. doi: 10.1177/1473325014558662.
40. GATELY, S.E. (2008). **Facilitating reading comprehension for students on the autism spectrum.** TEACHING Exceptional Children, 40 (3), 40 – 45 .
41. GAUDERER, E. C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: guia prático para pais e profissionais.** Rio de Janeiro: Revinter; 1997. p. 3.
42. GHAZIUDDIN, M. **Brief Report: Should the DSM V Drop Asperger Syndrome?** Journal of autism and developmental disorders, New York, v.40, n.9, p.1146-1148, 2010.
43. GIVIGI, R. C. N.; SOUZA, T. A.; SILVA, R. S.; DOURADO, S. S. F.; ALCÂNTARA, J. N.; LIMA, M. V. A. (2015). **Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias das pessoas com deficiência?** Distúrbios da Comunicação, 27(3), 445-453.
44. GONA, J. K.; NEWTON, C. R.; RIMBA, K. K.; MAPENZI, R.; KIHARA, M.; VIJVER, F. V.; ABUBAKAR, A. (2016). **Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast.** Rural and Remote Health, 16, 3517.
45. GRANDIN, T. **Thinking in pictures.** Bloomsbury, 1996. ISBN: 0679772898.
46. GRANDIN, T.; SCARIANO, M. M. **Emergence: labeled autistic.** Grand Central Publishing, 1986. ISBN: 0446671827.
47. GRAY, C. (2004). **Gray's guide to bullying parts I-III.** Jenison Autism Journal, 16(1), 219.

48. HESSE, T. L.; DANKO, C. M.; BUDD, K. S. (2013). **Siblings of children with autism: Predictors of adjustment.** Research in Autism Spectrum Disorders, 7(11), 1323-1331. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.024.
49. HOUSER, L.; MCCARTHY, M.; LAWER, L.; MANDELL, D. (2014). **A challenging fit: employment, childcare, and therapeutic support in families of children with autism spectrum disorders.** Journal of Social Service Research, 40(5), 681-698. doi: 10.1080/01488376.2014.930944.
50. HOWLIN, P.; ALCOCK J.; BURKIN C. (2005). **Um acompanhamento de 8 anos de um serviço de emprego de apoio especializado para adultos de alta capacidade com autismo ou síndrome de Asperger.** Autism, 9(5), 533-549.
51. HOWLIN, P.; GOODE, S.; HUTTON, J.; RUTTER, M. (2004). **Adult outcome for children with autism.** Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45(2), 212-229.
52. HSIAO, Y-J. (2016). **Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support.** Research in Autism Spectrum Disorders, 23, 122-130. doi: 10.1016/j.rasd.2015.10.008.
53. HUANG, M.; ZHOU, Z. (2016). **Perceived self-efficacy, cultural values, and coping styles among Chinese families of children with autism.** International Journal of School and Educational Psychology, 4(2), 61-70. doi: 10.1080/21683603.2016.1130562.
54. HWA-FROELICH, D. **Social communication development and disorders.** New York: Psychology Press, 2015.
55. JORDAN, R.; POWELL, S. **Understanding and teaching children with autism.** J. Wiley, 1995.
56. KJELLMER, L. et al. **Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders: Contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability.** Research in Developmental Disabilities, London, v.33, n.1, p.172-180, 2012.
57. KLIN, A.; SAULNIER, C.A.; SPARROW, S.S.; CICCHETTI, D.V.; VOLKMAR, F.R.; LORD, C. (2007). **Social and Communication Abilities and Disabilities in Higher Functioning Individuals with Autism Spectrum Disorders: The Vineland and the ADOS.** Journal of Autism and Developmental Disorders, 37, 748–759.
58. KRYZAK, L. A.; CENGHER, M.; FEELEY, K. M.; FIENUP, D. M.; JONES, E. (2015). **A community support program for children with autism and their typically developing siblings. Initial investigation.** Journal of Intellectual Disabilities, 19(2), 159-177. doi: 10.1177/1744629514564450.

