



UFRPE

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DO CONSUMO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CONSUMO, COTIDIANO E
DESENVOLVIMENTO SOCIAL
MESTRADO ACADÊMICO**

Famílias TEA-neurodiversas em Recife: Autismo como fator
transformativo do cotidiano

**RECIFE-PE
2021**

RENATA PROHASKA BATISTA MONTEIRO

Dissertação apresentada ao Programa de Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social da UFRPE, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: Cotidiano, bem estar e desenvolvimento social

Professora Orientadora: Dra. Dayse Amâncio

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal Rural de Pernambuco
Sistema Integrado de Bibliotecas
Gerada automaticamente, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

P964f

MONTEIRO, RENATA PROHASKA BATISTA

Famílias TEA-Neurodiversas em Recife: Autismo como fator transformativo do cotidiano / RENATA PROHASKA BATISTA MONTEIRO. - 2021.

105 f. : il.

Orientadora: Dayse Amancio dos Santos Veras Freitas.
Inclui referências e apêndice(s).

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal Rural de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social, Recife, 2021.

1. Autismo. 2. Cotidiano. 3. Família. I. Freitas, Dayse Amancio dos Santos Veras, orient. II. Título

CDD 640

À minha sobrinha e afilhada Letícia,
que me apresentou um novo
propósito de vida

Agradecimentos

Um trabalho de mestrado é uma longa jornada, que inclui um caminho permeado por muitos desafios, incertezas e alegrias, mas apesar do processo artesanal solitário a que qualquer investigador está destinado, reúne a contribuição de várias pessoas, indispensáveis para encontrar o melhor rumo em cada momento. Trilhar este caminho só foi possível com o apoio e força de várias pessoas, a quem dedico especialmente este projeto.

Agradeço especialmente à minha orientadora, Professora Doutora Dayse Amâncio, que sempre acreditou em mim e me deixou muito a vontade para que eu percorresse meu caminho de amadurecimento como pesquisadora. Agradeço a orientação exemplar pautada por um elevado e rigoroso nível científico, um interesse permanente, uma visão crítica e oportuna, um empenho saudavelmente exigente, os quais contribuíram para enriquecer, com grande dedicação, passo por passo, todas as etapas do trabalho realizado.

Agradeço aos meus colegas de mestrado, que contribuíram em tornar a caminhada da pós-graduação um exercício leve e divertido. Obrigada em especial a Luizy, Saymo, Gabriela, Elizabeth e Ana pela total disponibilidade e encorajamento naqueles momentos cruciais desta desafiadora jornada.

Ao meu marido, Tiago, que acredita mais na minha aptidão como pesquisadora do que eu mesma, pelo amor, partilha, companheirismo e apoio incondicional, agradeço a enorme compreensão, generosidade e alegria com que me brindou constantemente, contribuindo para chegar ao fim deste percurso. Da mesma forma agradeço toda a minha família, que não mediu esforços para me apoiar durante a pesquisa.

Agradeço também a minha afilhada e sobrinha Letícia, que veio dar um novo colorido à minha vida, apresentando a mim o TEA como um novo propósito. Foi ela o meu grande estímulo nesta caminhada.

Agradeço aos professores e demais servidores do Programa de Pós-Graduação em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social da Universidade Federal Rural de Pernambuco. Muito obrigada pelos ensinamentos, paciência e dedicação a mim conferidos nesta jornada.

Por fim, o meu profundo e sincero agradecimento a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando-me intelectual e emocionalmente.

"O mundo não será destruído por
aqueles que fazem mal, mas por
aqueles que assistem sem fazer
nada"

Albert Einstein

RENATA PROHASKA BATISTA MONTEIRO

Famílias TEA-neurodiversas em Recife: Autismo como fator transformativo do cotidiano

Trabalho apresentado como requisito para obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social da Universidade Federal Rural de Pernambuco.

Banca examinadora:

Profa. Dr.^a Dayse Amâncio dos Santos Veras Freitas

Programa de Pós-Graduação em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social–
PGCDS/UFRPE
(Orientadora)

Prof.^a Dr.^a Raquel de Aragão Uchoa Fernandes

Programa de Pós-Graduação em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social–
PGCDS/UFRPE

Prof.^a Dr.^a Luciana Campelo de Lira

Programa de Pós-Graduação em Antropologia
PPGA-UFPE

Prof.^a Dr.^a Roberta de Sousa Melo.

Programa de Pós Graduação em Educação Física
PPGEF-UNIVASF

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) vem sendo estudado desde a década de 1940 como um transtorno do desenvolvimento passível de acometer crianças e, atualmente, mesmo frente a uma grande incerteza científica sobre as causas dessa condição, é definido pela Associação Americana de Psiquiatria como um transtorno do desenvolvimento que produz déficits comunicacionais, cognitivos e comportamentais. A complexidade do transtorno reflete em um impacto importante no cotidiano das famílias que tem um membro diagnosticado com o TEA, viabilizando a experimentação de estigmas, alteração da dinâmica familiar e violência institucional. A coleta de dados incluiu a realização de entrevistas semiestruturadas e observação de eventos voltados às famílias TEA-neurodiversas. A partir daí, a pesquisa buscou compreender o impacto do diagnóstico de TEA no cotidiano das famílias TEA-neurodiversas em Recife e como eles significam desafios diários que envolvem essa vivência. Como resultado foi demonstrado um impacto relevante no cotidiano familiar tendo em vista as alterações provocadas em razão da busca pelo diagnóstico, da intensividade do tratamento prescrito e a violência institucional vivenciada pela experiência familiar em geral.

Palavras-chave: **Transtorno do Espectro Autista; Cotidiano; Família**

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) has been studied since the 1940s as a developmental disorder likely to affect children and, currently, even in the face of great scientific uncertainty about the causes of this condition, it is defined by the American Psychiatric Association as a developmental disorder that produces communicational, cognitive and behavioral deficits. The complexity of the disorder reflects on an important impact on the daily lives of families that have a member diagnosed with ASD, enabling the experimentation of stigmas, changes in family dynamics and institutional violence. Data collection included conducting semi-structured interviews and observing events aimed at TEA-neurodiverse families. From there, the research sought to understand the impact of ASD diagnosis on the daily lives of ASD-neurodiverse families in Recife and how they mean daily challenges that involve this experience. As a result, a relevant impact on family life was demonstrated in view of the changes caused by the search for diagnosis, the intensity of the prescribed treatment and the institutional violence experienced by family in general.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Daily lives; Family

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Capas da Revista Times (EUA).....	23
Figura 2 – Capa eletrônica do Jornal The Economist (Reino Unido)	23
Figura 3 – Capa do jornal Estado de Minas.....	23
Figura 4 – Capa do Jornal Diário de Pernambuco	24
Figura 5 – Linha do tempo Corona Vírus em Pernambuco	24
Figura 6 – Esquema da classificação do autismo em graus diferentes.....	29
Figura 7 – Esquema da classificação médica do autismo segundo o DSM-5	34
Figura 8 – Mapa da prevalência de estudos quantitativos sobre autismo no mundo ...	39
Figura 9 – Postagem crítica à mãe de criança com TEA	44
Figura 10 – Postagem do apresentador Marcos Mion	45
Figura 11 – Poster de divulgação do Evento 1	72
Figura 12 – Poster de divulgação do Evento 2	74
Figura 13 – Convite do Evento 3	75
Figura 14 – Poster de divulgação do Evento 4	76

LISTA DE SIGLAS

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
AFETO	Associação de Famílias para o Bem-estar e Tratamento da Pessoa com Autismo
ALEPE	Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco
AMA	Associação de Mães de Autistas
AMAR	Associação de Mães Raras
APA	<i>American Psychiatrist Association</i>
CDC	<i>Center for Disease Control and Prevention</i>
CID	Código Internacional de Doenças
CIDID/ICIDH	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
DIR	<i>Developmental, individual-difference, relationship-based model</i>
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
ESA PE	Escola Superior de Advocacia de Pernambuco
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MPPE	Ministério Público do Estado de Pernambuco
OAB PE	Ordem dos Advogados do Brasil Seccional Pernambuco
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
SFARI	<i>Simons Foundation Autism Research Initiative</i>
STF	Supremo Tribunal Federal
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped</i>
TID-SOE	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação
TJPE	Tribunal de Justiça do Estado de Pernambuco
UPIAS	<i>Union Physically Impaired Against Segregation</i>
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1. Aspectos metodológicos	19
1.1 Da pesquisa bibliográfica	19
1.2 Instrumentos e técnicas de coleta de dados	20
1.3 Do impacto da Pandemia do Novo Corona Vírus (2020) na pesquisa.....	22
1.4 Análise de conteúdo	26
2. O transtorno do espectro autista	28
2.1 Percurso histórico da definição e possíveis causa do TEA	29
2.1.1 Classificação do TEA segundo a Organização Mundial de Saúde e a Associação Americana de Psiquiatria	32
2.2 Tratamento ou acompanhamento	35
2.3 Cenário Estatístico	38
2.4 Cenário Jurídico	41
3. Estudos sobre a deficiência (<i>Disability Studies</i>) na perspectiva do TEA..	49
3.1 Modelo médico e modelo social de deficiência	49
3.2 Ativismo pro-cura e anti-cura	51
4. A dinâmica cotidiana da Família neurodiversa	56
4.1 Os estudos sobre a família aplicadas à família TEA-neurodiversa e a alteração cotidiana proporcionada	56
4.2 Estigma	61
5. Identificação e análise dos desafios enfrentados pelas famílias em Recife....	71
5.1 Campo	71
5.1.1 Dos eventos observados	72
5.1.1.1 Evento 1	72
5.1.1.2 Evento 2	73
5.1.1.3 Evento 3	74
5.1.1.4 Evento 4	76
5.1.2 Das entrevistas semiestruturadas	77
5.2 Análise	78

5.2.1 Considerações acerca do impacto do tratamento do TEA no cotidiano das famílias com crianças diagnosticadas em Recife em razão da sua particularidade	78
5.2.2 Análise do nível de alteração do convívio familiar associado ao diagnóstico de TEA.....	85
5.2.3 Da viabilização de um ambiente de violência institucional em razão das exigências estatais não adaptadas às famílias TEA-neurodiversas	89
6. Conclusão	95
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98
APÊNDICE A	103
APÊNDICE B	104

INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição complexa que, apesar de compor o rol dos transtornos de desenvolvimento desde a década de 1940, tem sua definição aperfeiçoada até os dias atuais. Resumir o TEA a presença de déficits persistentes de comunicação social/interação e a existência de um padrão de comportamentos restritos e repetitivos, como propõe o DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)¹, é insuficiente para demonstrar a profundidade das consequências sociais experimentadas pelos portadores do TEA e suas famílias.

A apresentação não padronizada dos sintomas em seus portadores faz com que cada indivíduo com TEA possa apresentar uma versão única de autismo e tem como consequência a necessidade da prescrição de um tratamento único a cada paciente. Além do tratamento precisar ser individualizado, esse é de alta complexidade envolvendo a atuação conjunta de vários profissionais (fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psiquiatras, neuropediatras, psicólogos, educadores físicos, fisioterapeutas, entre outros, a depender dos sintomas apresentados) devendo ser aplicado em uma frequência de 20 a 40 horas semanais a depender do caso.

Problemas como a dificuldade de conseguir diagnóstico e tratamento tanto na rede pública como na rede privada foram relatados pelas famílias TEA-neurodiversas registrados no diário de campo desta pesquisa, o que por si só já é indicativo de alteração do cotidiano familiar e instiga a investigação. Somado ao cenário de desamparo institucional, as famílias relatam também outros impactos no cotidiano das famílias em razão do diagnóstico de autismo, como pedidos de demissão para acompanhamento no tratamento do filho, opção pelo auto-isolamento e situações de discriminação, entre outras.

A expressão Família TEA-neurodiversa, desenvolvida por essa pesquisa, faz referência ao conceito de neurodiversidade criado em 1998 e aperfeiçoado em

¹ O DSM foi criado em 1952 pela Associação Americana de Psiquiatria como uma alternativa à Classificação Internacional das Doenças (CID), à época em sua sexta versão, produzida pela Organização Mundial da Saúde. Desde então seu objetivo tem sido normalizar e homogeneizar a classificação de doenças psiquiátricas, de maneira mais especializada, contando até hoje com cinco versões publicadas (DSM I, II, III, IV e 5). A partir da versão 10 do CID a OMS passou a adotar o mesmo critério de classificação indicado pelo DSM, no que diz respeito ao autismo

2020 pela pesquisadora Judy Singer, diagnosticada com autismo leve. Ela entende ser o autismo mais uma das diversidades neurológicas possíveis de serem desenvolvidas pela raça humana e defende que o entendimento acerca dessa neurodiversidade é a chave para a melhor convivência entre neurodiversos (constituídos por uma minoria, incluindo os portadores de TEA) e os neurotípicos (os que possuem o desenvolvimento tido como padrão porque compõem a maioria estatística dos seres humanos). O conceito de neurodiversidade é mais bem trabalhado no item 3.2 desta dissertação.

O que se pretende com este trabalho é analisar como o autismo atua como fator transformativo do cotidiano das Famílias TEA-Neurodiversas em Recife, a fim de entender quais as principais vivências atreladas a essa experiência, buscando uma resposta para o seguinte problema de pesquisa: De que maneira o cotidiano das famílias TEA-Neurodiversas é impactado pelos desafios diários enfrentados e como essas famílias realizam esse enfrentamento?

O estudo apresentado tem relevância para o contexto social por buscar compreender o impacto que o diagnóstico de autismo produz no cotidiano familiar e quais as reais consequências práticas cotidianas experimentadas pelas famílias TEA-Neurodiversas. Percebe-se a importância desta pesquisa uma vez que ouvir e sistematizar cientificamente a voz e as demandas das famílias TEA-neurodiversas é de essencial importância para indicar medidas sociais que de fato possam beneficiar da qualidade de vida deles, bem como para sugerir pontos de partida para ações governamentais e da sociedade civil organizada.

Sendo assim, diante da complexidade que envolve a vivência com o transtorno do espectro autista, além da escassez de estudos brasileiros e mais ainda na região nordeste, acerca do impacto no cotidiano das famílias TEA-neurodiversas, este estudo justifica-se e demonstra-se relevante e de impacto importante no desenvolvimento científico, tecnológico e socioeconômico do país e, em especial, da cidade do Recife.

Visando buscar respostas para o problema de pesquisa apresentado, o objetivo geral desta pesquisa é compreender o impacto do diagnóstico de TEA no cotidiano das famílias TEA-neurodiversas e como eles significam desafios diários que envolvem essa vivência. Por objetivos específicos, tem-se a necessidade de entender os principais desafios enfrentados pelas famílias TEA-neurodiversas no tocante à sociabilidade diante das especificidades da criança diagnosticada com

TEA; verificar quais situações impactam de maneira mais severa as relações sociais das famílias TEA-neurodiversas; e analisar o sistema de enfrentamento informal desenvolvidas pelas famílias TEA-neurodiversas nas experiências cotidianas relatadas como mais difíceis.

Além da motivação e justificativa científica para a realização da presente pesquisa já demonstradas, é importante pontuar a motivação pessoal desta pesquisadora, que recebeu o diagnóstico de TEA de sua sobrinha há alguns anos e nada conhecia sobre o tema. A mobilização familiar instalada naquele momento, buscando responder a todas as interrogações e combater qualquer prognóstico desencorajador que recebíamos, chamou atenção para como as famílias são impactadas diante de um diagnóstico tão desafiador. Essa razão pessoal corroborou para apresentação e aceitação com sucesso de um projeto de pesquisa que se transformou na dissertação agora apresentada.

O trabalho restou organizado em seis partes: um capítulo inicial, sobre os aspectos metodológicos aplicados, e cinco capítulos que buscam dar conta da apresentação e análise do conjunto material levantado fazendo um diálogo com a literatura pertinente aos debates específicos a cada tema discutido.

No primeiro capítulo são discutidos os aspectos metodológicos que nortearam a pesquisa, explicando como foi feita a pesquisa bibliográfica, a coleta dos dados e como foram analisados esses dados. Também foi relatado neste capítulo o impacto que a pandemia do Novo Corona Vírus, declarada pela OMS em 2020, afetou a pesquisa.

No segundo capítulo aborda-se o percurso histórico da definição do TEA a fim de ilustrar a complexidade da condição, mostrando como aconteceu o desenvolvimento do conceito do transtorno e sua classificação médica junto a órgãos internacionais ao longo do tempo. Também foi descrito como estão consolidados o tratamento/acompanhamento ideal e a importância de diagnóstico e intervenção precoce. Mais adiante, esta pesquisa buscou demonstrar o cenário estatístico impreciso existente no Brasil e no mundo acerca do número de pessoas diagnosticadas com TEA, além de explanar sobre o cenário jurídico vigente e as movimentações da justiça no sentido de assegurar direitos aos portadores de TEA, principalmente no estado de Pernambuco.

No terceiro capítulo acrescentou-se à discussão acerca dos estudos sobre a deficiência na perspectiva do TEA, passando à análise do modelo médico e

do modelo social da deficiência. Seguiu-se com a apresentação do conceito de neurodiversidade, elaborado por uma portadora de TEA leve, e posteriormente foi apresentado o panorama instalado pela divisão do ativismo pro-cura e anti-cura. Por fim, foi relatado como o cotidiano das famílias TEA-neurodiversas é afetado ao experimentarem o estigma vivenciado em seu dia a dia, onde apresento o conceito de custos de socialização para explicar o maior nível de esforço de socialização enfrentado pelas famílias TEA-neurodiversas diante dos desafios cotidianos enfrentados.

O quarto capítulo aborda a dinâmica cotidiana da família TEA-neurodiversa baseada nos estudos sobre família e sobre cotidiano já existentes e que tratam, de maneira mais abrangente, da importância do estudo do cotidiano para entender como a estrutura social macro está estabelecida. Através deste entendimento, procura-se vislumbrar de que maneira os arranjos sociais podem ser alterados através dessa perspectiva.

Seguindo para o quarto quinto há a apresentação de como foi realizada a coleta de dados, identificando o campo de pesquisa na observação de quatro eventos em que as famílias TEA-neurodiversas apresentaram as dificuldades relacionadas ao tratamento, convívio social, diagnóstico precoce, entre outras. Somado à observação dos eventos também foram realizadas sete entrevistas semi-estruturadas entre familiares e profissionais envolvidos diretamente com a causa TEA. Após a apresentação do campo seguiu-se para a análise dos dados coletados, fazendo-se considerações acerca do impacto do tratamento do TEA no cotidiano das famílias com crianças diagnosticadas em Recife em razão da sua particularidade.