59. KUHLTHAU, K.; PAYAKACHAT, N.; DELAHAYE, J.; HURSON, J.; PYNE, J. M.; KOVACS, E.; TILFORD, J. M. (2014). **Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders.** Research in Autism Spectrum Disorders, 8(10), 1339-1350. doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.002
60. KWOK, S. Y.; LEUNG, C. L.; WONG, D. F. (2014). **Marital satisfaction of Chinese mothers of children with autism and intellectual disabilities in Hong Kong.** Journal of Intellectual and Disability Research, 58(12), 1156-1171. doi: 10.1111/jir.12116.
61. LITTLE, L. (2002). **Percepções de mães de classe média sobre vitimização de pares e irmãos entre crianças com síndrome de Asperger e distúrbios de aprendizagem não-verbal.** Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 25, 43-57.
62. LORD, C. et al. **Autism from 2 to 9 years of age.** Archives of General Psychiatry, Chicago, v.63, n.6, p.694, 2006.
63. LOURETO, G. D. L.; MORENO, S. I. R. (2016). **As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo.** Revista Psicopedagogia, 33(102), 307-318.
64. LOVELL, B.; WETHERELL, M. A. (2016). **The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder in siblings.** Research in Developmental Disabilities, 49(50), 226-234. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.023.
65. MACHADO, M. F. L.; ANSARA, S. (2014). **De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas.** Psicologia Política, 14(31), 517-533.
66. MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. (2018). **Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro do autismo.** Contextos Clínicos, 11(3), 335-350. doi: 10.4013/ctc.2018.113.05.
67. MALEVAL, J. C. (2017). **O autista e a sua voz.** São Paulo: Blucher.
68. MANDLECO, B.; WEBB, A. E. M. (2015). **Sibling Perceptions of Living with a Young Person with Down Syndrome or Autism Spectrum Disorder.** Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 20, 138–156. doi: 10.1111/jspn.12117.
69. MAPELLI, L. D.; BARBIERI, M. C.; CASTRO, G. V. D. Z. B.; BONELLI, M. A.; WERNET, M.; DUPAS, G. (2018). **Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.** Escola Anna Nery, 22(4), e20180116.
70. MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. (2015). **Adaptação materna ao transtorno do espectro do autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais.** Psico, 46(45), 412-422. doi: 10.15448/1980-8623.2015.4.18480.

71. MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. (2008). **Revisão Integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem.** Texto & Contexto Enfermagem, 17(4), 758-764. doi: 10.1590/S0104-07072008000400018.
72. MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. (2014). **Famílias de crianças e adolescentes com autismo.** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 25(2), 126-134. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34.
73. MINHAS, A.; VAJARATKAR, G. D.; HAMDANI, S. U.; LEADBITTER, K.; TAYLOR, C.; ALDRED, C.; TARIQ, A.; TARIQ, M.; CARDOZA, P.; GREEN, J.; PATEL, V.; RAHMAN, A. (2015). **Parents' perspectives on care of children with autistic spectrum disorder in South Asia – Views from Pakistan and India.** International Review of Psychiatry, 27(3), 247-256. doi: 10.3109/09540261.2015.1049128.
74. MIRA, A.; BERENGHER, C.; BAIXAULI, I.; ROSELLÓ, B.; MIRANDA, A. (2019). **Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional.** Medicina, 79(1), 22- 26. MISQUIATTI, A. R. N.; BRITO, M. C.; FERREIRA, F. T. S.; ASSUMPCÃO JR., F.
75. B. (2015). **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores.** Revista CEFAC, 17(1), 192-200. doi: 10.1590/1982-0216201520413.
76. MORA, C.E.; FORTEA, I.B. **Comunicación, atención conjunta e imitación en el trastorno del espectro autista.** INFAD, Extremadura, v.3, n.1, p.49-57, 2012.