Por fim, na parte 6, finalizo minhas análises com uma reflexão sobre os impactos relatados ao longo da pesquisa no campo estudado, constatando o alto custo de socialização implicado na vivência das famílias TEA-neurodiversas e reconhecendo que um melhor arranjo de políticas públicas e o melhor entendimento acerca do TEA pela sociedade civil podem colaborar para a melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos.

1. Aspectos metodológicos

Para alcançar os objetivos propostos nesta presente dissertação desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa que, segundo Minayo (2009), “é um trabalho artesanal” (p. 25) que se importa com “o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores, das atitudes” (p.21).

Para tanto, foi realizada uma profunda imersão na bibliografia sobre TEA, cotidiano, família, estigma e deficiência, além de assuntos conexos com o tema, buscando compreensão do quadro social no qual estão inseridos os integrantes das famílias TEA-neurodiversas, a fim de significar as atitudes representadas diante da análise do cotidiano em questão.

Após a fase de pesquisa bibliográfica deu-se início a pesquisa de campo, promovendo uma coleta de dados através de observações em quatro eventos que discutiam as dificuldades enfrentadas pelas famílias TEA-neurodiversas em Recife, além da realização de sete entrevistas semi-estruturadas (Apêndice B) entre famílias e profissionais envolvidas na causa TEA em Recife.

Posteriormente, buscando respostas ao problema de pesquisa apresentado, os dados foram ordenados, classificados e interpretados levando em consideração a teoria da análise de conteúdo nos termos desenvolvidos por Bardin (2010).

1.1 Da pesquisa bibliográfica

A pesquisa bibliográfica, que embasou a confecção da primeira parte deste trabalho, foi realizada através do Sistema Integrado de Bibliotecas da UFRPE que proporciona amplo acesso a diversas plataformas de pesquisas científicas, atualizado com trabalhos publicados em todo o mundo.

A seleção de artigos científicos utilizados se deu através da busca por palavras-chave como pais, TEA, autismo, cotidiano, estigma, família, estratégias de enfrentamento e táticas, estudo sobre a deficiência, com refinamento proveniente da utilização dos seguintes filtros de pesquisa: artigos mais relevantes (publicações mais citadas em periódicos) nos idiomas português, inglês e alemão.

Após a leitura dos artigos mais relevantes, foram selecionados outros a partir da bibliografia utilizadas pelos seus autores, levando em consideração o critério de maior especificidade com o tema.

Somados aos periódicos, também se fez uso dos clássicos que apresentam as categorias discutidas como Goffman (1988), Certeau (1985), Sarti (1994) e Donzelot (1986) com o objetivo de dar embasamento teórico aos argumentos apresentados nos resultados dessa dissertação.

1.2 Dos Instrumentos e técnicas de coleta de dados

A verificação das vivências das famílias TEA-neurodiversas, a partir da análise de sua experiência cotidiana, foi documentada por pesquisa de campo, primeiramente através da observação de quatro eventos, sendo três públicos e um privado, todos descritos no item 5.1.1 desta dissertação. O processo de coleta dos eventos observados se deu através do seguinte processo desenvolvido para assegurar a extração ótima dos dados:

a) Observação pré-evento: Consistiu na análise do ambiente antes do início dos eventos, buscando caracterizar o tamanho do local, o número de pessoas presentes, a dinâmica social entre os presentes (se já se conheciam, como confraternizavam naquele momento etc.). Foi feita uma descrição neste sentido de todos os eventos no diário de campo desta pesquisa.

b) Observação do evento propriamente dita: A partir do início oficial de cada evento foi realizada a gravação do áudio das falas, posteriormente transcritas pela pesquisadora e registradas no diário de campo.

c) Transcrição dos áudios e sistematização das falas (tabulação): Após a transcrição das falas, ocorreu o desmembramento delas em categorias mais incidentes nos discursos analisados. Posteriormente, ocorreu sistematização (tabulação) realizada em planilha de Excel, também constante do diário de campo. As categorias em que se distribuíram as falas foram: situações envolvendo a realização do tratamento, convívio familiar alterado, violência institucional, entre outros. As transcrições desta etapa resultaram em 72 laudas de conteúdo transcrito.

Também foi realizada a coleta dados através de entrevistas semiestruturadas onde o entrevistador tem liberdade para desenvolver cada

situação em qualquer direção que considere adequada, seguindo apenas um roteiro direcionador (LAKATOS et al, 2018).

Segundo Campos, embora haja a probabilidade de produção de um grande volume de dados a serem trabalhados, esse tipo de coleta de dados

possibilita ao pesquisador organizar e compreender as respostas através de um processo contínuo de identificar dimensões, categorias, tendências, padrões, relações na possibilidade de se desvendar o significado das respostas (2007, p. 329)

Conforme já dito, foram realizadas sete entrevistas semi-estruturadas: duas com profissionais envolvidos no tratamento do TEA e cinco com integrantes de famílias TEA-neurodiversas. A coleta de dados através das entrevistas semi-estruturadas se deu através do seguinte rito desenvolvido para assegurar o melhor aproveitamento dos dados:

a) Seleção do primeiro entrevistado: No caso das entrevistas com os familiares, a seleção dos entrevistados ocorreu por amostra intencional, seguindo o rito a seguir exemplificado: O primeiro contato foi realizado com um familiar presente no primeiro evento observado (audiência pública realizada pelo MPPE em novembro de 2019). A partir desse primeiro contato, foram selecionados os demais entrevistados através de indicações dos próprios participantes de maneira que uma família entrevistada indique a próxima, resultando em um total de cinco entrevistas .

b) Envio de e-mail para entrevistado apresentando a pesquisa e agendamento: No primeiro contato era enviado um e-mail informando ao entrevistado sobre o porquê, como, onde e para que a pesquisa estava sendo desenvolvida com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO 1) anexado à mensagem eletrônica. Em caso de resposta positiva para a participação na pesquisa eram combinados o horário do encontro virtual e envio do link da sala virtual.

c) Realização da entrevista propriamente dita e gravação: As entrevistas se deram em ambiente virtual em plataformas de comunicação virtual que permite a gravação da reunião. Seguiu-se o roteiro de entrevistas com famílias (ANEXO 2), resultando em um total de 8h e 33 minutos de conteúdo gravado, com média de 1h e 40 min.

d) Transcrição dos áudios e sistematização das falas (tabulação):

Após a transcrição das falas, ocorreu o desmembramento delas em categorias descritas no roteiro de entrevistas com famílias (ANEXO 2).

Posteriormente, ocorreu sistematização (tabulação) realizada em planilha de Excel, também constante do diário de campo. As transcrições desta etapa resultaram em 42 laudas de conteúdo transcrito.

Nos trechos das entrevistas descritos nesta dissertação serão utilizadas abreviaturas com as iniciais dos nomes próprios mencionados, a fim de garantir o anonimato aos referenciados. Os membros de famílias participantes como oradores nos eventos 1,2,3 e 4 serão identificados pelo papel familiar desempenhado (mãe, avó, pai, tia, etc.) e por um número representando a ordem em que falaram nas reuniões. Além disso, as famílias entrevistadas e seus componentes serão identificados pelas letras A, B, C, D, E conforme o perfil descrito no item 5.

Processo semelhante ocorreu com as duas entrevistas realizadas com os profissionais, sendo eles escolhidos por terem palestrado no primeiro evento observado e por serem especialistas em métodos de tratamento existentes em Recife, sendo realizado o contato através da rede social profissional Linked-in.

1.3 Do impacto da Pandemia do Novo Corona Vírus (2020) na pesquisa

No fim do ano de 2019, foi identificado na Cidade de Wuhan, China, a ocorrência de casos particulares de Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) através da contaminação de humanos por uma variação do Corona Vírus (SARS-Cov-2), capaz de provocar a condição denominada COVID-19. Os principais sintomas apresentados pelos infectados são: febre, tosse seca, cansaço, dores e desconfortos, dor de garganta, diarreia, dor de cabeça, perda de paladar ou olfato, dificuldade de respirar ou falta de ar, dor ou pressão no peito, entre outros (BRASIL, 2020).

Alertas à comunidade internacional foram feitos devido à grande taxa de contágio registrada, recomendação de isolamento social para frear a contaminação e eventual necessidade de hospitalização dos pacientes em Unidades de Terapia Intensiva equipadas com respiradores, a fim de combater a insuficiência respiratória grave que aflige alguns dos contaminados com o vírus. (BRASIL, 2020).

Em 30 de janeiro de 2020 a OMS (Organização Mundial de Saúde) determinou estado de emergência internacional e em 11 de março de 2020 o cenário

foi elevado ao patamar de pandemia devido à disseminação geográfica do vírus para vários continentes (BRASIL, 2020).

Diante do alto nível de contágio apresentado, muitos países começaram a declarar quarentena, decretando o impedimento de funcionamento do comércio não essencial, escolas, repartições públicas e quaisquer atividades que representassem uma maior circulação de pessoas e provocassem aglomerações.

Figura 1: Capas da Revista Times (EUA)



Fonte: Google Images

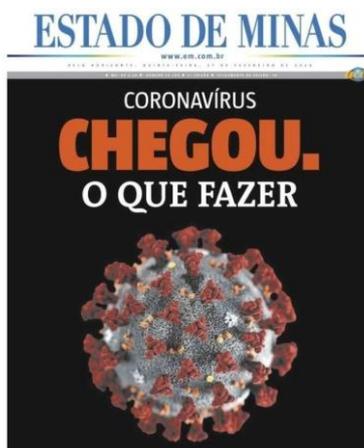
Figura 2: Capa eletrônica do The Economist (Reino Unido)



Fonte: Google Images

No Brasil, o primeiro caso de COVID-19 ocorreu ainda em fevereiro de 2020 e ações previamente planejadas pelos governos estaduais (utilização de máscaras, isolamento social, fechamento de comércio, escolas e repartições públicas, entre outras) começaram a ser implementadas.

Figura 3: Capa do jornal Estado de Minas



Fonte: Google Images

Os primeiros casos suspeitos de Recife ocorreram no início de março de 2020 e a exemplo do ocorrido em outros estados, foram adotadas medidas de proteção baseadas no tripé recomendado pelos infectologistas: uso de máscaras, higienização das mãos e distanciamento social.

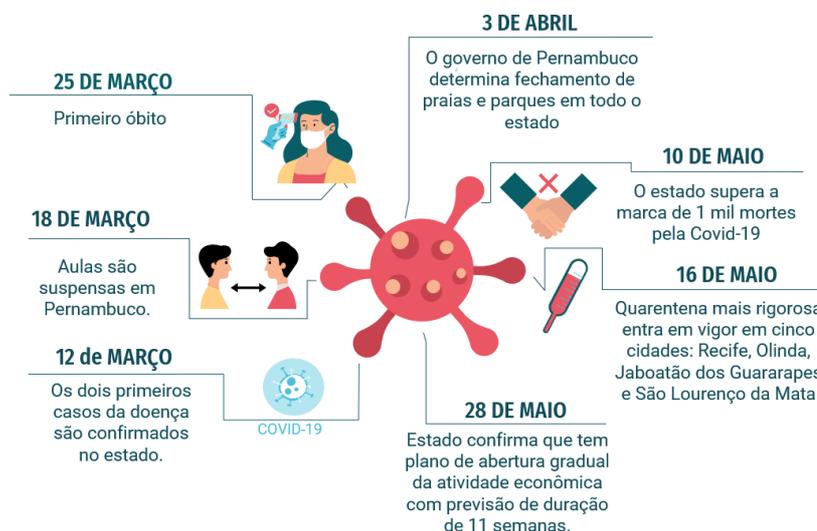
Figura 4: Capa do Jornal Diário de Pernambuco



Fonte: Google Images

Para traduzir o impacto causado e o lapso temporal considerado tem-se a seguinte linha do tempo, explicando o ritmo de elevação do número de casos e as consequências traduzidas em decretos estaduais atualizados quase que diariamente.

Figura 5: Linha do tempo Corona Vírus em Pernambuco



Fonte: Diário de Pernambuco

A partir de junho de 2020 foi se consolidando o relaxamento da quarentena de maneira gradual e, até o fim dessa pesquisa (dezembro/2020), o comércio já havia voltado a funcionar, perdurando ainda restrições de funcionamento pleno à escolas, bares, restaurantes e eventos que causem aglomeração.

Em março de 2020, esta pesquisa já havia iniciado a coleta de dados com a observação dos eventos 1, 2 e 3. Daí por diante, com as medidas de distanciamento social, só havia a possibilidade da coleta dos demais dados de maneira remota, através de reuniões virtuais. Entretanto, o isolamento social modificou ainda mais o cotidiano das famílias TEA-neurodiversas de maneira brusca e intensa, uma vez que as terapias dos portadores de TEA foram suspensas, e eles precisaram receber atendimento remoto, quando viável, em casa. Toda a carga da realização dos tratamentos, antes intermediada por profissionais de maneira presencial, precisou ser realizada com adaptações, pela família, em casa. Além disso, para muitos portadores de TEA, principalmente os atendidos pela rede SUS, a pandemia representou a paralisação de todo o processo terapêutico, culminando com o desafio ainda maior para as famílias. O evento 4, realizado em ambiente virtual, discutia o impacto da pandemia no tratamentos dos portadores de TEA, inclusive. Nele, um profissional relatou como a pandemia impactava na realização dos tratamentos

A pandemia resultou em uma interrupção do tratamento. Mesmo quem continuou com atendimento remoto o impacto foi grande. Interromper o tratamento dessas pessoas pode ter consequências devastadoras e pode acontecer até a necessidade de internação em caso de crise. A situação é muito grave. (Terapeuta especializado, Evento 4, diário de campo)

Sendo assim, foi decidido que as entrevistas com as famílias seriam realizadas assim que a rede de apoio (terapias e escola) retornasse ao funcionamento, mesmo que de maneira parcial, e assim foi feito. Essas entrevistas foram realizadas entre outubro e dezembro de 2020 de maneira virtual, em plataformas de comunicação. Todos os entrevistados se mostraram muito solícitos, desde o primeiro contato até a entrevista, entretanto, vale salientar que a virtualização dos encontros afetou em alguma medida a coleta de dados. Em alguns

casos a entrevista precisou ser interrompida por que o parente entrevistado era demandado por algum outro membro da família, pois estavam todos reunidos em casa por razão da quarentena.

1.4 Análise de conteúdo

Um vez que se pretendia entender quais os principais desafios vividos pelas Famílias TEA-Neurodiversas, e como elas os enfrentam, através da realização de entrevistas semiestruturadas, se fez necessário a eleição de um instrumento de interpretação que viabilize a melhor compreensão das mensagens coletadas. Sendo assim, tentando “dizer não à ilusão da transparência dos factos sociais, recusando ou tentando afastar os perigos da compreensão espontânea” (BARDIN, 2010, p. 28), optou-se pela análise de conteúdo a fim de extrair o sentido fidedigno das unidades de registro.

Segundo Campos “a análise de conteúdo se dispõe a elucidar o sentido, desvelando as intenções, comparando, avaliando, descartando os acessórios, para que, reconhecendo o essencial, possa dar sentido às ações” (2007, p. 323) ou seja, através das técnicas apropriadas é possível enxergar para além dos códigos linguísticos apresentados durante a entrevista.

Originalmente utilizada pelos Estados Unidos, por ocasião da Segunda Guerra Mundial, visando o melhor entendimento da intenção por trás das propagandas de guerra de países estrangeiros, a análise de conteúdo ganhou mais adeptos com a evolução dos estudos qualitativos (BARDIN, 2010). Enquanto na pesquisa quantitativa chama-se atenção para a frequência em que os conteúdos aparecem, na pesquisa qualitativa é tomado em consideração o significado das mensagens, daí a não preocupação em atingir uma amostra estatisticamente representativa da população a ser estudada (Famílias TEA-Neurodiversas em Recife), mas apenas se preocupar com a saturação do conteúdo das mensagens verificadas.

Ao conceituar a análise de conteúdo, Bardin explica que se trata de

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (2010, p.42)

A fim de não levantar deduções ilógicas ou cientificamente levianas acerca das falas das Famílias TEA-Neurodiversas, a análise de conteúdo possibilitou a constatação de inferências (deduções lógicas) sobre a mensagem a ser analisada (Bardin, 2010). No caso da presente pesquisa, após a coleta de dados (entrevistas semiestruturadas), foram realizadas as transcrições, seguidas da categorização das unidades de registro caracterizadoras dos desafios enfrentados pelas Famílias TEA-Neurodiversas, bem como das suas táticas de enfrentamento. Com isso, buscou-se o melhor tratamento das informações, sistematizando-as de maneira a alcançar os resultados pretendidos.

Em síntese, a presente dissertação se classifica como uma pesquisa qualitativa de campo com coleta de dados realizada através de sete entrevistas semiestruturadas, com famílias e profissionais envolvidos no tratamento, e de observações diretas de quatro eventos, os quais discutiam a realidade vivida pelas famílias TEA-neurodiversas. Por fim, procedeu-se a análise dos dados coletados através da bibliografia que rege a análise de conteúdo, visando extrair o sentido lógico e científico das mensagens registradas no diário de campo.

No próximo capítulo, adentraremos na discussão sobre o Transtorno do Espectro Autista propriamente dita apresentando sua definição, como se dá o seu tratamento/acompanhamento e por que a alta complexidade apresentada nesse sentido é um potencial fator de impacto no cotidiano das famílias TEA-neurodiversas. Além disso, haverá análise do cenário estatístico e jurídico do TEA no âmbito mundial, nacional e regional.

2. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é, segundo o DSM-5, um transtorno de desenvolvimento que possui dois sintomas principais: déficits persistentes de comunicação social/interação e a existência de um padrão de comportamentos restritos e repetitivos (APA, 2013). O mesmo documento indica que, além desses sintomas, algumas outras condições podem acompanhar diagnóstico como distúrbios do sono, agressividade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), hipo/hiperatividade à diferentes estímulos (som, luz etc.), epilepsia, distúrbios cognitivos em diversos graus, entre outras.

No mesmo sentido ensina Giovagnoli et al (2015), acrescentando a possibilidade da criança diagnosticada com TEA desenvolver distúrbios de fala, aderência a padrões com resistência à mudança de rotina, combinados com outras comorbidades como a ansiedade e a depressão.

A complexidade do TEA aumenta por se tratar de uma condição heterogênea, onde não há padrão de sintomas em todos os afetados, com a possibilidade de que cada pessoa diagnosticada possa apresentar uma versão própria e única do autismo (TILTON, 2004). Esta situação faz com que haja um aumento na dificuldade de diagnóstico e no estabelecimento de um protocolo de tratamento universal que possa atender a todos os indivíduos diagnosticados.

A fim de enquadrar as várias possibilidades de combinação de gravidades dos sintomas básicos e da incidência ou não de comorbidades associadas em um caso de diagnóstico concreto, fala-se em um transtorno de espectro, onde os indivíduos diagnosticados dentro do espectro autista podem diferir consideravelmente em termos de sintomatologia (WHITMAN, 2019). Os casos identificados dentro do espectro autista são classificados em uma escala que vai do autismo leve até o severo, levando em consideração o grau de autonomia do indivíduo diagnosticado no que diz respeito à realização de atividades cotidianas.

resistência a mudanças, apego à rotina, falta de resposta ao meio ambiente entre outras (KANNER, 1943).

Em razão da disponibilidade da obra de Kanner na língua inglesa, houve uma rápida absorção do seu conteúdo pela comunidade científica e a discussão sobre casos de autismo ganhou força nas décadas seguintes (TAMAHANA, 2008). No que diz respeito às causas do distúrbio autístico, Kanner (1943) indicava que se tratava de uma condição inata, em decorrência da precocidade da manifestação dos sintomas, mas não descartava a influência do meio nas crianças que ele observou, chegando a pontuar em seu trabalho que muitos pais de crianças autistas pareciam ser frios e distantes. Segundo Whitman,

Ele (Leo Kanner) via o autismo, pelo menos em parte, como uma resposta a um estilo de criação infantil sem valor emocional; uma reação na qual a criança se retrai de uma realidade social desagradável ingressando em um mundo particular interno. (WHITMAN, 2019, p. 38)

Em 1944, o psiquiatra austríaco Hans Asperguer, relatou em seus estudos, codificados na obra “Psicopatia autística na infância”, uma condição que em muito se assemelhava à condição descrita por Kanner, mas que acometia crianças de maneira mais leve, levando em consideração a posteriormente desenvolvida lógica capacitista (o portador dessa condição estaria apto a realizar a maioria das atividades cotidianas exigidas pelo contexto social em que vivia). Para Asperguer, a psicopatia autística (condição que foi nomeada posteriormente como Síndrome de Asperguer e atualmente renomeada como TEA de grau leve) era caracterizada por um transtorno severo de interação social, uso pernóstico da linguagem, desajeitamento motor e de incidência apenas no sexo masculino (ASPERGUER, 1944).

Por ter sido lançada inicialmente apenas na língua alemã, em território europeu e na fase final da Segunda Guerra Mundial, a obra de Asperguer não foi absorvida imediatamente pela comunidade científica e os primeiros relatos de identificação com a obra de Kanner só começaram a ser feitos nas décadas de 1970-80, principalmente pelo trabalho desenvolvido por Wing em 1981.

Em 1962, Bruno Bettelheim, psicólogo austríaco, reiterou a importância do aspecto ambiental como causa do Autismo ao observar crianças submetidas a maus tratos e em situação de abandono enquanto esteve preso em um campo de concentração nazista. Segundo Whitman

...Bettleheim via crianças com autismo como vítimas de trauma ambiental e, mais especificamente, de negligência materna. Em sua opinião, o autismo, e particularmente seus sintomas de retraimento social e apatia, evoluíram devido ao distanciamento emocional de “mães frias”. (grifos no original) (WHITMAN, 2019, p. 41-42)

É de chamar atenção a carga de responsabilidade conferida às mães no que diz respeito a sua possível influência na causa do transtorno do filho, mas essa ótica não é incoerente com a perspectiva histórica do tratamento conferido às mulheres a essa época. Como irá se observar mais adiante, apesar do distanciamento da ideia de que as mães poderiam ser as causadoras do autismo dos seus filhos com a superação do modelo psicanalítico, atualmente é facilmente observável o deslocamento da carga de responsabilidade conferida às mães, agora como responsáveis por viabilizar o tratamento dos filhos.

Vale salientar que, apesar a referência direta à culpa das mães no diagnóstico dos filhos feita por Bettleheim, outros autores, como o próprio Kanner, defendiam a explicação psicanalítica para o autismo culpabilizando ambos os pais pelo desenvolvimento do TEA em suas crianças. Segundo Ortega (2008), a teoria psicanalista de surgimento do autismo (onde os pais eram culpados pela condição do filho portador de TEA) perdurou até os anos 1960 e foi responsável por frear a organização dos pais em associações que buscassem a cura e tratamentos para seus filhos. Ainda segundo Ortega

O deslocamento do modelo psicanalítico e a aproximação com as neurociências possibilitaram que os pais fossem desresponsabilizados e desimplicados dos destinos subjetivos dos filhos, abrindo caminho para a sua organização em associações que buscam a cura do transtorno e a implantação de terapias cognitivas e comportamentais. (2008, p. 482)

Nas décadas seguintes, várias observações e aportes científicos foram realizados na definição do autismo como condição neurobiológica capaz de afetar o desenvolvimento das crianças precocemente (TAMAHANA, 2008). Rimland, já em 1964, repudiava a ideia de que seriam as mães negligentes as causadoras do transtorno nos seus filhos, ao passo que indicava ser o autismo derivado de causas biológicas que provocariam uma disfunção cerebral orgânica capaz de revelar os sintomas já conhecidos (WHITMAN, 2019).

No que diz respeito às causas do TEA, o cenário atual ainda é de incerteza científica. Entretanto, apesar de não ser definida uma causa específica para a doença, o modelo psicanalítico, que culpava os pais pelo transtorno dos filhos, foi superado. Atualmente, há um consenso na comunidade científica que

acredita que o autismo deve ter uma causa neurobiológica, capaz de afetar o cérebro da criança e acarretar todos os sintomas observados, apesar de não existir consenso acerca de sua etiologia (GLAZZARD et al, 2012).

Diante da complexidade do Transtorno do Espectro autista, houve, com o tempo, um refinamento da sua definição e, durante muitos anos, antes da consolidação da ideia que se tratava de uma condição em espectro, por volta de 2013, casos de autismo restaram subnotificados pelo diagnóstico errado, já que eram confundidos com outras condições.

2.1.1 Classificação do TEA segundo a Organização Mundial de Saúde e a Associação Americana de Psiquiatria

Seguindo a lógica do modelo médico de classificação de deficiências, o qual será mais bem explicado no próximo capítulo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Associação Americana de Psiquiatria (*American Psychiatrist Association, APA*) passaram a definir a classificação universal e a categorizar o autismo como uma condição debilitante do ponto de vista médico e capacitista.

A OMS, em 1980, criou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID/ICIDH) que tinha como objetivo sistematizar e padronizar a linguagem biomédica acerca das lesões, colocando a deficiência (incluindo os déficits de desenvolvimento) no campo das doenças. Isto aproximou a deficiência da doença e fortaleceu o movimento pela necessidade de medicalização desses indivíduos (DINIZ, 2007). Posteriormente, a CIDID/ICIDH deu lugar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), com aportes do modelo social de deficiências (DINIZ, 2007). Segundo os critérios adotados pela CIF atualmente (OMS, 2019), o Transtorno do Espectro Autista é considerado uma deficiência e pessoas com esta condição estão vulneráveis a experimentar uma condição de desvantagem social em razão dos sintomas apresentados.

Também na década de 1980, a Associação Americana de Psiquiatria publicou o Manual de Doenças Mentais III (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-III*), que incluiu o autismo como uma condição pertencente aos transtornos invasivos de desenvolvimento. A versão posterior do Manual (DSM IV), publicada em 1994, incluiu a síndrome de Asperguer (atualmente classificado

como autismo leve) no mesmo rol dos transtornos invasivos do desenvolvimento, ao qual o transtorno autista já pertencia, juntamente com o transtorno de Rett², o transtorno desintegrativo da infância³ e as TID-SOE⁴ (Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação). Em 2013, quando da publicação da quinta versão deste manual (DSM-5) uma mudança substancial foi feita na classificação médica do autismo, criando-se uma categoria: o Transtorno do Espectro Autista, que funciona como uma condição “guarda-chuva”.

Essa nova definição reuniu os diagnósticos indivíduos com TEA que antes estavam pulverizados em alguma das condições englobadas nos transtornos invasivos do desenvolvimento (síndrome de Asperguer, Transtorno de Rett, TID-SOE e transtorno desintegrativo da infância) por não se enquadrarem nos casos clássicos de Transtorno Autista, o que levava a uma subnotificação dos casos de TEA.

O DSM-5, ao caracterizar o autismo como um transtorno de espectro, foi capaz de reunir todos os indivíduos antes mal diagnosticados com outras síndromes em uma faixa diagnóstica que engloba as mais variadas combinações de sintomas que pode apresentar um indivíduo dentro do espectro. Além disso, houve uma categorização do grau de acometimento do indivíduo que passaria a ser diagnosticado com TEA leve, moderado e severo, de acordo com a necessidade de ajuda para realizar as atividades cotidianas exigidas socialmente (figura1) (APA, 2013). Segundo Whitman “esta faixa inclui indivíduos que operam em alto nível do

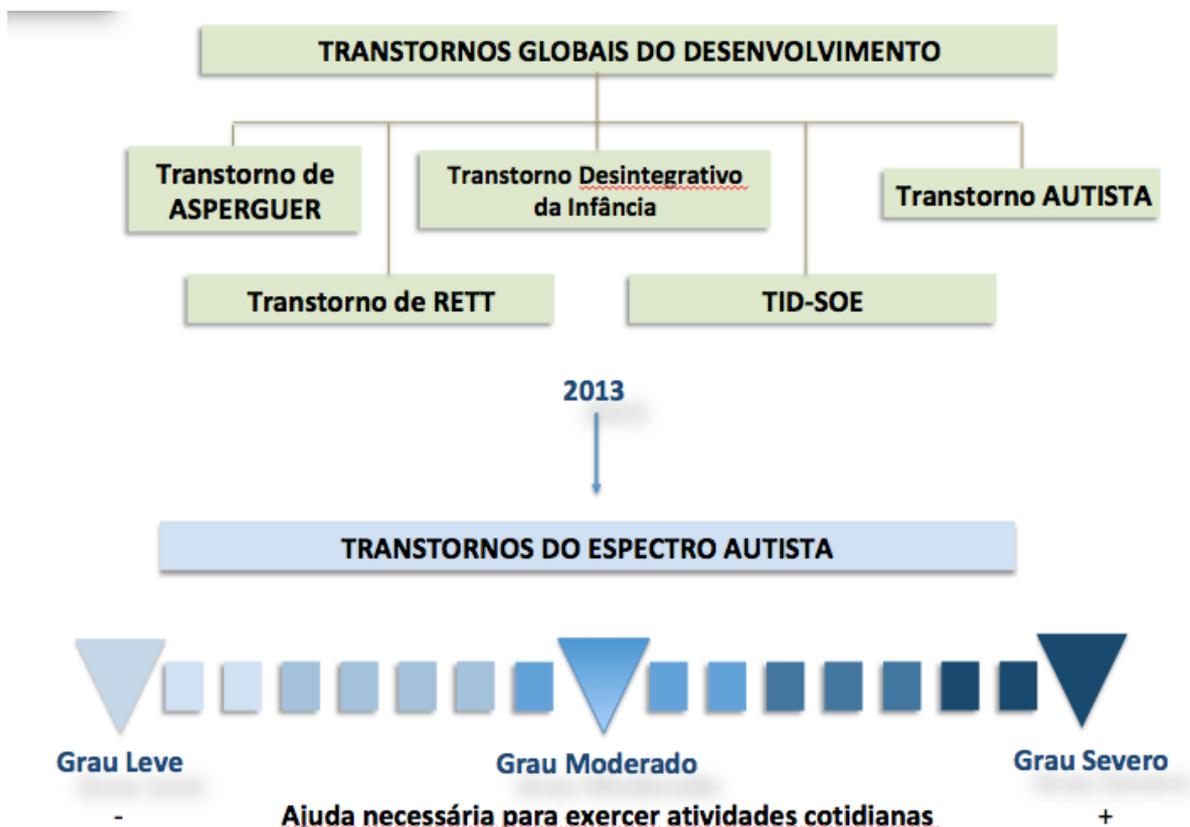
² Transtorno de RETT: Condição clínica que afeta apenas indivíduos do sexo feminino, caracterizada por um quadro de deterioração global e progressiva do desenvolvimento cerebral que tem “início é entre 7 e 24 meses de idade, quando se percebe uma desaceleração do crescimento craniano, perda do envolvimento social, aparecimento de marcha ou movimentos do tronco fracamente coordenados e grave comprometimento do desenvolvimento da linguagem expressiva ou receptiva, com severo retardo motor” (DSM-IV-APA, 1995, p.338).

³ Transtorno Desintegrativo da infância: tem início” após os primeiros 2 ou 3 anos de vida (mas antes dos 10 anos), a criança começa a sofrer perdas rápidas e progressivas na linguagem (vocabulário reduz, fala menos), nas habilidades sociais (olhar, gestos sociais) ou no comportamento adaptativo, no controle intestinal ou vesical, nos jogos ou nas habilidades motoras (dificuldades para andar). Pessoas com Transtorno Desintegrativo da Infância geralmente apresentam Deficiência Mental Severa e convulsões associadas.” (SCHIMIDT, 2012, p. 9)

⁴ Transtorno Global do desenvolvimento Sem Outra Especificação: “é utilizado como diagnóstico para crianças que apresentam aquelas características típicas do autismo – interação social recíproca, comunicação e comportamento, interesses e atividades estereotipados, mas não em intensidade ou frequência suficientes para caracterizar autismo.” (SCHIMIDT, 2012, p. 10)

desenvolvimento, além daqueles que estão muito abaixo em seu nível de funcionamento” (2019, p. 64).

Figura 7 - Esquema indicativo da mudança da classificação médica do autismo



Fonte: imagem confeccionada pela autora

Esta classificação criada pelos psiquiatras americanos ganhou projeção mundial a partir do momento que a OMS tomou como base o DSM IV e 5 para a confecção da décima e da décima primeira versões da Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados a Saúde, mais conhecidas como CID-10 (em vigor desde em 1996) e o CID-11 (publicado em 2018 e que deverá entrar em vigor em 2022).

Vale salientar a importância da classificação dos casos do Transtorno do Espectro Autista como doenças catalogadas pela OMS, uma vez que vários países, incluindo o Brasil, utilizam essa premissa para a definição de políticas públicas de amparo (GUEDES MELLO, 2012). Na prática, sem um CID determinado, ou seja, sem a comprovação de que aquela condição é considerada doença formalmente, não há como exigir dos setores públicos ou privados o oferecimento de tratamento

especializado ou políticas de inclusão para os indivíduos diagnosticados. Ao menos essa etapa foi conquistada.

2.2 Tratamento/Acompanhamento

Como já explicitado, as causas biológicas do autismo ainda não foram determinadas e isso impede o estabelecimento de protocolos de tratamentos preventivos ou curativos. Na prática, restam aos diagnosticados terapias que funcionem de maneira paliativa na redução dos sintomas disfuncionais, diminuindo a gravidade do transtorno e aumentando a qualidade de vida do indivíduo (WHITMAN, 2019). Somado a isso, a dificuldade em diagnosticar precocemente o TEA, impede uma intervenção também precoce. Segundo Whitman “tarefa de diagnosticar o autismo em uma idade precoce apresenta desafios. Por ser um transtorno do desenvolvimento, o autismo manifesta-se de diversas maneiras, em diferentes idades.” (2019, p. 82).

Outro desafio importante, que dificulta a efetividade de qualquer abordagem terapêutica escolhida, surge por conta da heterogeneidade de manifestação de sintomas do TEA em cada indivíduo. Como já foi explicado anteriormente, cada criança diagnosticada pode apresentar uma combinação exclusiva de sintomas, experimentando uma versão própria e única do autismo (LORD, 2000). Sendo assim, qualquer que seja a terapia de eleição, esta deve ser individualizada a fim de atender as necessidades próprias da criança em questão, não sendo possível o estabelecimento de um protocolo universal aplicável com eficácia garantida a todas as crianças diagnosticadas dentro do espectro.

Enquanto a definição do transtorno do espectro autista foi sendo refinada, muitos foram os caminhos terapêuticos desenvolvidos para a redução da sintomatologia disfuncional que acometiam os indivíduos diagnosticados. É possível citar alguns programas terapêuticos educacionais e tratamentos biomédicos que ainda hoje são aprimorados.

Entre as possibilidades de tratamentos biomédicos são indicadas intervenções farmacológicas, hormonais, antifúngicas, imunológicas, vitamínicas e nutricionais. Todas essas abordagens não possuem uma finalidade curativa, ainda inviável para os portadores de TEA, mas visam a diminuição de sintomas disfuncionais como a irritabilidade, os transtornos do sono, a epilepsia, mal

funcionamento gastrointestinal, hiperatividade, entre outras comorbidades associadas ao transtorno (WHITMAN, 2019).

Do ponto de vista da melhoria da qualidade de vida do portador de TEA, existem terapias comportamentais que atuam na diminuição dos padrões movimentos repetitivos ou na diminuição da intolerância à mudança de rotina, por exemplo. Os programas terapêuticos mais conhecidos são o **ABA** (Applied Behavior Analysis), o **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped) (GRESHAM et al. 2009; HUMPHREY et al. 2006) e o DIR (Developmental, individual-difference, relationship-based model), também conhecido como método **floortime** (GREENSPAN, 1992).

Durante a pesquisa de campo, observou-se que em Recife a maioria dos programas de tratamento disponíveis à comunidade TEA utilizam os métodos *Floortime* e ABA, oferecidos apenas na rede privada de saúde. Na rede pública de saúde o atendimento dos indivíduos diagnosticados com TEA é de competência dos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) administrados pela Prefeitura Municipal da Cidade do Recife, os quais não oferecem as terapias específicas ABA ou *floortime*.