77. NEWMAN , T.M. , MACOMBER , D. , NAPLES , A.J. , BABITZ , T. , VOLKMAR , F. , & GRIGORENKO , E.L. (2007). **Hyperlexia in children with autism spectrum disorders.** Journal of Autism and Developmental Disorders, 37 (4), 760 – 774 .
78. O'CONNELL, T.; O'HALLORAN, M.; DOODY, O. (2013). **Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey.** Journal of Intellectual Disabilities, 17(4), 376-386. doi: 10.1177/1744629513509794.
79. OHTAKE, Y. et al. **Enabling a prelinguistic communicator with autism to use picture card as a strategy for repairing listener misunderstandings: A case study.** Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, New York, v.45, n.3, p.410-421, 2010.
80. OMS. **Classificação de Doenças. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde 10 (CID-10).** Datasus; 2008.
81. ORINSTEIN, A.J.; HELT, M.; TROYB, E.; TYSON, K.E.; BARTON, M.L.; EIGSTI, I-M.; NAIGLES, L.; FEIN, D.A. (2014). **Intervenção para resultado ideal em crianças e adolescentes com histórico de autismo.** Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 0, 1–10.

82. PALOMINO-MOORE, K.; VARGAS-LEO, M.; VAIZ-BONIFAZ, R. (2014). **Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador em la atención a personas con autismo.** Revista Enfermería Herediana, 7(2), 56-62.
83. PARKER, M. L.; DIAMOND, R. M.; AUWOOD, L. H. (2019). **Exploring exceptions and discovering solutions: a case presentation of autism and the family.** Family Process, 1-12. doi: 10.1111/famp.12500.
84. PEREIRA, A. I. L; FERNANDES, O. M.; RELVA, I. C. (2018). **Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo.** Análise psicológica, 36(3), 327-340. doi: 10.14417/ap.1371
85. PHILLIPS, W. et al. **Treating people as objects, agents, or "subjects": How young children with and without autism make requests.** Journal of Child Psychology and Psychiatry, London, v.36, n.8, p.1383-1398, 1995.
86. PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. A.; NETO, V. L. S.; SARAIVA, A. M. (2016). **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.** Revista Gaúcha de Enfermagem, 37(3), e61572. doi: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
87. PORTES, J. R. M; VIERIA, M. L. (2020). **Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista.** Psicologia em estudo, 25, e44897. doi: 10.4025/psicolestud.v25i0.44897.
88. PRIZANT, B. **Brief report: Communication, language, social, and emotional development.** Journal of Autism and Developmental Disorders, New York, v.26, n.2, p.173-178, 1996.
89. REDDY, G.; FEWSTER, D. L.; GURAYAH, T. (2019). **Parent's voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder.** South African Journal of Occupational Therapy, 49(1), 43-50. doi: 0.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7
90. RIEGER, A.;MCGRAIL, J. P. (2013). **Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities.** Rehabilitation Psychology, 58(1), 89-97. doi: 10.1037/a0031556.
91. ROBERTS, K.L. (2013). **Comprehension strategy instruction during parent-child shared reading: An intervention study.** Literacy Research and Instruction, 52 (2),
92. ROSENBLATT, M. (2008). **Eu existo: A mensagem de adultos com autismo na Inglaterra.** Disponível em: www.autism.org.uk. Acesso em 10 jun. 2022.

93. SAMADI, A. S.; MCCONKEY, R. (2014). **The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder.** Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 58(3), 243-254. doi: 10.1111/jir.12005
94. SAMADI, A. S.; MCCONKEY, R.; BUNTING, B. (2014). **Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities.** Research in Developmental Disabilities, 35(7), 1639-1647. doi: 10.1016/j.ridd.2014.04.001.
95. SAUNDERS, B. S.; TILFORD, J. M.; FUSSEL, J. J.; SCHULZ, E. G.; CASEY, P. H.; KUO, D. Z. (2015). **Financial and Employment Impact of Intellectual Disability on Families of Children with Autism.** Families, Systems and Health, 33(1), 36-45. doi: 10.1037/fsh0000102.