O método ABA (Applied Behavior Analysis) de tratamento visa o ensino individual e intensivo das habilidades necessárias para tornar o portador de TEA um indivíduo o mais independente possível e com melhor qualidade de vida (GONÇALVES,2011). Segundo o especialista entrevistado por esta pesquisa

Nós avaliamos paciente, identificamos os comportamentos disfuncionais apresentados, fazemos a intervenção e depois avaliamos novamente os resultados da intervenção e, por fim, verificamos se os marcos propostos no planejamento foram alcançados. (Profissional especialista ABA especialista, diário de campo)

Além de procurar inibir/diminuir o estabelecimento de comportamentos disfuncionais nos indivíduos com TEA (ex.: agressões, estereotípias, auto-lesões, etc.), o método ABA visa o ensino de habilidades sociais importantes para a inclusão social do portador de TEA (ex.: comportamentos acadêmicos, como escrita, raciocínio lógico e leitura; higiene pessoal; contato visual, comunicação visual etc.). A abordagem pelo método ABA geralmente é individual e se desenvolve através do reforço positivo dos comportamentos que se deseja desenvolver, recompensando os pacientes que se comportam conforme o esperado com uma atividade prazerosa

para ele, ou seja, um prêmio (ex.: jogar videogame, assistir vídeo ou escutar música, etc.).

Ainda segundo Gonçalves, e reiterando o que explicou o especialista entrevistado

Os Passos para o uso da análise comportamental aplicada para o autismo são:

- a) Avaliação inicial
- b) Definição de objetivos a serem alcançados
- c) Elaboração de programas e procedimentos
- d) Ensino intensivo
- e) Avaliação progresso (GONÇALVES,2011, p.53).

Esse ciclo (avaliação-definição de objetivos-ensino com reforço positivo-reavaliação) proposto pelo método ABA deve ser aplicado precocemente e de maneira intensiva para que não haja a consolidação de comportamentos disfuncionais e para aproveitar a neuroplasticidade do indivíduo ainda criança para aprendizagem de comportamentos desejados.

Segundo os desenvolvedores do método *Floortime*, Stanley Greenspan e Serena Wieder (2008), essa abordagem terapêutica tem por objetivo desenvolver em indivíduos com déficit de desenvolvimento (incluindo o TEA) habilidades de socialização, linguagem, comunicação entre outras e diminuir os comportamentos não desejados, que impedem a inclusão do portador de TEA.

Diferencia-se do ABA pois, na prática, “trata-se de uma técnica específica, em que o adulto interage com a criança no chão (por isso o nome *floortime*) através do brincar e como uma filosofia geral que caracteriza toda interação diária da criança” (RIBEIRO E CARDOSO, 2014, p. 402). Outra característica do *floortime* é o respeito a individualidade e limitações do portador de TEA, utilizando a brincadeira para sistematizar a evolução do seu desenvolvimento,

Ambos os programas terapêuticos visam à correção de comportamentos disfuncionais dos portadores de TEA através do aprendizado de novas formas de atuar no cotidiano pelo condicionamento comportamental. Tratam-se de abordagens específicas que devem ser aplicadas de maneira intensiva, precoce e multidisciplinar, sendo recomendadas de 20 a 30 horas de terapias semanais, que devem ser iniciadas o mais rápido possível, a fim de garantir que as crianças com TEA alcancem os marcos de desenvolvimento infantil tempestivamente com esse apoio terapêutico. Neste tratamento o trabalho poderá ser desenvolvido por psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos, entre outros

profissionais de maneira conjunta e coordenada, a depender da demanda sintomatológica individual. (WHITMAN, 2019).

Hoje nós focamos no diagnóstico precoce, quanto mais cedo melhor. Existe a necessidade de se estimular aquela criança e aproveitar janelas de desenvolvimento. Na infância o cérebro é totalmente plástico, por conta da neuroplasticidade. As coisas podem ser melhor trabalhadas ou melhores realizadas quando a criança é bem estimulada. Então, a criança com o diagnóstico do autismo precisa ser melhor estimulada, tanto na família, como na escola como por toda a sociedade.

2.3 O cenário estatístico

Mesmo sendo o autismo identificado e estudado cientificamente desde a década de 1940, com os avanços tecnológicos e científicos das últimas décadas, houve um aumento no número de diagnósticos precoces do TEA (BAIO et al, 2018), gerando um alerta sobre como lidar com crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), visando o seu pleno desenvolvimento.

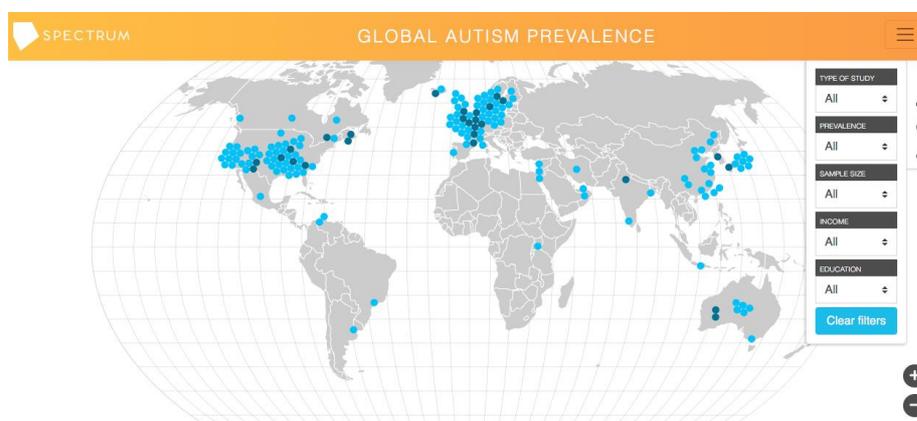
Segundo a OMS, uma em cada cento e sessenta crianças no mundo possui algum grau de TEA diagnosticado. Vale salientar que a própria OMS admite a dificuldade em encontrar um dado estatístico mais fidedigno, em razão das divergências apresentadas nos diversos estudos considerados e/ou ausência de dados oficiais em diversos países. Ressalta ainda que existem estudos confiáveis ao redor do mundo que indicam uma taxa bem maior (WHO, 2019).

Para exemplificar essa discrepância de dados ofertados, o *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), instituto norte-americano dedicado à análise de estatísticas e prevenção de doenças, divulgou em março de 2020 um estudo o qual estima que uma em cada cinquenta e quatro crianças americanas é portadora do Transtorno do Espectro Autista (BAIO et al, 2020).

Com o intuito de sistematizar os dados científicos sobre o autismo no mundo a SFARI (*Simons Foundation Autism Research Initiative*)⁵ lançou o *SPECTRUM* em 2008, um mapa indicador da prevalência de estudos quantitativos (indicadores estatísticos) sobre autismo. Nele são destacados os países onde a informação científica existe, com link para acesso das respectivas pesquisas, além na indicação dos locais acometidos pela ausência de dados.

⁵ Fundação privada criada em 2003 com a missão de promover o conhecimento, diagnóstico e tratamento para o Transtorno do Espectro Autista.

Figura 8: Mapa indicador da prevalência de estudos quantitativos sobre autismo no mundo.



Fonte: SPECTRUM, 2019

Neste mapa a escassez de pesquisas quantitativas sobre o autismo na América Latina chama atenção, contando apenas com uma pesquisa realizada na Argentina (LEJARRAGA H. et al. 2008), uma no Brasil (PAULA C.S. et al. 2011), uma na Venezuela (MONTIEL-NAVA C. AND J.A. PEÑA 2008), uma em Aruba (VAN BALKOM I.D. et al. 2009) e uma no México (FOMBONNE E. et al. 2016).

Como já mencionado anteriormente, a falta de dados sobre a população envolvida aumenta a preocupação sobre a qualidade e quantidade das políticas públicas oferecidas aos diagnosticados com TEA e suas famílias, colocando em xeque o conteúdo e a viabilidade de qualquer iniciativa governamental de apoio. Diante desse cenário de incerteza sobre efetividade do apoio governamental é razoável levantar a hipótese que o dia a dia das famílias TEA, de fato, é um ambiente desafiador, capaz de instigar a criação um sistema de enfrentamento das dificuldades apresentadas.

Além disso, diante da complexidade do tratamento (que deve ser realizado de maneira intensiva, precoce e individualizada), não se pode negar a necessidade de engajamento dos pais/responsáveis, que trabalham como coterapeutas de suas crianças, desde o diagnóstico (geralmente acontece do primeiro até o terceiro ano de vida da criança) até a vida adulta, situação essa que pode desenvolver sobrecarga e maiores desafios (desde decisões sobre o tratamento até treinamento de habilidades médicas/terapêuticas) ao longo da vida

em comparação com pais de crianças sem transtornos do desenvolvimento (HALF; GRAFF, 2011 apud BAGAILOLO, Leila FELIPPE et al., 2019).

Vale salientar que existem pesquisas que confirmam que esses pais estão sujeitos a altos níveis de estresse associado às preocupações acerca do tratamento do autismo (HOFFMAN. et al, 2009).

A preocupação da OMS com a ausência de dados oficiais sobre o autismo é legítima e, exemplo disso, é o Brasil o qual não possui uma estimativa concreta oficial de quantos indivíduos com TEA vivem no país. Este fato, acende um alerta importante sobre a eficácia das políticas públicas voltadas a essa população. Vale salientar que no Brasil, segundo o Censo 2010, existem 12,5 milhões⁶ de pessoas com deficiência, o que corresponde a 6,7% da população, sendo fato que este número não considera os portadores de autismo e outros transtornos mentais.

A falta de dados acerca do número de portadores de TEA no Brasil motivou o Movimento Orgulho Autista Brasil⁷ a liderar uma iniciativa que pressionou o Governo Federal, em audiência pública realizada na Câmara dos Deputados no dia 3 de julho de 2019, para que uma pesquisa quantitativa fosse feita por ocasião do CENSO promovido pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) de 10 em 10 anos.

E um primeiro momento o Governo sinalizou a inviabilidade de inclusão da demanda em 2020 por parte do Planalto, sugerindo a coleta de dados sobre o autismo apenas em 2030 ou através de eventuais questionamentos na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD). Entretanto, essa resposta não satisfaz os anseios da comunidade TEA, e as manifestações foram intensificadas, levando o Governo Federal a reapreciar o assunto.

Assim sendo, no mesmo mês (jul.2019) o Presidente da República sancionou a lei 13.861 que trata da inclusão de informações específicas sobre pessoas com autismo, nos censos demográficos realizados a partir de 2020 pelo

⁶ Em 2018 o IBGE divulgou uma nota técnica sinalizando uma releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. O número divulgado anteriormente pelo IBGE (45,6 milhões de brasileiros, representando 23,4% da população) foi modificado ao considerar apenas deficiências físicas e intelectuais, excluindo da contagem os transtornos mentais, por exemplo.

⁷ O Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB) é uma entidade nacional Não-Governamental, sem finalidades lucrativas, criado em 2005. É formado por pais, mães, amigos e simpatizantes da causa - todos voluntários. Tem como objetivo principal buscar a melhoria da qualidade de vida para as pessoas diagnosticadas com autismo e para as suas famílias. (MOAB, 2018)

IBGE⁸. Diante de tantas deficiências catalogadas pelo IBGE, é possível perceber o tratamento destinado à população diagnosticada dentro do TEA. Além do CENSO 2020⁹ tratar esta condição de maneira destacada das demais deficiências, também pode-se perceber um tratamento diferenciado do ponto de vista legal.

2.4 Cenário Jurídico

O ativismo ligado à luta pelos direitos da pessoa com TEA começou ainda na década de 1980¹⁰, através das da criação de associações com esse fim, e aumentou bastante nas duas décadas seguintes. Entretanto, apenas em 2012 foi promulgada a lei 12.764/12, também conhecida como Lei Berenice Piana, que instituiu no Brasil a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

A lei Berenice Piana foi batizada com o nome de uma mãe de um autista, a qual atuou diretamente na confecção do texto da lei, que tramitou com base no procedimento de legislação participativa do Senado Federal. Segundo esse procedimento (art. 60 CF/88 c/c art. 1, RSF 64/2002), a Sociedade Civil (representada pela Sra. Berenice Piana no caso em questão) apresenta uma sugestão legislativa (texto de lei) diretamente na Comissão de Direitos Humanos e Participação Legislativa do Senado Federal. Após um parecer positivo da Comissão, a sugestão legislativa é transformada em um Projeto de Lei que segue o trâmite ordinário do processo legislativo (art.65, CF/88). Como relatou a própria Sra. Berenice Piana em entrevista dada ao site Superespectro

Levei pessoalmente, escrito na minha casa, por mim e pelos amigos, fomos aperfeiçoando. Foi tudo rápido pela necessidade e pela dor das famílias. Foi insano! Tivemos muito choro, decepções e alegrias, foi uma luta muito árdua mesmo, de descobrir caminhos. Descobrir vários caminhos para apressar e fazer entrar na pauta. Instigar, ficar cuidando, vigiando, ligando,

⁸ Matéria jornalística sobre a Inclusão do autismo no Censo 2020, redigida pela Agência Brasil <http://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2019-07/diario-oficial-publica-que-inclui-autismo-nos-censos-do-ibge>

⁹ Devido à pandemia da COVID-19, e seguindo as orientações do Ministério da Saúde, o Censo Demográfico, que seria realizado no ano de 2020, foi adiado para 2021.

¹⁰ Há decretos presidenciais reconhecendo a existência e a importância de associações ligadas a causa do autismo desde o fim da década de oitenta, como a AMA (Associação de Amigos do Autista) criada em 1983 e a ABRA (Associação Brasileira de Autismo) em 1988. Sendo assim, ao correlacionar esse dado com o trabalho do Prof. Ortega (2008), pode-se afirmar que o Brasil seguiu a tendência mundial de formações de associações em prol da causa autista assim que a teoria psicanalítica (pais como causadores do autismo dos filhos) foi superada.

indo até Brasília para as audiências públicas, até quando foi aprovada. (SUPERESPECTRO, 2018, p.1)

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei Berenice Piana, foi a primeira lei a ser promulgada no Brasil seguindo esse esquema de participação legislativa, que traz ainda mais legitimidade ao regime democrático, uma vez que a sugestão do texto da lei é feita diretamente pelo cidadão.

No que diz respeito ao conteúdo da norma, observa-se a intenção de promoção de uma ampla proteção às pessoas com TEA, como pode-se perceber da leitura do seu art. 3:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
 I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
 II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
 III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
 a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
 b) o atendimento multiprofissional;
 c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
 d) os medicamentos;
 e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
 IV - o acesso:
 a) à educação e ao ensino profissionalizante;
 b) à moradia, inclusive à residência protegida;
 c) ao mercado de trabalho;
 d) à previdência social e à assistência social.
 Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado. (BRASIL, 2012, p.1)

Quando da pesquisa de campo, mais precisamente na observação do evento 1 (Audiência Pública MPPE) pode-se perceber que a amplitude dos direitos listados legalmente é percebida pelo público-alvo da lei como foi verificado na fala de um pai ao relatar

Mas nós já temos no texto de lei a proteção a essas crianças e esses adolescentes. É muito claro na lei 13.146/15, o estatuto da pessoa com deficiência o direito ao tratamento multidisciplinar, o direito ao diagnóstico precoce. Tá claríssimo na Lei Berenice Piana 12.764/12, o direito ao tratamento, o direito ao tratamento multidisciplinar, o direito ao diagnóstico precoce. No nosso estado, com a colaboração na nobre colega Dra. Isabel a lei 15.487/15, que também dá o direito especificamente multidisciplinar de TO {Terapeuta Ocupacional}, de fono (sic), de psicólogo, de ecoterapia, de psicoterapia. A lei existe, só que a realidade hoje é que a lei não está sendo cumprida, seja na rede pública, seja na rede privada. (Palestrante advogado, evento 1, diário de campo)

Como mencionado no relato anterior, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (lei 13.146/15), também faz parte do arcabouço legal de que dispõem as Pessoas com TEA. A lei Berenice Piana, em seu art. 1º, § 2º, sacramentou essa correlação, dirimindo dúvidas sobre ser ou não o portador de TEA uma pessoa com deficiência, ao pontuar que “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”.

A última produção legal no âmbito Federal em favor dos portadores de TEA aconteceu em 2020, quando, no dia 8 de janeiro, foi sancionada a lei 13.977/20, batizada como Lei Romeo Mion, em homenagem ao filho do famoso ativista da causa TEA no Brasil, Marcos Mion¹¹. Esta lei alterou a Lei Berenice Piana (12.764/12) e a Lei da Gratuidade dos atos de Cidadania (9.265/96), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA) a fim de garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento em serviços públicos e privados em todas as áreas.

Uma pessoa que não conheça o TEA pode pensar que essa lei é redundante, uma vez que a prioridade de atendimento já é assegurada pelo Estatuto da Deficiência, que também atinge o público portador de TEA. Entretanto, a identificação explícita da deficiência se faz necessária uma vez que o espectro autista é “invisível” ao primeiro olhar, não havendo estereotipo específico que identifique um portador de TEA, como acontece com um cadeirante ou um portador da síndrome de Down, por exemplo. Muitos foram os casos relatados pela mídia em que pais de crianças portadoras de TEA chegaram a ser hostilizadas em razão dessa difícil identificação.

Foi o caso, por exemplo, da Sra. Amanda Massoni quando passeava no centro da cidade em que mora com seu filho portador de TEA de apenas 3 anos que não reage bem ao contato físico por conta da hipersensibilidade ao toque que acomete alguns dos portadores e, em razão disso, estava ligado à mãe através de uma guia. Segundo a própria mãe descreveu o caso em uma entrevista a uma revista

Naquele dia, estava com ele no centro da minha cidade. Toda vez que saio com meu filho em lugares movimentados, eu uso a mochila guia, pois meu filho não tem noção do perigo. Ele sai correndo e morro de medo. Ele

¹¹ Marcos Chaib Mion, conhecido como Marcos Mion, é ator, apresentador, escritor e empresário. É casado desde 2005 com Suzana Gullo, e têm três filhos: Romeo, Donatella e Stefano. Em janeiro de 2014, o apresentador usou a sua rede social na Internet para revelar que o seu primogênito, Romeo, é portador de TEA e tem se engajado como ativista da causa.

também não gosta que eu segure muito nas mãos dele. Com a guia, ele fica mais à vontade e protegido. Ele tem 3 anos e o grau de autismo dele é leve a moderado, mas ele é pouco verbal. Fala muito pouco e faz acompanhamentos na APAE. (ONGARATTO, 2020, p.1)

A Sra. Amanda foi surpreendida com a circulação nas redes sociais de uma foto (Figura 4) que mostrava a criança segurada pela guia naquela ocasião com os seguintes dizeres “Quando você pensa que já viu de tudo, aparece uma mulher com o filho na coleira para mexer no celular. Estamos do avesso mesmo.”, acompanhados de outras falas como “Deveriam fazer o mesmo com ela, amarrar e ficar em pé durante um tempão no celular, deixar preso como bixo (sic), limitada. Preguiça de cuidar do filho direito, não quer ter trabalho. Será que quando chegar em casa vai colocar pra (sic) comer na tigela do cachorro?”.

Figura 9 – Imagem de postagem em rede sociais criticando conduta de mãe de criança com TEA



Fonte: ONGARATTO, 2020

O caso ganhou grande repercussão nas redes sociais e ganhou destaque em rede nacional quando a senhora Amanda foi convidada para o Programa Televisivo “Encontro com Fátima Bernardes” para explicar a situação e relatar sua indignação com a exposição. Nessa ocasião ela disse

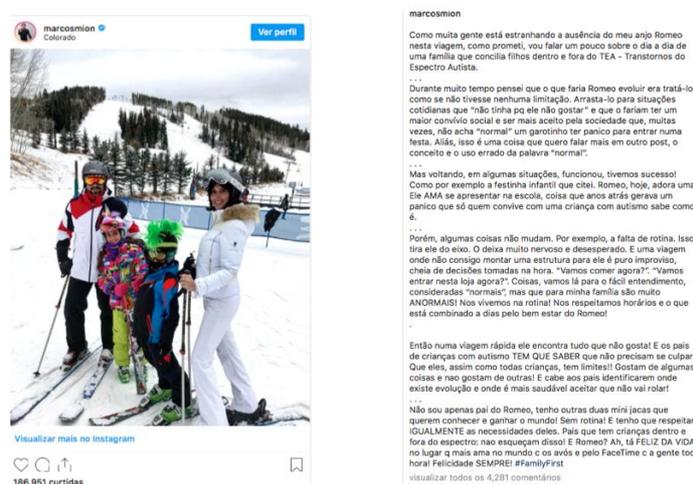
Eu peguei a foto e cheguei em casa chorando, desesperada. Queria explicar o que estava acontecendo e publiquei também. Alguém poderia até me agredir na rua. Fiquei com muito medo. Na noite em que eu fiquei sabendo, nem consegui dormir direito. Mas no dia seguinte também tinha

muita mensagem positiva. Mães mandaram fotos dos filhos usando. (ONGARATTO, 2020, p.1)

Outro caso que ganhou grande repercussão nacional aconteceu com o apresentador de Televisão Marcos Mion, cujo filho deu nome à lei que instituiu a CIPTEA. Em 2018, o apresentador foi bastante criticado por não levar o filho portador de TEA a uma viagem que realizou com a família. Muitos foram os comentários alegando que Marcos Mion estaria excluindo o filho das atividades familiares em razão da doença e para explicar a situação ele chegou a se manifestar publicamente em seu Instagram¹²

“[...] algumas coisas não mudam. Por exemplo, a falta de rotina. Isso tira ele do eixo. O deixa muito nervoso e desesperado. E uma viagem onde não consigo montar uma estrutura para ele é puro improviso, cheia de decisões tomadas na hora. ‘Vamos comer agora?’. ‘Vamos entrar nesta loja agora?’. Coisas, vamos lá para o fácil entendimento, consideradas “normais”, mas que para minha família são muito ANORMAIS! Nós vivemos na rotina! Nós respeitamos horários e o que está combinado há dias pelo bem estar do Romeo! Então, numa viagem rápida, ele encontra tudo que não gosta! E os pais de crianças com autismo TEM QUE SABER que não precisam se culpar!” (ESTADO DE SÃO PAULO, 2018, p.1)

Figura 10 – Postagem de Marcos Mion em seu Instagram



Fonte: ESTADO DE SÃO PAULO, 2018

¹² Trata-se um serviço de rede social americano de compartilhamento de fotos e vídeos de propriedade do Facebook, criado por Kevin Systrom e Mike Krieger e originalmente lançado no iOS em outubro de 2010. O aplicativo permite que os usuários carreguem fotos que podem ser editadas com filtros e organizada por hashtags e marcação geográfica. As postagens podem ser compartilhadas publicamente ou com seguidores pré-aprovados. Os usuários podem navegar pelo conteúdo de outros usuários por tags e locais e visualizar o conteúdo de tendências. SENGUPTA, Somini; PERLROTH, Nicole; WORTHAM, Jenna. Behind instagram feat, networking the old way. The New York Times, 2012.

A difícil identificação do TEA, pela falta de um estereótipo específico, unida ao desconhecimento da sociedade sobre as múltiplas formas de manifestação dos sintomas, faz com que a luta pela inclusão social precise chamar mais atenção para os desafios cotidianos que as famílias TEA enfrentam e, em razão disso, o ativismo atua de maneira incessante, demandando mais respostas do poder público.

A Carteira de Identificação dos Portadores de TEA (CIPTEA) foi um passo importante para que, por exemplo, uma mãe/pai tenha assegurado o atendimento prioritário sem nenhuma hesitação mesmo que seu filho não aparente possuir nenhuma deficiência. Desta maneira, outra função importante da CIPTEA é a desburocratização do acesso aos direitos da pessoa com TEA, ao passo que o porte deste documento evitaria que os responsáveis precisassem apresentar todos os laudos médicos que comprovam o diagnóstico de TEA em todas as ocasiões em que estiverem requerendo a efetivação de um direito previsto em lei (ex.: atendimento prioritário, necessidade de assistência terapêutica na escola etc.).

No que diz respeito à produção legal regional e local, o Município do Recife editou a lei 18.002/14, dois anos após a promulgação da lei Berenice Piana, normatizando algumas diretrizes locais para promoção de suporte ao portador de TEA. Da mesma maneira atuou o estado de Pernambuco quando promulgou a lei 15.487/15, ajustando a estrutura do Estado à defesa dos interesses dos autistas do ponto de vista formal.

Ainda no que diz respeito ao panorama jurídico envolvendo famílias TEA em Pernambuco, outra situação emergiu em 2019 que também alerta para a alta demanda das famílias pelo tratamento dos portadores de TEA. O Tribunal de Justiça de Pernambuco, diante de numerosos processos contra operadoras de planos de saúde pleiteando o custeio do tratamento de indivíduos diagnosticados com TEA, resolveu instaurar um Incidente de Assunção de Competência buscando uma solução homogênea para todos os processos em curso, previsto no artigo 947 do Código de Processo Civil Brasileiro que diz

É admissível a assunção de competência quando o julgamento de recurso, de remessa necessária ou de processo de competência originária envolver relevante questão de direito, com grande repercussão social, sem repetição em múltiplos processos. (BRASIL, 2015, p. 178)

Em outras palavras, o Tribunal de Justiça do Estado de Pernambuco julgou ser a demanda da comunidade TEA regional um caso de grande repercussão

social pleiteado através de muitos processos individuais, devendo todos os processos em curso serem paralisados, com exceção das tutelas de urgência, até que o Tribunal reúna mais informações científicas acerca do autismo e possa decidir de maneira uniforme para todos os casos com mais justiça. Essa reunião de informações se dará através de audiências públicas¹³ nas quais serão convidados a participar especialistas, associações, a sociedade civil, entre outras entidades que possam contribuir para o esclarecimento da situação.

No tribunal, hoje, cada um decide a sua maneira, uns deferem outros indeferem de modo que há necessidade urgente que o tribunal fixe uma tese que deverá ser vinculante para todos os órgãos do tribunal. E aí, tanto o juiz de primeiro grau, quanto o tribunal, terá obrigatoriamente seguir aquela tese fixada. É possível o tratamento? Deve ser custeado pelo plano de saúde? Deve ser custeado pelo Estado? Enfim, isso serão matérias que serão discutidas no tribunal de justiça nesse IAC.

Nos conseguimos nesse IAC, que se regra suspende o andamento de todas as ações até que a tese seja fixada, mas nós conseguimos neste IAC que deixassem em aberto a necessidade, que cada relator pudesse apreciar individualmente tutelas de urgência. Eu mesmo, me debrucei sobre a matéria e decidi em uma tutela de urgência, vou juntar aqui a mesa de trabalhos para que vocês possam discutir sobre o tema, eu não posso aprofundar muito por que a matéria está sob judice e não posso antecipar voto, a minha decisão na tutela de urgência está bem clara a minha decisão.

Em resumo, pode-se dizer que o transtorno do espectro autista é uma condição complexa que pode se manifestar de diferentes maneiras nos indivíduos acometidos, sendo classificado, tanto pela APA quanto pela OMS, como transtorno de espectro. A complexidade do TEA também reflete nas abordagens terapêuticas envolvidas que costumam atuar em diversas frentes (terapias farmacológica e comportamental multidisciplinar) sem finalidade curativa, o que não é possível atualmente, mas no intuito de minimizar os comportamentos disfuncionais provocados pelo TEA e viabilizar uma melhoria na qualidade de vidas dos portadores.

Por fim, soma-se à complexidade do TEA a falta de mapeamento estatístico no mundo e no Brasil sobre o número real aproximado de portadores de TEA, levando especialistas a trabalharem com estimativas irreais, o que prejudica, inclusive, a definição de políticas públicas efetivas. Além disso, apesar do vasto repertório legislativo vigente no âmbito nacional, regional e local, não se pode falar

¹³ As audiências públicas agendadas para o ano de 2020 ainda não tem data de realização prevista em razão da paralização das atividades presenciais no âmbito do Poder Judiciário de Pernambuco provocadas pela pandemia do novo corona vírus.

que os direitos da pessoa com TEA são respeitados, o que pode ser constatado pela intensa judicialização ilustrada no item 2.4.

No próximo capítulo será feito um paralelo entre os estudos sobre a deficiência, desenvolvidos desde a década de 1970, na perspectiva do TEA, explicando como a experiência sobre a deficiência vem sendo edificada como categoria de estudo e como os portadores de TEA podem ser encaixados nesse percurso. Nesse sentido, discute-se o modelo médico e o modelo social da deficiência e posteriormente relata-se como surgiu o movimento anti-cura e pró-cura defendido por portadores de TEA leve e os cuidadores de pessoas com TEA severo-moderado, respectivamente. Por fim, busca-se explicar a dinâmica do estigma experimentado pelos portadores TEA e suas famílias à luz dos ensinamentos de Goffman (1988) e demais bibliografias relacionadas.

3. Estudos sobre a deficiência (*Disability Studies*) na perspectiva do TEA

3.1 Modelo médico e o Modelo Social

Durante muitos anos, até aproximadamente a década de 1970, falar em deficiência se resumia a catalogar os mais diversos tipos de lesão que podem acometer um corpo humano, trazendo desvantagens do ponto de vista produtivo, isto é, alijando potencialmente o indivíduo do mercado de trabalho e criando uma segregação que atendia aos anseios de maior produtividade do Sistema Capitalista. Em outras palavras, um corpo “anormal” a ponto de inviabilizar um indivíduo para o trabalho era considerado pessoa com deficiência e deveria ser sujeito a recursos médicos e de reabilitação.

Com a consolidação desse modelo médico, restavam às pessoas com deficiência serem catalogados entre as condições médicas previstas e demandarem políticas de inclusão que deveriam ajudá-los a superarem a sua lesão.

Segundo Diniz (2008), o modelo médico de deficiência afirmava ser a lesão a causa da deficiência, ou seja, que a deficiência era uma consequência natural da lesão. Ao reduzir a problemática da deficiência à existência ou não de uma lesão, o modelo médico deslocava a discussão sobre o bem estar das pessoas com deficiência para o campo médico, distanciando o fenômeno do campo social. Ainda segundo Diniz (2008), críticos do modelo médico afirmavam que não era possível definir a normalidade termos estatísticos e que o movimento de apenas categorizar tecnicamente uma lesão não daria conta de explicar a complexidade existente na vivência cotidiana de uma pessoa com deficiência na sociedade.

Sendo assim, em 1970, na Inglaterra, começa a se desenvolver uma corrente opositora ao modelo médico, através do surgimento de uma organização política formada por pessoas com deficiência, a UPIAS (*Union Physically Impaired Against Segregation*) (DINIZ, 2008). Tratava-se de movimento de auto advocacia, no qual pessoas com deficiência eram os líderes, de maneira a legitimar a luta contra a segregação social.

Segundo a primeira geração desse movimento, que introduziu o modelo social em oposição ao modelo médico já citado anteriormente, a deficiência não

seria uma tragédia pessoal ou um problema individual, mas sim uma forma de opressão social (DINIZ, 2008). Para eles, a lesão não era a causadora da deficiência, apenas era indicativa de uma diversidade possibilitada pela natureza da espécie humana. A deficiência, por sua vez, era experimentada em razão de um ambiente social hostil à diversidade física da pessoa com deficiência. Em um exemplo prático, um indivíduo que sobreviveu a um acidente e adquiriu sequelas em razão de uma lesão medular não experimentaria a deficiência se o meio social se adequasse às suas necessidades específicas e possibilitasse sua mobilidade e o pleno exercício das suas atividades cotidianas com autonomia. Em resumo, o ambiente social deveria se adequar às necessidades do indivíduo agora cadeirante, por exemplo. O indivíduo, por sua vez, não precisaria realizar esforços de inclusão e não estaria em situação de desvantagem em relação às oportunidades sociais oferecidas, ou seja, não experimentaria a deficiência. Segundo Diniz, “Para o modelo médico, lesão levaria à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam as pessoas com lesão a experimentarem a deficiência” (2008, p. 23).

Vale salientar, segundo Diniz (2008), que o grupo defensor do modelo social, em sua primeira geração era composto por homens cadeirantes em razão de lesão medular que entendiam que os benefícios dos avanços biomédicos eram bem-vindos, entretanto, não eram a solução do problema. Para eles a deficiência é um problema social e o combate a opressão e a segregação deveria ir muito além da medicalização das lesões, isto é, a deficiência deveria ser incluída como uma questão de política pública de justiça social e de bem-estar, e não relegada apenas ao campo da saúde.

Os teóricos do modelo social tentavam estender os conceitos de lesão e deficiência para outros grupos sociais, como os idosos, tratando a lesão como um fato ordinário na vida social, tão natural que todos um dia poderiam experimentá-la, quando atingissem a velhice, por exemplo (DINIZ, 2008). Sendo assim, mais uma vez se reiterava que as demandas das pessoas com deficiência estariam ligadas ao campo da justiça social e não reduzidas ao campo biomédico.

Segundo os membros da UPIAS, percussores do modelo social, quando um Estado decide levar em conta apenas o modelo médico para instituir as políticas públicas de amparo às pessoas com deficiência, dividindo-os em grupos segundo a lesão e grau de acometimento, ocorrerá uma divisão de pessoas com deficiência em

grupos, desmobilizando-os e gerando uma competição entre eles por recursos (DINIZ, 2008). Isto é, definir uma política de compensação distribuindo renda com base na classificação de lesões realizada pelo modelo médico é um movimento capaz de gerar tensão social entre as próprias pessoas com deficiência e ativistas.

A primeira geração do modelo social de deficiência (maioria homens portadores de lesão medular) demandava, em resumo, que a deficiência deveria ser tratada como uma questão multidisciplinar e não exclusiva do discurso médico. Além disso, deveria ser consolidada a ideia de que a experiência de opressão e segregação era resultado da ideologia capitalista e, se ocorresse a retirada das barreiras, as pessoas com deficiência seriam independentes, portanto, deveria haver uma reunião de esforços para a inclusão fosse conquistada (DINIZ, 2008).

Entretanto, alguns grupos de pessoas com deficiência não se sentiam representados por esses ideais e, por isso, surge um aperfeiçoamento teórico do modelo social, em razão da inclusão das cuidadoras de pessoas com deficiência na discussão. Segundo essa segunda geração, mais conhecida como o movimento de crítica feminista aos teóricos da primeira geração, há pessoas com deficiência que, apesar dos mais profundos esforços sociais, nunca experimentarão independência ou capacidade para o trabalho, mesmo que todas as barreiras fossem superadas. Para esse grupo de pessoas com deficiência, a justiça social está ligada à garantia de cuidado e não à inclusão. Nesse movimento de aperfeiçoamento realizado pela crítica feminista chama-se a atenção para as pessoas com deficiência graves, para os quais o cuidado é uma questão de sobrevivência e deveria ser garantido legalmente, elevando a categoria de cuidadoras como autoridades, uma vez que elas representavam os anseios daqueles que jamais estariam aptos à inclusão (DINIZ, 2008).

No caso dos portadores de TEA, uma tensão entre a garantia de esforços de inclusão e a garantia de cuidado e tratamento pode ser observada entre os ativistas anti-cura e os ativistas pró-cura. Enquanto os diagnosticados com autismo leve (ativistas anti-cura), também conhecido como autismo de alto funcionamento, entendem que o TEA é uma diferença a ser respeitada, os pais e responsáveis dos indivíduos diagnosticados com autismo moderado e severo entendem que o autismo é uma doença a ser tratada, e que há necessidade de garantir o cuidado para que os portadores de TEA tenham sua dignidade conquistada (ORTEGA, 2008).

3.2 Ativismo pró-cura X ativismo anti-cura

Voltando olhares para o cenário político do ativismo autista, após a superação da explicação psicanalítica, a qual culpava o comportamento dos pais pelo acometimento do transtorno, surgiu uma atmosfera favorável para a organização dos pais de crianças diagnosticadas e profissionais em associações de apoio mútuo (ORTEGA, 2008). Essas associações, em um primeiro momento, pleiteavam a busca pela cura do transtorno, através da identificação de sua origem neurobiológica, bem como reivindicavam o tratamento para os pacientes já diagnosticados. Diversas organizações surgiram em vários países no mundo desde então, como a *Autism Speaks* nos Estados Unidos e a AMA (Associação de Amigos de Autistas) e a AUMA (Associação de Amigos de Autistas) no Brasil (ORTEGA, 2008).

Em Recife, nas duas observações em Audiências Públicas (eventos 1 e 2) acerca dos direitos de saúde dos portadores de TEA realizadas durante esta pesquisa, algumas associações pró-cura se fizeram presentes entre elas a AFETO (Associação de Famílias para o Bem-estar e Tratamento da Pessoa com Autismo), AMA (Associação de mães de autistas) e a AMAR (Associação de Mães Raras).

A exemplo da segunda geração defensora do modelo social, as autoridades da discussão pró-cura do autismo são os cuidadores de portadores de TEA com graus mais severos, os quais buscam reconhecer a dependência e o cuidado (inclusive o tratamento) como direitos.