96. SCHERTZ, M.; KARNI-VISEL, Y.; TAMIR, A.; GENIZI, J.; ROTH, D. (2016). **Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: impact of family and child socio-demographic factors.** Research in Developmental Disabilities, 53-54, 95-106. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.028.
97. SEGEREN, L. & FRANÇOZO, M. F. C. (2014). **As vivências de mães de jovens autistas.** Psicologia em Estudo, 19(1), 39-46. doi: 10.1590/1413-7372207840004
98. SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. (2014). **Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica.** Pensando Famílias, 18(2), 93-107.
99. SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. (2017). **Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo.** Psicologia: teoria e pesquisa, 33, e33416. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>.
100. SHAVE, K.; LASHEWICZ, B. (2016). **Support Needs of Fathers of Children with ASD: Individual, Family, Community and Ideological Influences.** Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29(6), 495-507. doi: 10.1111/jar.12204.
101. SHIVERS, C. M.; PLAVNICK, J. B. (2015). **Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review.** Journal of Autism and Developmental Disorders, 45, 685-696. doi: 10.1007/s10803-014-2222-7.
102. SHRIBERG, L.D. et al. **Speech and prosody characteristics of adolescents and adults with high-functioning autism and Asperger syndrome.** Journal of speech, language and hearing research, Boulevard, v.44, n.5, p.1097, 2001.
103. SHUMWAY, S.; WETHERBY, A. **Communicative acts of children with autism spectrum disorders in the second year of life.** Journal of Speech, Language and Hearing Research, Boulevard, v.52, n.5, p.1139, 2009.

104. SIM, A.; CORDIER, R.; VAZ, S.; NETTO, J.; FALKMER, T. (2015). **Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder.** Developmental Neurorehabilitation, 20(2), 83-91. doi: 10.3109/17518423.2015.1069414.
105. SOFRONOFF, K.; DARK, E.; STONE, V. (2011). **Vulnerabilidade social e bullying em crianças com síndrome de Asperger.** Autism, 15, 355-372.
106. SOLISH, A.; PERRY, A.; MINNES, P. (2010). **Participação de crianças com e sem deficiência em atividades sociais, recreativas e de lazer.** Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23, 226-236.
107. STEWART, S. (2008). **Eu existo: A mensagem de adultos com autismo na Irlanda do Norte.** Belfast: The National Autistic Society. Disponível em: www.autism.org.uk. Acesso em 10 jun. 2022.
108. STONER, J. B.; STONER, C. R. (2016). **The Impact of Transitioning From a Full-Time Career Professional to the Primary Caregiver of a Child With Autism Spectrum Disorder.** Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 31(2), 104-114. doi: 10.1177/1088357614528798.
109. SWEARER S.M.; WANG, C.; MAAG, J.W.; SIEBECKER, A.B.; FRERICHS, L.J. (2012). **Compreendendo a dinâmica do bullying entre alunos da educação especial e geral.** Journal of School Psychology 50, 503-520.
110. TABAQUIM, M. L. M.; VIEIRA, R. G. S.; RAZERA, A. P. R.; CIASCA, S. M. (2015). **Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista.** Revista Psicopedagogia, 32(99), 285-292.
111. TAGER-FLUSBERG, H. **Language and understanding minds: Connections in autism.** Developmental Cognitive Neuroscience, v.2, p.124-149, 2000.
112. TAGER-FLUSBERG, H.; PAUL, R.; LORD, C. **Language and communication in autism.** Handbook of autism and pervasive developmental disorders, v.1, p.335-364, 2005.
113. TELLEGREN, C. L.; SANDERS, M. R. (2014). **A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders.** Journal of Consulting and Clinical Psychology, 82(6), 1193-1200. doi: 10.1037/a0037246.
114. THURM, A. et al. **Predictors of language acquisition in preschool children with autism spectrum disorders.** Journal of Autism and Developmental Disorders, New York, v.37, n.9, p.1721-1734, 2007.