Segundo os ativistas pró-cura, na sua maioria pais de crianças acometidas com graus mais severos do autismo, o TEA é uma doença que demanda tratamento, o qual deve ser objeto de políticas públicas de amparo urgentes. A maioria das associações pró-cura defende que a terapia ABA (Applied Behavior Analysis) “para muitos pais constitui a única terapia que permite às crianças autistas realizarem algum progresso no estabelecimento de contato visual e em certas tarefas cognitivas” (ORTEGA, 2008, p. 480). Nas palavras de uma das mães de criança com TEA que se manifestou na audiência pública realizada pelo Ministério Público de Pernambuco “o cadeirante precisa da rampa para se locomover, o ABA é a rampa do meu filho” (mãe, oradora inscrita do evento 1, diário de campo).

A eleição do método ABA como preferencial pelos pais das crianças com TEA em Recife ficou clara nas duas observações realizadas nesta pesquisa. Em um

dos eventos, das 43 pessoas do público inscritas para falar, apenas duas defenderam o método *floortime* como viável, ao passo que todas as outras, inclusive a palestrante técnica, Dra. Vanessa, neuropediatra especializada em TEA, convidada pelo MPPE para prestar esclarecimentos acerca do transtorno, elegia o método ABA como a via mais efetiva de tratamento.

De outro lado, o ativismo anti-cura mais se assemelha ao pleiteado pela primeira geração do modelo social de deficiência, concentrando esforços na adequação social e eliminação de barreiras discriminatórias, a fim de viabilizar a inclusão dos portadores de TEA.

Este grupo realiza um movimento de auto-advocacia, pois é composto na sua maioria por portadores de TEA em grau leve, também são conhecidos como *Aspies* em razão da antiga denominação do autismo leve como Síndrome de Asperguer ou como Autistas de Alto Funcionamento. Para eles, o autismo não deve ser considerado uma doença a ser tratada, mas apenas uma diferença a ser respeitada como tantas outras (sexuais, raciais etc.) (ORTEGA, 2008).

Segundo Ortega (2008), o grande temor do movimento anti-cura é que o reconhecimento do autismo como doença abra caminho para a instituição do aborto eugênico aos fetos acometidos assim que a identificação da origem genética etiológica do transtorno for encontrada¹⁴. Neste ponto do debate surgiu um conceito chave importante produzido por uma cientista diagnosticada com Autismo Leve, o conceito de neurodiversidade. Em 1999, Judy Singer ao discursar sobre o perigo de se referir o autismo como uma doença a ser tratada, analisou ser o TEA uma forma de existência neurológica viável à raça humana, capaz de produzir um indivíduo diferente que precisava ter sua diferença respeitada, assim como os idosos, os negros, as mulheres, entre outros. Esse conceito de existência neurodiversa foi recentemente aprimorado pela autora que diz

Neurodiversidade é: a) um estado da natureza a ser respeitado; b) uma ferramenta analítica examinar questões sociais e c) um argumento para a

¹⁴ O aborto eugênico, chamado pelos médicos também de aborto seletivo ou interrupção seletiva da gravidez, é a expulsão provocada do feto motivado por graves e irreversíveis doenças ou deformidades físicas ou mentais detectáveis pelo mapeamento genético do feto. No Brasil, a regra é a proibição do aborto, sendo este permitido, apenas em 3 ocasiões: Gravidez proveniente de estupro (previsão legal), feto diagnosticado com anencefalia (segundo jurisprudência do STF) e quando a gestação gera risco de vida à mãe (previsão legal). Em alguns países do mundo, como os EUA, o Canadá, França e Austrália, o aborto eugênico é permitido, estando os pais do feto aptos a interromperem a gravidez em caso de anomalias fetais. Entretanto, entre os países que permitem o aborto eugênico, todos estabelecem uma idade máxima fetal para a realização do procedimento.

conservação e facilitação da diversidade humana. Neurodiversidade não é um sinônimo de “distúrbio neurológico” (SINGER, p. 18, 2020) tradução livre

Ainda segundo SINGER (2020), existem inúmeras variações neurocognitivas na população humana mundial e cada um desses humanos tem um sistema nervoso único, com habilidades e necessidades únicas, sendo os indivíduos portadores de TEA apenas mais uma dessas variações. De acordo com a autora, dar um tratamento de doença a uma variação neurobiológica tão comum seria viabilizar o aborto eugênico de pessoas como ela e inúmeros outros indivíduos que em muito contribuíram para o desenvolvimento de diversas áreas de conhecimento.

Sendo assim, os ativistas da neurodiversidade tem como objetivo o empoderamento dos portadores de TEA e o combate a qualquer tipo de tratamento aos estereótipos do transtorno, os quais eles acreditam ser uma forma de violência à natureza do ser humano neurodiverso.

Segundo Ortega

De um lado, as famílias de autistas e suas lutas por acesso aos tratamentos e às terapias comportamentais – que implicam reconhecer o autismo como doença (principalmente com causas genéticas e/ou cerebrais) —para as quais os movimentos de autistas com sua retórica anticura e pró-neurodiversidade representam um ultraje às suas reivindicações. De outro, os ativistas autistas que consideram as terapias pró-cura um passo adiante a negação e na intolerância da diferença e da (neuro)diversidade e na implantação de políticas eugênicas e genocidas. (ORTEGA, 2008, p.481).

Nas audiências públicas realizadas (MPPE, evento 1, e ALEPE, evento 2), não foram identificados ativistas da causa neurodiversa, ao passo que nenhuma das falas do público foram realizadas por indivíduos portadores de TEA, sendo estes sempre representados por seus pais ou por profissionais envolvidos do tratamento do TEA (psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos etc.). Apesar disso, a nível nacional, principalmente no âmbito das redes sociais, já é possível reconhecer a ampliação da defesa da causa da neurodiversidade, como é o caso do movimento Orgulho Autista Brasil.

Os dois grupos, anti-cura e pro-cura, possuem inclusive datas diferentes para a celebração das suas causas. Em 2 de abril é comemorado o da mundial da Conscientização do Autismo, o qual chama atenção da sociedade para a necessidade de conhecer e tratar o TEA, sendo celebrado pelos ativistas da causa pró-cura, na sua maioria pais de crianças diagnosticadas com as formas moderada ou severa da doença. Por sua vez, em 18 de junho foi instituído o dia do orgulho

autista, celebrando a neurodiversidade, sendo comemorado pelos ativistas da causa anti-cura, na sua maioria portadores de TEA leve.

Em resumo, é possível realizar o encaixe teórico do modelo social de deficiência, em suas duas fases de desenvolvimento, na realidade vivida pelas famílias TEA-neurodiversas. Assim como defendem os *Aspies*/autistas leves (ativistas no movimento anti-cura), os defensores do modelo social, em um primeiro momento, defendiam que fossem feitos esforços no sentido de buscar a inclusão social, para que as pessoas com deficiência não experimentassem a deficiência. Sendo assim, um mundo adaptado à diferença de um cadeirante ou à diferença de um portador de TEA, onde houvesse respeito às diferenças apresentadas, seria o suficiente para que a deficiência não fosse experimentada.

De outro lado, os responsáveis por portadores de TEA moderado a severo (ativistas do movimento pro-cura), se assemelham ao que buscavam os defensores do modelo social em seu segundo momento (crítica feminista), os quais entendem que para algumas pessoas com deficiência graves não existe adaptação apta a gerar inclusão. Nestes casos, a garantia de dignidade seria a garantia do cuidado, do tratamento.

No próximo capítulo, buscar-se-á explicitar a dinâmica cotidiana da família TEA-neurodiversa, fazendo a ligação de estudos sobre a família (principalmente Sarti e Donzelot) com a realidade vivida por estas famílias. Além disso será discutido como o cotidiano da Família TEA-neurodiversa é modificado com o diagnóstico e quais as consequências sociais de experimentação da deficiência podem ser explicadas. Por fim, se demonstra como o estigma pode se consolidar como um fator de experiência de deficiência e como a vivência das famílias TEA-neurodiversas se traduz em um alto custo de socialização, capaz de fazer com que algumas famílias optem por experimentar a deficiência através do auto-isolamento.

4. A Dinâmica cotidiana da Família TEA-neurodiversa

4.1 Os estudos sobre a família aplicadas à família TEA-neurodiversa e a alteração cotidiana proporcionada

Cynthia Sarti (1994), ao desenvolver sua tese de doutorado, apresenta a família como universo moral, partindo da análise das famílias pobres da periferia paulista, as quais são ligadas por um vínculo afetivo que pode até ser estendido para membros não-consanguíneos engajados em uma rede apoio mútuo¹⁵.

Ao pensar a casa como local onde se realiza o projeto de construção de uma família, Sarti (1994) analisa como se dá a divisão de autoridade entre homem e mulher, que atuam de maneira complementar, mas com hierarquia definida. A mulher aparece como chefe da casa, cuidando de todos, zelando para que tudo esteja no lugar e mantendo a unidade familiar, ao passo que o homem é chefe da família, atuando na mediação com o mundo externo, respondendo pela família e garantindo o respeito. Para a autora, o homem, se corresponder com o papel que lhe é esperado (provedor), está em posição hierárquica superior, já que a família (domínio masculino) contém a casa (domínio feminino).

De outro lado, a autora também chama atenção para a mobilização cotidiana de uma rede familiar ampla que ultrapassa os limites da casa (ex.: avós, vizinhos, amigos, parentes em geral) como tática de reforço da estrutura do núcleo familiar. Como aponta Sarti

As dificuldades enfrentadas para a realização dos papéis familiares no núcleo conjugal, diante de uniões instáveis e empregos incertos, levam a desencadearem arranjos que envolvem a rede de parentesco como um todo, para viabilizar a existência da família, tal como a concebem. (1994, p.81)

Essa rede familiar ampla atua como verdadeiro sustentáculo em momentos de crise e viabiliza a existência da família como tal, conforme Marchetti Barbosa relata que

A mãe compreende que a situação emocional gerada pela deficiência do filho atinge também os familiares mais próximos e que tal experiência colabora para a união da família, que se mobiliza no sentido de ajudar e prover cuidado. (2008, p.51)

¹⁵ O que pode ocorrer, por exemplo, segundo a autora, com uma vizinha que se dispõe a cuidar dos filhos de uma mulher enquanto esta trabalha.

Outro ponto relevante que Sarti (1994) levanta é a ideia de que a família não deve ser considerada apenas como o núcleo consanguíneo, mas como uma rede ligada por uma trama de obrigações morais, que por um lado viabiliza a existência e sobrevivência dessa família, mas por outro dificulta a individualização dos seus integrantes. Essa rede reúne pessoas em que se pode confiar, constituindo um eixo moral importante, onde não há cálculo de dívida explícito, mas uma cadeia difusa de obrigações morais que demandam retribuição, mesmo que de maneira não imediata.

As Famílias com crianças diagnosticadas com TEA, em razão da complexidade do tratamento necessário, precisam investir boa parte do seu tempo acompanhando essa criança, uma vez que, por exemplo, em Pernambuco não existe no SUS um serviço específico para tratamento de autistas com as terapias integradas em um mesmo local, forçando um grande deslocamento em busca de todas as terapias necessárias.

Somado a isso, mesmo se falando da saúde complementar privada, muitas das terapias indicadas aos autistas (ex.: ABA.) não são disponibilizadas pelos planos de saúde, os quais alegam o cenário de incerteza científica acerca da efetividade de alguns tratamentos para negar o serviço, como já discutido no item 2.4 desta dissertação.

Retomando a ideia da construção do projeto família, além do casamento, e da casa, as crianças são parte integrante essencial. Neste caso, seguindo as ideias de Sarti e fazendo o encaixe teórico em relação às Famílias TEA-neurodiversas, o diagnóstico de TEA altera com o modelo esperado de família e irá desencadear uma série de consequências sociais como o estigma (Goffman, 1988), o que será discutido mais adiante no item 4.3 desta dissertação.

Todas essas situações corroboram com a hipótese de que as Famílias TEA-neurodiversas podem estar mais propícias a recorrer a rede familiar ampla (vizinhos, babá, professoras, terapeutas etc.) que a auxiliam nas demandas das crianças com TEA, visto que em algumas ocasiões os pais podem acompanhar os filhos no tratamento, ficando todo o deslocamento necessário por conta desse apoio da rede próxima, como explica Marcheti Barbosa

O modo de ser da família é transformado com a deficiência do filho, mostrando-se inicialmente vulnerável frente às atividades cotidianas e, em outro momento, reorganizando-se e evidenciando uma disposição fundamentada no porvir. A mãe sente a necessidade do

apoio da família e da atitude de escuta como suporte emocional e prático para seu convívio e cuidado com o filho deficiente. (2008, p. 50)

As queixas familiares extraídas do campo desta pesquisa, indicam um convívio familiar bastante alterado em função do diagnóstico, seja para adequação do espaço da casa para o portador de TEA, seja pela não disponibilização de estrutura de apoio estatal ou privada.

Donzelot (1986), ao estudar a relação de interferência estatal na realidade cotidiana familiar, em sua obra “A Polícia das famílias”, levanta uma questão importante sobre como a imposição estatal de certos padrões cotidianos podem proporcionar maior controle da sociedade a fim de fazer convergir os objetivos estatais e societais. Segundo o autor, o Estado, ao estabelecer um padrão ótimo de estrutura familiar (educação obrigatória e noções de higiene e assistência, por exemplo), retira de alguma forma a autonomia de funcionamento da casa e insere mais cobranças aos seus habitantes, chamando atenção para a cobrança de comportamentos das mães, que a depender da classe social deve desenvolver algumas competências particulares. O autor segue afirmando que, enquanto das mães ricas é esperado apoio na educação dos filhos, ensinando noções de higiene e assistência, das mães pobres espera-se o controle através da restrição de liberdades do marido e dos filhos. Ambas essas competências, exigidas das famílias precisariam ser adaptadas à realidade específica da família TEA-neurodiversa, o que não acontece e viabiliza a violência institucional.

As famílias TEA-neurodiversas, independente da classe social, possuem um funcionamento particular e demandam adaptações de ditames sociais, por isso, não respondem como as famílias neurotípicas às normas estatais de funcionamento da família. Para exemplificar esta situação pode-se citar a edição Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, que prevê a obrigatoriedade do uso de máscaras para crianças acima de 3 anos em razão da pandemia do novo corona vírus iniciada em 2020. Tão logo essa determinação foi proferida as famílias TEA-neurodiversas se organizaram para que a exigência do uso de máscara não se aplicasse aos portadores de TEA, em razão da hipersensibilidade de tato ser um sintoma do transtorno que faz com que alguns autistas, independentemente da idade, não suportem o toque do tecido da máscara com a pele do rosto. O pleito dessas

famílias foi atendido e o decreto foi editado nesse sentido, pois em julho de 2020 foi promulgada a lei ordinária nº 14.019 de 2020 a qual prevê

"Art. 3º-A. § 7º A obrigação prevista no caput deste artigo será dispensada no caso de pessoas com transtorno do espectro autista, com deficiência intelectual, com deficiências sensoriais ou com quaisquer outras deficiências que as impeçam de fazer o uso adequado de máscara de proteção facial, conforme declaração médica, que poderá ser obtida por meio digital, bem como no caso de crianças com menos de 3 (três) anos de idade. (Brasil, p.2, 2020)

Além da estigmatização que será debatida adiante, em razão do não encaixe no comportamento esperado por uma família na sociedade, as Famílias TEA-neurodiversas passam a sofrer violência institucional, ao serem demandadas pelo que não podem oferecer ao Estado, isto é, são necessárias adaptações as regras impostas ao funcionamento familiar, como ocorreu com a flexibilização do uso de máscaras pelos portadores de TEA durante a pandemia do novo corona vírus em 2020.

Os relatos de episódios como estes, em que o Estado não cumpre com seu papel assistencial e, ao contrário, estabelece obstáculos intransponíveis às famílias TEA-neurodiversas (ex.: uso de máscara) ocorreram em toda a etapa de coleta de dados desta pesquisa. Estas famílias sofrem por viver toda a experiência da deficiência em razão do não amparo estatal e, além disso, são vítimas da “polícia das famílias” por não se enquadrar no modelo familiar ótimo para controle estatal. Um dos casos mais emblemáticos é o relato de uma senhora, presente na audiência pública do MPPE, o primeiro evento observado nesta pesquisa. Ela teve seu filho devolvido da escola em razão de um episódio de crise de agressividade e, por não levar o filho à escola pública, a qual não possui estrutura alguma para acolhimento desta criança com TEA, foi denunciada ao Ministério Público em razão da evasão escolar (mãe, oradora inscrita do evento 1, diário de campo). O Estado aparece nesses casos apenas como repressor e, no caso relatado, praticando violência institucional em duplicidade. A automatização das atitudes cotidianas relatadas por Heller (2008), significa, no caso dessas famílias, a oportunização constante de violência institucional.

Como defendem Heller (2008), Lefebvre (1991), Donzelot (1986) e Goffman (1995) o cotidiano não pode ser tratado como um espaço tempo abandonado, merecendo ser objeto de todos os cuidados. Isto porque é dentro do âmbito familiar, no dia a dia, que se fortalecem os ditames de controle social do

Estado e é a partir da conquista desse cotidiano é possível discutir esse ciclo de violência, no caso das famílias TEA-neurodiversas.

Michel de Certeau (1985), ao analisar a realidade de grupos em situação de vulnerabilidade, denomina esses atos cotidianos de resistência ao enquadramento social como táticas e as diferencia das estratégias. Enquanto as táticas são desenvolvidas “no campo inimigo” às vistas dele, sendo caracterizadas como a arte dos fracos (astúcia, “golpes”, senso de ocasião), a estratégia pressupõe poder, elaborando lugares teóricos onde seus ideais possam resistir ao tempo.

A fim de explicar melhor os conceitos de estratégia e tática, Certeau utiliza como exemplo as táticas desenvolvidas pelos índios nativos da América frente à estratégia colonizadora europeia pontuando

Assim, o espetacular sucesso da colonização espanhola nos seios das etnias indígenas foi alterado pelo uso que dela se fazia: mesmo subjugados, ou até consentindo, muitas vezes esses indígenas usavam as leis, as práticas ou as representações que lhes eram impostas pela força ou pela sedução, para outros fins que não os dos conquistadores (CERTEAU, 1985, p.94)

Ou seja, utilizando o exemplo dado, os índios diante das dificuldades impostas, em uma tentativa de sobreviver à dinâmica da exploração, desenvolveram um sistema de enfrentamento informal que utilizava a ordem posta de maneira a lhes beneficiar de alguma forma.

Indo mais adiante, explicando como o enfrentamento informal à ordem posta se dá, Certeau explica como o cotidiano dos excluídos socialmente é campo fértil ao desenvolvimento de táticas:

Toda submissão a esses códigos (de linguagem e comportamentos), bem como toda transgressão, constitui imediatamente objeto de comentários: existe uma norma, e ela é mesmo bastante pesada para realizar o jogo da exclusão social em face dos excêntricos, as pessoas que “não são/não fazem como todos nós. (1985, p.47)

E, a exemplo do que recitava Ariano Suassuna em “O Auto da Compadecida” por ocasião do julgamento final de João Grilo quando Nossa Senhora intercede por ele dizendo que a astúcia era o que lhe restava de recurso diante da miséria em que viveu, Certeau sustenta que “No mesmo terreno, a fraqueza de em meios de informação, em bens financeiros e em ‘seguranças’ de todo tipo exige um acréscimo de astúcia, de sonho ou de senso de humor.” (1985, p. 44)

4.2 Estigma

Buscando alcançar o objetivo da análise do cotidiano sobre a sociabilidade das Famílias TEA, une-se ao arcabouço teórico já demonstrado a discussão sobre Estigma apontada por Goffman em sua clássica obra escrita em 1963. Apesar do livro em questão ter sido escrito enquanto o autismo ainda se definia como diagnóstico clínico possível, muitas das suas discussões mostram-se relevantes à presente pesquisa, edificando de maneira sólida as categorias que estruturaram este trabalho.

Quando se trata da vida em sociedade, repleta de vínculos interpessoais e interinstitucionais, é possível afirmar que relacionamentos se fundamentam inicialmente em suposições, sobre como se espera que uma certa pessoa, por exemplo, se comporte em determinada situação. Goffman (1988), sistematiza essa realidade apresentando dois conceitos bastante elucidativos, a Identidade Social Virtual e a Identidade Social Real. Enquanto a primeira diz respeito ao que se espera que a pessoa tenha como característica, algo como um estereótipo convencionado socialmente (como se deve ser), a segunda identidade mencionada diz respeito ao plano concreto, ao que a pessoa prova que realmente tem como característica.

A título de exemplo, se uma pessoa finge ter grandes posses para que seja respeitada em determinada reunião social, vestindo roupas caras e de marcas renomadas, a sociedade tenderia a classificá-la como membro da elite que normalmente se veste assim (Identidade Social Virtual), entretanto, quando fosse descoberto que a mesma pessoa mora em um local de habitações populares e trabalha como assalariado em uma fábrica (Identidade Social Real), esta situação levaria à tona uma discrepância específica entre a Identidade Social Virtual e a Identidade Social Real do indivíduo em questão.

Assim, de maneira clara e concisa, Goffman (1988) define o estigma como uma situação social em que existe uma discrepância específica entre a Identidade Social Virtual e a Identidade Social Real em razão de um atributo “depreciativo” (no caso do exemplo, a classe social mais baixa) e, além disso, tal condição não permite que o indivíduo seja identificado em outro estereótipo diverso, ou seja:

Em todos esses exemplos de estigma, entretanto, inclusive aqueles que os gregos tinham em mente, encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na

relação social cotidiana possui um traço que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto. (GOFFMAN, 1988, p. 14)

Apresentada essa categoria (Estigma) e buscando o encaixe próprio na temática desta pesquisa, pode-se afirmar que uma criança diagnosticada com TEA e seus familiares, incluindo a rede de apoio não consanguínea, são estigmatizadas pelo atributo que as diferencia das famílias neurotípicas¹⁶, o que gera consequências importantes sobre a sociabilidade do núcleo envolvido. Essa estigmatização pode levar as famílias TEA-neurodiversas a experimentarem a deficiência, como prega o modelo social de deficiência.

É importante salientar que a tendência social de estigmatização acontece, segundo Goffman (1988), pois o atributo que estigmatiza alguém também confirma a “normalidade” do outro, sendo assim, através da identificação do atributo diferenciador e da classificação dessa situação como um estigma, o indivíduo neurotípico confirma sua posição ordinária e se afasta da caracterização do estigma (portadores de TEA). Em outras palavras, o autor explica que a teoria do estigma serve aos indivíduos “normais” ao passo que identifica a “inferioridade” e o “perigo” que ela representa e, por vezes, racionaliza animosidades baseadas em outras diferenças que pretendem afastar de seu convívio (ex.: classe social, raça etc.).

Ao observar-se a presente pesquisa à luz desses conceitos, pode ser analisada a seguinte situação, por exemplo: uma família neurotípica que identifica em uma festa infantil uma criança portadora de algum transtorno (ex.: TEA) e a ela dirige olhares de piedade ou tenta evitar o contato dela com sua criança, está, nesses atos, buscando reafirmar a diferença entre as duas crianças/famílias, reiterando sua “normalidade” diante da especificidade da outra.

Aprofundando a definição de estigma, pode-se classificar o estigmatizado em duas categorias: o desacreditável e o desacreditado (GOFFMAN, 1988). Enquanto o primeiro tem seu atributo desconhecido pelos presentes, quando, por exemplo, tal característica diferenciadora não é imediatamente perceptível, no segundo caso o indivíduo já tem seu atributo conhecido pelos presentes, porque eles tomaram ciência ou porque o atributo é imediatamente perceptível.

¹⁶ O termo neurotípico é aqui utilizado como antônimo de neurodiverso, conforme explicado na introdução.

Vale salientar que, as crianças portadoras de TEA e suas famílias podem ser caracterizadas como desacreditadas ou desacreditáveis, dependendo da situação em que se encontram. Como já demonstrado, a criança com TEA não possui traço físico evidente que a distinga das crianças neurotípicas, ao contrário do que acontece com as crianças com Síndrome de *Down* ou portadoras da Síndrome Congênita do Zica que possuem fenótipo específico, por exemplo.

Sendo assim, em uma reunião em que as famílias estejam se encontrando pela primeira vez (ex.: festa de aniversário), a criança portadora de TEA, diante de alguns dos presentes se enquadrará na categoria de estigmatizados desacreditáveis, o que traz algumas implicações sociais aos envolvidos que serão explicadas mais adiante. Em outro prisma, em se tratando de uma reunião escolar, onde os responsáveis estabelecem uma relação contínua em que já é de conhecimento de todos que a família X possui uma criança diagnosticada com TEA, haverá, nesse caso, o enquadramento desta família como estigmatizados desacreditados, gerando outras implicações sociais que também merecem aprofundamento.

O mesmo autor ainda chama atenção para o cenário potencialmente discriminante que pode surgir em encontros mistos imediatos (ex.: pessoas neurotípicas e estigmatizados portadores de TEA se encontrando pela primeira vez), deixando claro que mesmo as reações discriminatórias não intencionais podem ser devastadoras para a sociabilidade do estigmatizado envolvido, pois "Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida." (GOFFMAN, 1988, p. 15).

Exemplo de atitudes discriminatórias intencionais capazes de impactar a vivência das famílias TEA foi relatada por uma mãe de uma criança neurodiversa, a qual foi impedida de levar seu filho a uma festa de aniversário, pois a mãe do aniversariante neurotípico entendeu que a criança com TEA era "problemática" e poderia atrapalhar o andamento da festa. A mensagem endereçada à mãe dizia

Oi Sara! Eu vi que você está no grupo das meninas, nos (sic) estávamos falando da festa do Ruan. Não quero que você fique mal, mas não vou convidar você por causa do seu filho que é meio problemático, as outras crianças vão ficar incomodadas. Espero que você me entenda. Desculpa. (REVISTA MINHA VIDA, 2020, p.1)

Entretanto, pode-se aferir que não somente as atitudes intencionais nocivas de discriminação dirigidas a um estigmatizado portador de TEA têm poder de comprometer a experiência de socialização tão importante a todos os seres humanos. Situações de discriminação estrutural, as quais são reiteradas no cotidiano todos os dias pela sociedade, mesmo que de maneira não intencional, como por exemplo, o uso da expressão “autista” para exemplificar uma pessoa desconectada da realidade social. Exemplo desse caso, foi o pronunciamento da Ministra do STF, Carmem Lúcia, em 2016 quando estava exercendo a Presidência da Corte Suprema, ao dizer, na ocasião do julgamento da Operação Lava Jato, que os Ministros do STF não estavam alheios à realidade social, pois os mesmos não eram autistas¹⁷.

Adentrando na dinâmica de relacionamentos prolongados, o indivíduo estigmatizado pode apresentar diferentes respostas em relação aos contatos mistos de duração contínua. Goffman (1988), pontua que pode se desenvolver um ímpeto do estigmatizado pela correção do “defeito”, como a necessidade de realizar uma cirurgia plástica, em caso de malformações físicas, ou, quando esse tipo de reparação não é possível, pode ocorrer uma espécie de correção indireta, quando o indivíduo estigmatizado se esforça de alguma maneira (ex.: terapias) para minimizar os efeitos de sua condição. Ainda, segundo o autor, é possível que o estigmatizado também enfrente a realidade julgando ser sua situação uma benção secreta (resignação) ou ainda usar a sua condição para reafirmar a limitação dos “normais”.

No caso Famílias TEA um elemento ainda mais específico se soma aos possíveis caminhos indicados por Goffman: A incerteza sobre a eficiência das terapias disponíveis em cada criança (LORD, 2000) faz com que não haja um caminho claro para a correção indireta do estigma, o que gera uma sobrecarga importante nos responsáveis dessas crianças.

Além disso, o tratamento do TEA exige bastante o engajamento dos pais que precisam tomar decisões acerca de qual caminho seguir, em um ambiente de incerteza científica e altos níveis de estresse. Segundo Norris (2006), os pais constataam que o processo de diagnóstico e tratamento pode tomar bastante tempo e ser um caminho difícil de se percorrer. De fato, a ausência de protocolo específico

¹⁷ Posteriormente a Ministra Carmem Lúcia se desculpou como demonstra essa matéria jornalística: <http://www1.folha.uol.com.br/poder/2016/09/1814611-carmem-lucia-pede-desculp-as-por-mencao-a-autismo.shtml>

de tratamento, como já foi explicitado anteriormente, acarreta uma sobrecarga de estresse nos pais, que apesar de não serem especialistas técnicos, precisam determinar qual a linha de tratamento que pretendem seguir.

Segundo Pisula (2011) “o estresse dos pais é visto como um conjunto complexo de desafios não específicos, persistentes e significativos associados com um dos principais papéis dos pais, o de cuidar das suas crianças” e, sendo assim, várias pesquisas (FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA et al., 2016; GLAZZARD et al, 2012; HARPER et al., 2013; HSIAO et al, 2017; KUUSIKKO-GAUFFIN et al. 2013; OSBORNE E REED, 2010) já atestam que pais de crianças com transtornos de desenvolvimento experimentam altos índices de estresse, incluindo um estudo que afirma que mães de crianças com TEA são mais expostas ao estresse do que mães de crianças com outros distúrbios de desenvolvimento, como a síndrome de *down*, por exemplo (ABBEDUTO et al, 2004).

Ao se pensar em situações de presença física imediata (encontros mistos imediatos), segundo Goffman (1988), a simples previsão do evento por ambas as partes (estigmatizado + família e neurotípicos) é capaz de gerar esquematizações de todos os envolvidos. Esta situação pode resultar na construção de uma tática de evitação da socialização, com consequências mais devastadoras aos estigmatizados, pois estes realizam maiores esforços pela necessidade constante de esquematizações diárias, levando a um possível quadro de auto-isolamento, que pode se traduzir como uma experiência de deficiência, segundo o modelo social já estudado.

Segundo Altieri e Von Kluge (2009) a vida social dos pais pode sofrer restrições diante das necessidades específicas dos filhos, e Glazzard et al (2012) vai mais além, dizendo que alguns pais acham mais fácil se isolar da sociedade do que lidar com as consequências de colocar seu filho em uma situação não familiar e desconfortável. Pesquisas também mostram que os pais nesta situação se tornam mais controladores quando se trata de cuidar de suas crianças (WATSON, 2008).

Buscando analisar as causas desse comportamento de auto-isolamento como prevenção ao desconforto social, Goffman (1988) enumera o conjunto de sensações que vem à tona nos casos em que as esquematizações falham e os encontros mistos acontecem. De acordo com o autor, a incerteza sobre a categorização que o neurotípico fará sobre o estigmatizado (espécie de julgamento e

enquadramento social), coloca-o em situação de vulnerabilidade indesejada, daí a opção pela reclusão social.

Também gera desconforto, segundo Goffman (1988), a sensação criada no estigmatizado de não saber o que as pessoas realmente pensam sobre ele, aumentando o sentimento de insegurança no contato social. Somando a isso, muitos relatos trazidos pelo autor em sua obra exemplificam a sensação dos estigmatizados e suas famílias de que estão em exibição (ex.: olhares fixos) nesses tipos de encontros. Por fim, os estigmatizados e seus familiares relatam um estado de tensão constante em razão do medo de que “deslizes situacionais” sejam mal interpretados e levem a um julgamento social equivocado sobre o estigma envolvido.

Todas essas razões que levam a opção pelo auto-isolamento de estigmatizados e familiares serão de agora em diante nesta pesquisa chamados de custos de socialização, capaz de compor uma experiência de deficiência, segundo o modelo social. Esta expressão foi assim definida neste trabalho diante do maior esforço que uma família com criança neurodiversa precisa empregar para realizar atividades de socialização como a ida a um parque, ao shopping ou a convivência com amigos, por exemplo.

Isto se dá pelo maior grau de desconforto e insegurança impetrados pelo estigma experimentado pelas famílias TEA-neurodiversas. Quando se fez a análise da realidade das famílias de crianças diagnosticadas com TEA, elevou-se a hipótese da existência de um alto custo de socialização, fazendo com que a opção pelo auto-isolamento seja cogitada em diversas ocasiões, o que sem dúvida cria um potencial danoso importante. Sendo assim, quando da realização das entrevistas com os familiares, foram verificadas quais as situações mais comuns compõem o custo de socialização das famílias envolvidas e quais as táticas de enfrentamento desenvolvidas.

Como exemplo de uma situação de alto custo de socialização segue o relato de uma das mães entrevistadas ao descrever como procede para ir ao cinema como os filhos TEA-neurodiversos

Eles têm problemas com ausência de luz. Qualquer falta de energia elétrica transforma minha vida em zona de guerra. Então, para entrar no cinema é um processo que começa em casa. Escolhemos o filme em conjunto, então começa a preparação deles com a antecipação dos passos. Comprar os lanches (salgadinhos e chocolates + refrigerantes) é moleza. Vamos esperar na fila, vamos comprar os ingressos, vamos para outra fila para entrar no cinema. Começa a explicação: “Para assistir ao filme a gente vai entrar na sala, pode ser que esteja um pouco escuro, mas tem luz no chão para indicar

o caminho, vamos para as nossas cadeiras. Não pode gritar, nem ficar conversando, tem q prestar atenção no filme, ok? Mamãe vai dar os lanches aos poucos. A luz vai apagar! Vai ficar tudo escuro, mas não pode gritar. A tela do cinema 'vai ligar' e vai ficar claro. Ok?!" (Mãe 2, entrevista 2, diário de campo)

Analisando ainda os possíveis sentimentos que compõem o custo de socialização dos contatos mistos imediatos efetivos (Estigmatizados x “normais” quando falham os esquemas de evitação), Goffman (1988) chama atenção para um sentimento de invasão de privacidade, que afeta principalmente os estigmatizados desacreditados (ex: Criança diagnosticada com TEA que tem sua condição conhecida). Esse sentimento, que pode ser provocado por olhares fixos, conselhos insensíveis e indesejáveis ou ainda uma extrema piedade, pode gerar no estigmatizado e seus próximos uma oscilação entre retraimento e agressividade. Todo esse misto de sentimentos gera uma interação angustiada e violenta em potencial.

Ao expor o alto grau de desconforto e insegurança por ocasião da exposição do filho com deficiência Marchetti Barbosa pontua que,

Ela (a mãe) se depara com o impacto e a rejeição das pessoas com relação à deficiência do filho e sofre com a curiosidade manifestada pelos olhares, comentários e atitudes frente a sua própria presença e à do filho nos diferentes ambientes que frequenta. Ao perceber que a sociedade não aceita e não oferece espaço ao diferente, a mãe assume as mesmas atitudes encontradas ao padrão de normalidade imposto, reforçando seus próprios sentimentos de vergonha quanto às diferenças do filho e preferindo, dessa maneira, não o expor publicamente. [...] Ao passar por esse intenso sofrimento, a mãe sente-se sozinha e distanciada da situação real e de seus familiares. Essa vivência de distanciamento e solidão dificulta-lhe o envolver-se na situação e, conseqüentemente, a impede de compreendê-la, ou de lhe atribuir significado em sua existência. (2008, p.49)

Goffman (1988) também relata a mesma situação (contatos mistos imediatos efetivos) do ponto de vista dos neurotípicos (“normais”). Para eles constrói-se um dilema entre agir com excesso de zelo ou simplesmente ignorar o atributo estigmatizante, conferindo também um mal estar na interação devido ao desconforto mútuo. Entretanto, nesse caso específico, segundo o autor, o estigmatizado tem mais condições de lidar com essas situações, por ser mais experiente na vivência de situações estigmatizantes.

Levando em consideração os vários aspectos até aqui expostos, à luz do pensamento de Goffman, pode-se concluir a discrepância manifesta entre a identidade virtual e a identidade real das crianças diagnosticadas com TEA faz com que a criança e seu núcleo familiar figurem como estigmatizados desacreditados em

um mundo não receptivo que gera experimentação de deficiência, o que é capaz de gerar impactos importante no cotidiano dos envolvidos. Diante disso, buscou-se na presente pesquisa analisar o impacto dos desafios diários de socialização aos quais os sujeitos dessa pesquisa são submetidos.

Goffman (1988) também chamou atenção para a tendência que membros de uma categoria de estigma particular tem de se reunir em pequenos grupos sociais e de eleger representantes para esses grupos, nas palavras do autor,

O que se sabe é que os membros de uma categoria de estigma particular tendem a reunir-se em pequenos grupos sociais cujos membros derivam todos da mesma categoria, estando esses próprios grupos sujeitos a uma organização que os engloba em maior ou menor medida. (GOFFMAN, 1988, p. 32)

No caso do apoio a pessoas diagnosticadas com TEA e suas famílias, é possível observar a existência de associações a nível nacional (ex.: ABRA- Associação Brasileira de Autismo) e a nível local (ex.: AFETO - Associação de Famílias para o Bem Estar e Tratamento da Pessoa com Autismo), as quais funcionam dando suporte social, técnico e até financeiro às famílias.