115. TILAHUN, D.; HANLON, C.; FEKADU, A.; TEKOLA, B.; BAHERETIBEB, Y.; HOEKSTRA, R. A. (2016). **Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey.** BMC Health Services

- Research, 16(1). doi: 10.1186/s12913-016-1383-9.
116. TOMENY, T. S.; BARRY, T. D.; FAIR, E. C.; RILEY, R. (2017). **Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder**. Journal of Child and Family Studies, 26(4), 1056-1067. doi:10.1007/s10826-016-0627-y.
 117. TSAI, L. **Sensitivity and specificity: DSM-IV versus DSM-5 criteria for autism spectrum disorders**. American Journal of Psychiatry, New York, v.169, n.10, p.1009-1011, 2012.
 118. UNCRC. United Nations Convention on the Rights of the Child (1989). **The rights of children with disabilities. General Comment No. 9** (2006). Geneva: United Nations.
 119. UNCRPD. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006). Strasbourg: **Assembly of European Regions**. Disponível em: www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm. Acesso em 10 jun. 2022.
 120. United Nations Department of Economic and Social Affairs (2008). **Creating an Inclusive Society: Practical Strategies to Promote Social Integration. Final Report of the Expert Group Meeting**. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2008/Paris-report.pdf>. Acesso em 10 jun. 2022.
 121. United Nations Department of Economic and Social Affairs (2010). **Analysing and Measuring Social Inclusion in a Global Context**. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/publications/measuring-social-inclusion.pdf>. Acesso em 10 jun. 2022.
 122. United Nations (1995). **Report of the World Summit for Social Development, Copenhagen**, 6-12 March 1995. Disponível em: <http://www.un-documents.net/aconf166-9.pdf>. Acesso em 10 jun. 2022.
 123. VAN ROEKEL E.; SCHOLTE, R. H. J.; DIDDEN, R. (2010). **Bullying entre adolescentes com transtornos do espectro do autismo: prevalência e percepção**. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40 (1), 63-73.
 124. VASAGAR, J. (2013, May 21). **Empresa de software multinacional alemã visa o recrutamento de pessoas com autismo**. The Telegraph. Disponível em: www.telegraph.co.uk/news/worldnews/europe/germany/10071558/German-multinational-software-firm-targets-recruitment-of-people-with-autism.html. Acesso em 10 jun. 2022.
 125. VISMARA, L.A.; ROGERS, S.J. (2010). **Tratamentos comportamentais no Transtorno do Espectro Autista: O que sabemos?** Annual Review of Clinical Psychology, 6, 447-468.
 126. VOLKMAR, F.R. et al. **Autism and pervasive developmental disorders**. Journal of Child Psychology and Psychiatry, London, v.45, n.1, p.135-170, 2004.

127. WETHERBY, A.; PRUTTING, C. **Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children.** Journal of Speech and Hearing Research, Boulevard, v.27, p.364-377, 1984.
128. WHALON , K.J. , & HART , J.E. (2011). **Children with autism spectrum disorder and literacy instruction: An exploratory study of elementar inclusive settings.** Remedial and Special Education , 32 (3), 243 – 255.
129. WHITEHEAD, K; DORSTYN, D; WARD, L. (2015). **Psychological Adjustment in Families Affected by Autism Spectrum Disorder.** Journal of Developmental and Physical Disabilities, 27(5), 703-717. doi: 10.1007/s10882-015-9446-0.
130. WHITNEY, R. V.;SMITH, G. (2015). **Emotional Disclosure Through Journal Writing: Telehealth Intervention for Maternal Stress and Mother–Child Relationships.** Journal of Autism and Developmental Disorders, 45, 3735-3745. doi: 10.1007/s10803-014-2332-2.
131. WILKINSON, K.; TWIST, L. (2010). **Autism and Educational Assessment: UK Policy and Practice.** Slough: NFER.
132. WILLIAMSON, P., CARNAHAN, C.R., & JACOBS, J.A. (2012). **Reading comprehension profiles of high-functioning students on the autism spectrum: A grounded theory.** Exceptional Children , 78 (4), 449 – 469 .
133. ZABLOTSKY, B.; BRADSHAW, C.P.; ANDERSON, C.M.; LAW, P. 2013. **Fatores de risco para bullying entre crianças com transtornos do espectro do autismo.** Disponível em: <http://aut.sagepub.com/content/early/2013/07/29/1362361313477920>. Acesso em 10 jun. 2022.
134. ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. (2014). **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.** Revista Baiana de Enfermagem, 28(3), 271-282.
135. ZUCKERMAN, K. E.; LINDLY, O. J.; SINCHE, B. K.; NICOLAIDIS, C. (2015). **Parent health beliefs, social determinants of health, and child health services utilization among U.S. school-age children with autism.** Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 36(3), 146- 157. doi: 10.1097/DBP.0000000000000136.
136. BRASIL(1988); **Constituição Federal de 1988.** https://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicaoederal.pdf. Acesso em 12 nov. 2022.
137. BRASIL(1990); **Lei Nº 8.080, De 19 De Setembro De 1990.** https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarIntegra?codteor=733830. Acesso em 12 nov. 2022.

138. OLIVEIRA, Bruno D.C; FELDMAN, Clara; COUTO, Maria C. V; LIMA, Rossano C. **Políticas para o Autismo no Brasil:** entre a atenção psicossocial e a reabilitação. Physis Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 2017.
139. **Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em 14 Nov. 2022.
140. **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015.** <https://www.tjdft.jus.br/institucional/imprensa/campanhas-e-produtos/direito-facil/edicao-semanal/estatuto-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em 14 Nov. 2022.
141. **Lei 13.997 de 2022, Lei Romeo Mion.** https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm. Acesso em 14 nov. 2022.
142. **Representações Sociais sobre o Autismo.** <https://www.scielo.br/j/pusf/a/DvC3dmZBqGXM9DsQWd8Nk6y/>. Acesso em 06 Dez. 2022.
143. **Um Retrato do Autismo no Brasil.** <https://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em 06 Dez 2022.
144. AMARANTE, Paulo. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2007.
145. FARIA, Laeuza de. **Saúde Mental, Reforma, Psiquiátrica e Movimento Antimanicomial: Conceitos, Organizações e Prática Política**, 2003.
146. SILVA, Danielle Marinho Barros Da. **A Participação do Serviço Social na Implantação do Novo Modelo de Atenção em Saúde Mental: Estudos sobre a Atuação dos Assistentes Sociais nos Centros de atenção Psicossocial em Alagoas**. Maceió: 2008. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social). Faculdade de Serviço Social, Universidade Federal de Alagoas.
147. VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **Saúde Mental e Serviço Social. O desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade**. São Paulo, Cortez, 2002.
148. CUNHA, Ana Carolina Castro P. **Deficiência como Expressão da Questão Social**. São Paulo, Scielo, 2021.
149. **Definição - Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança.** linhasdecuidado.saude.gov.br. Acesso em 30 de Jan. 2023.

150. **Breve Histórico sobre o Autismo Infantil.** cisescolar.com.br/breve-historico-sobre-o-autismo-infantil/. Acesso em 30 de Jan. 2023.
151. **Distúrbio da Comunicação.** <https://revistas.pucsp.br/>. Acesso em 02 de Fev. 2023
Qual a prevalência do Autismo no Brasil? <https://genialcare.com.br/blog/prevalencia-do-autismo-no-Brasil/>. Acesso em 04 de mar.2023.
152. SILVA, Daniela Vilarindo; SOUSA, Ronny Batista de.; COELHO, Francisco da Chagas Araújo; NETO, Francisco de Souza Cavalcante; SILVA, Viviane Soares; Soares, Ionara da Silva; SANTOS, Graciete Rodrigues dos. **A atuação do assistente social frente a criança autista e sua família no centro de referência de assistência social em um município do interior do Maranhão.**