Na presente pesquisa, mesmo diante da tendência de agrupamento apontada por Goffman, optou-se por não restringir o universo da coleta de dados às famílias membros de uma associação específica. Isto porque, como já explicado anteriormente, uma das possíveis posturas dos estigmatizados é a opção pelo auto isolamento, podendo haver parte da população objeto dessa pesquisa (famílias TEA-neurodiversas) não integrante de grupos de convívio específicos.

Tal situação, inclusive, foi analisada em uma pesquisa realizada pela Prof. Dra. Fernanda Nunes, na Universidade Federal do Rio de Janeiro, que estudava as mobilizações públicas de familiares de autistas por ocasião da sanção da Política Nacional para Pessoas Portadoras do Espectro Autista (Lei n. 12.764 de 2012). Em uma das falas dos pais é possível compreender uma necessidade, não escolha, em ser engajado em grupos:

Nós acabamos criando um grupo seletivo de pessoas que falam só sobre os mesmos problemas. Isso é bom e é ruim. É bom porque potencializa o nosso campo de atuação, mas é ruim porque nós começamos a nos fechar também. [...] E eu acabo falando só sobre isso, no trabalho, no ponto de ônibus. Virou meu tema. Infelizmente, entre aspas, eu respiro isso. [...] E, se nós tivéssemos uma sociedade mais apta para os autistas, talvez eu não fosse viver isso, mas eu precisei viver isso, o que, para mim, se tornou um estigma: eu sou conhecido como o cara que fala de autismo. Mas ao mesmo tempo, quando alguém tem um problema, sabe a quem recorrer. (NUNES, 2016, p.239)

No que diz respeito à extensão do estigma, Goffman (1988) conceitua a categoria de informados, qual sejam pessoas neurotípicas que compartilham o estigma e possuem empatia e simpatia legítima, ou seja, aquelas pessoas com quem o estigmatizado não precisa se autocontrolar ou ser reprimido. Ao exemplificar indivíduos informados, o autor diz que eles podem ser próximos em razão do trabalho que realizam com o estigmatizado (ex.: médicos, terapeutas, professoras) ou pela ligação com o estigmatizado através da estrutura social (ex.: mãe, pai, avó, amigo, vizinho etc.).

O principal efeito negativo dessa extensão do estigma ou estigma de cortesia é que este desencoraja a manutenção de relações próximas, que “tendem a ser evitadas ou a terminar, caso já existam” (GOFFMAN, 1988. p.40). Essa consequência social do diagnóstico de TEA representa o potencial danoso que o estigma pode ter na vida social das famílias, como fala um dos entrevistados pela Prof. Fernanda Nunes em sua pesquisa já referenciada neste trabalho

Com quinze anos [de experiência] ouvindo pais, eu arrisco dizer, com quase certeza, que setenta, oitenta por cento dos pais têm uma perda de vida social tremenda. A vida social vai embora. A vida conjugal sofre um impacto também, tremendo. [...] Na sociedade familiar, avós, tios, são raros aqueles que se organizam para nos ajudar, que seja, não só financeiramente, mas se revezando para levar [o autista] para tratamento. [...] (NUNES, 2016, p.239-240)

Em razão dessa tendência, com o intuito de verificar o impacto do diagnóstico de TEA nas relações sociais dos envolvidos, por ocasião da pesquisa de campo buscou-se verificar se o círculo de relacionamentos próximos diminuiu e se há casos de divórcio atrelados ao diagnóstico.

Para Birenbaum (1970), os informados com estigma de cortesia, ou seja, aqueles que compartilham uma rede social com o estigmatizado, são acometidos por uma espécie de estigma por afiliação que se estende aos amigos, parentes, pais e ativistas da causa em prol do estigmatizado. Ainda segundo o autor, esse grupo de pessoas vive em uma situação de ambiguidade, uma vez que são neurotípicos, ao passo que atuam de maneira convencional em seus papéis sociais e, ao mesmo tempo, simpáticos à causa neurodiversa.

Por causa desse conceito ampliado de estigma, a presente pesquisa buscou não restringir os componentes da família em apenas pais ou responsáveis da criança com TEA, uma vez que participam do cotidiano impactado com o diagnóstico uma rede de apoio que pode extrapolar laços consanguíneos imediatos.

Indo adiante na problemática do convívio social, Goffman (1988), ao criar possíveis modelos de socialização, explica que casos em que o estigma é recebido de maneira abrupta, ocorrerão ciclos de incorporação, passando os envolvidos por fases de aceitação e rejeição, havendo oscilação de crenças sobre os neurodiversos e os neurotípicos que podem impactar as suas experiências cotidianas.

Como já discutido, apesar da dificuldade de diagnóstico do TEA, é razoável levantar a hipótese que, quando as famílias recebem o diagnóstico, o encaixe na categoria de estigmatizados se dá de maneira abrupta, fazendo com que os envolvidos possam experimentar as fases indicadas por Goffman (1988).

Em resumo, se cada portador de TEA pode apresentar uma versão única e diferente do transtorno (TILTON,2004), a família TEA-neurodiversa pode apresentar uma dinâmica de funcionamento tão única quanto. Essa especificidade pode ser observada no cotidiano dessas famílias, sendo comum a constatação de situações em que regras impostas à sociedade em geral demandam adaptações ao universo TEA-neurodiverso, sob pena de configuração de violência institucional com consequências sociais graves (ex: multa por não utilização de máscaras e perda do pátrio poder por “evasão escolar” ou “maus-tratos” mal interpretados). Soma-se a esta realidade o estigma capaz de promover um alto custo de socialização às famílias TEA-neurodiversas, que pode sugerir um cenário de isolamento social.

No próximo capítulo será apresentado como se deu a coleta de dados desta pesquisa, seguida da análise do conteúdo relacionando o material colhido com o referencial teórico ora apresentado.

5. Identificação e análise dos desafios enfrentados pelas famílias TEA em Recife

5.1 Campo

Para atingir os objetivos propostos, foram analisados quatro eventos¹⁸ pautados para discutir a realidade enfrentada pelos portadores do TEA, realizadas 5 entrevistas semiestruturadas¹⁹ com famílias com membros diagnosticadas dentro do espectro autista e duas entrevistas semiestruturadas com profissionais responsáveis pelo tratamento/acompanhamento de pessoas com TEA.

O Evento 1 foi uma audiência pública presencial, realizada pelo Ministério Público de Pernambuco, no dia 19 de novembro de 2019, e teve como pauta o direito à saúde das pessoas com TEA, gerando discussões sobre o tratamento oferecido pelo serviço público e privado em Pernambuco.

O Evento 2, foi realizado pela Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco em 11 de dezembro de 2019 e trouxe como pauta específica críticas à cobertura de tratamento pelos planos de saúde, concentrando as discussões no tratamento oferecido pela rede privada.

O evento 3 foi idealizado e realizado por uma mãe de criança com TEA que, diante dos desafios enfrentados em seu cotidiano dentro do condomínio de apartamentos onde reside, resolveu informar os seus vizinhos sobre o que é o TEA e como ele afeta o dia a dia da família e, principalmente, do seu filho. Esse evento ocorreu no dia 9 de março de 2020.

O Evento 4 foi realizado em ambiente virtual, no dia 23 de julho de 2020, promovido pela OAB-PE através da Escola Superior de Advocacia (ESA/PE), o qual discutiu os impactos da pandemia do novo Corona Vírus nas pessoas com TEA.

Entre os eventos observados, três (Eventos 1, 2 e 4) foram públicos e pautados para a discussão sobre a efetivação dos direitos das pessoas com autismo

¹⁸ Os eventos 1, 2 e 3 ocorreram no cenário pré-pandemia e foram realizados e acompanhados na modalidade presencial. O evento 4 ocorreu durante pandemia do novo Corona Vírus em 2020, quando a determinações de isolamento social eram imperativas, por isso a realização e observação do evento se deu na modalidade virtual.

¹⁹ Todas as entrevistas foram todas concedidas em ambiente virtual em razão das determinações de isolamento social impostas pela pandemia do novo Corona Vírus em 2020, conforme consta na introdução.

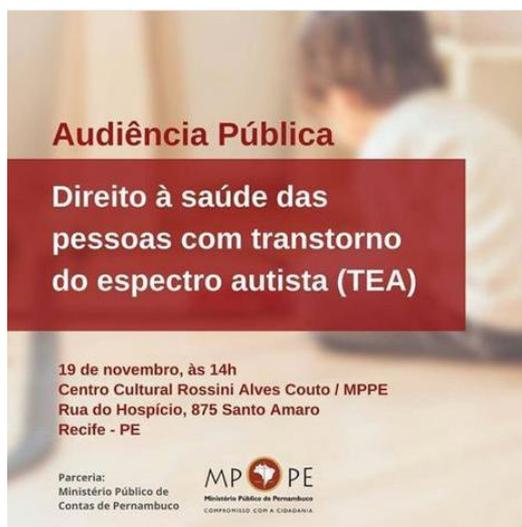
entre eles o direito ao tratamento multidisciplinar e ao diagnóstico. O terceiro evento observado (Evento 3), como já explicitado foi privado.

5.1.1 Dos eventos observados

5.1.1.1 Evento 1

A audiência pública observada foi amplamente divulgada nos meios de comunicação oficiais (Diário Oficial do Estado e site do MPPE) e não-oficiais (programas de rádio e televisão) como prevê a legislação própria. O encontro ocorreu no dia 19 de novembro de 2019, às 14h, em um auditório de propriedade do Ministério Público de Pernambuco, situado no centro da cidade do Recife e perdurou até às 17:20. Às 13:20 as 43 inscrições para manifestação do público já haviam se esgotado, o que gerou indignação em alguns pais que chegaram após esse horário e gostariam de se manifestar publicamente naquela ocasião.

Figura 11 – Poster de divulgação do Evento 1



Fonte: Ministério Público do Estado de Pernambuco

Antes mesmo do horário previsto para o início da audiência pública o auditório com capacidade para cerca de 300 pessoas já estava lotado. A maioria do público era composta por mulheres, algumas acompanhadas de suas crianças. Também foi possível observar que parte dessas mulheres utilizavam camisas que identificavam a Associação a que faziam parte, como a AFETO (Associação de

Famílias Para o Bem-Estar e Tratamento de Pessoas com Autismo), AMA (Associação de Mães de Autistas) e AMAR (Associação de Mães Raras). Outras mulheres vestiam uma camisa com a *hashtag* #esefosseseu filho estampada, em uma tentativa de gerar empatia nos participantes do evento à sua causa.

A procuradora do MPPE Dra. Yélena de Fátima presidiu a mesa que foi composta por 12 autoridades: a Procuradora Geral do Ministério Público de Contas, Germana Galvão Cavalcanti Laureano, a Ouvidora MPPE, Selma Magda Barreto, o Secretário de Saúde do Município do Recife, Jailson Correia, o Gerente de Saúde Mental de Pernambuco, representando o Secretário Estadual de Saúde de Pernambuco, João Marcelo, o Promotor de Justiça, Édipo Soares Cavalcanti, o Representante da Coordenação Adjunta do NUMEPEC: Eduardo Nilóri, o Defensor Público do Estado de Pernambuco, Josenildo Nunes Neto, a Vice-presidente da Comissão da OAB de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, Isabel Cristina Moreira dos Santos, a Procuradora da República, Carolina Gusmão Furtado, o Representante da Secretaria de Desenvolvimento Social, Juventude e Políticas sobre drogas e Direitos Humanos do Recife, Paulo Fernando, o Representante da ANS, Marcos Antônio Dias Albuquerque. Posteriormente, também foi chamada a mesa a Deputada Estadual Robeyonce, como representante da Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco.

5.1.1.2 Evento 2

A exemplo do primeiro evento, houve ampla divulgação (site da ALEPE, redes sociais, TV e rádio) da reunião nos meios de comunicação à época, bem como também foi aberta a oportunidade para que a população interessada expressasse a sua opinião através da inscrição prévia para fala. Este evento foi uma iniciativa da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Deficiência e Doenças raras, presidida pelo Deputado Estadual Wanderson Florêncio (PSC-PE), e contou com a presença de autoridades representantes do Tribunal de Justiça, da Ordem dos Advogados do Brasil, seccional Pernambuco, do Ministério Público do Estado de Pernambuco e da Agência Nacional de Saúde.

Figura 12 – Poster de divulgação do Evento 2



Fonte: Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco

Marcada para ter início às nove horas, a reunião começou com 30 minutos de atraso e se prolongou até às catorze e trinta, havendo o pronunciamento de dois palestrantes técnicos (um advogado e um médico neuropediatra) além de pais e mães, associações que atuam na defesa dos interesses de pessoas com TEA e profissionais envolvidos no tratamento do autismo. Antes mesmo do horário previsto para o início da reunião, o auditório com capacidade para cerca de 150 pessoas já estava lotado e durante a realização do evento já contava com algumas mães e crianças sentadas ao chão do local, em razão da superlotação. A maioria do público era composta por mulheres, muitas delas acompanhadas de suas crianças. Pessoas vestindo camisetas de associações também foram observadas, mas em menor quantidade e variedade do que foi observado no evento 1.

5.1.1.3. Evento 3

O evento em questão foi idealizado e realizado por uma mãe de criança com TEA que, diante dos desafios enfrentados em seu cotidiano dentro do condomínio de apartamentos onde reside, resolveu informar os seus vizinhos sobre o que é o TEA e como ele afeta o dia a dia da família e, principalmente, do seu filho. Quando tal evento chegou ao conhecimento desta pesquisadora, a mãe foi contactada e, de maneira muito solícita e simpática, permitiu a observação.

Figura 13 – Convite de divulgação do Evento 3



Fonte: Pesquisa de campo

A reunião²⁰ estava marcada para as dezenove horas e aconteceu no salão de festas do condomínio, contando com 45 lugares de capacidade. A anfitriã recebeu os seus convidados servindo café, sucos, bolos e salgados e todos pareciam estar aproveitando a oportunidade para socializar com os vizinhos.

Também foi possível observar a presença de algumas babás empregadas por famílias do condomínio. Às dezenove horas e vinte e cinco minutos a reunião já contava com 22 pessoas presentes e às dezenove horas e quarenta minutos a lotação do espaço já estava completa. Na intenção de levar uma explicação técnica sobre o que vem a ser o TEA, a mãe convidou a equipe de terapeutas responsáveis pelo tratamento do próprio filho que palestrou na ocasião abordando os seguintes temas:

- Invisibilidade do autismo (ausência de estereótipo)
- O que é autismo?
- Características do espectro
- Incidência populacional
- Possíveis causas e etiologia indefinida

²⁰ O evento 3 foi realizado presencialmente no cenário pré-pandemia do novo corona vírus, época em que não haviam quaisquer restrições a aglomeração de pessoas.

- Sintomatologia

Após a exposição de ideias dos profissionais a plateia interagiu tirando algumas dúvidas e solicitando esclarecimentos sobre como agir em situações envolvendo a interação com a pessoa com TEA. Também houve o relato da própria mãe expondo as suas dificuldades e as situações desagradáveis que aconteceram com o filho dentro do condomínio.

5.1.1.4 Evento 4

Além dessas observações presenciais, também foi feita a observação de um terceiro evento público (EVENTO 4) realizado em ambiente virtual promovido pela OAB-PE através da Escola Superior de Advocacia (ESA/PE), o qual discutiu os impactos da pandemia do novo Corona Vírus nas pessoas com TEA.

Figura 14 – Poster de divulgação do Evento 4



Fonte: Escola Superior de Advocacia – ESA-PE

As inscrições on-line e gratuitas no site da ESA davam acesso ao ambiente virtual onde foi realizado o evento. O Webinar perdurou das três horas às seis horas da tarde e contou com a exposição da realidade vivida no cenário da pandemia pelos portadores de TEA e seus familiares, além da discussão acerca do andamento jurídico do Incidente de Assunção de Competência (IAC) em trâmite no Tribunal de justiça de Pernambuco, já citado no item 2.4 desta dissertação. Na ocasião, expuseram suas ideias seis palestrantes entre advogados, profissionais envolvidos no tratamento do autismo e deputados estaduais e, apesar de poder

haver a participação do público em geral através de perguntas enviadas, a interação neste evento foi menor do que a presenciada nos eventos 1 e 2.

5.1.2 Das entrevistas semiestruturadas

Durante esta etapa de coleta de dados foram realizadas 7 entrevistas semiestruturadas, sendo 5 com famílias com membros diagnosticados com TEA e duas com profissionais ligados à realização do tratamento em portadores de TEA. Neste momento da pesquisa a pandemia do Novo Corona Vírus, ocorrida em 2020, já havia atingido um nível crítico e, por precaução e respeito às determinações governamentais sobre o distanciamento social, todos os encontros foram realizados através da plataforma de reuniões em plataformas de comunicação virtual.

No caso das entrevistas com as famílias, como já mencionado na introdução desta dissertação, a seleção dos entrevistados se deu por amostra intencional, seguindo o rito a seguir exemplificado e mais bem demonstrado na introdução desta dissertação: O primeiro contato foi realizado com um familiar presente no primeiro evento observado. A partir desse primeiro contato, foram selecionados os demais entrevistados através de indicações dos próprios participantes de maneira que uma família entrevistada indique a próxima.

No primeiro contato com a família entrevistada era enviado um e-mail informando ao entrevistado sobre o porquê, como, onde e para que a pesquisa estava sendo desenvolvida com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO 1) anexado à mensagem eletrônica. Em caso de resposta positiva para a participação na pesquisa eram combinados o horário do encontro virtual.

O rol de cinco famílias entrevistadas restou assim selecionado:

FAMÍLIAS	MEMBROS E IDADES	PROFISSÕES	BAIRRO	TRATAMENTO	REDE DE APOIO CONTRATADA
A	Pai 38 anos, Mãe 38 anos, filha típica 8 anos, filha TEA-neurodiversa 6 anos	Pai advogado e mãe Corretora de seguros	Graças	Plano de saúde com liminar judicial	SIM
B	Mãe 41 anos, filho 1 TEA-neurodiverso 13 anos, filho 2 TEA-neurodiverso 13 anos, pai 41 anos.	Pai autônomo e mãe autônoma ambos da área da fotografia	Boa Vista	Filho 1 Plano de saúde com liminar judicial/Filho 2 sem tratamento	NÃO
C	Avó 69 anos, neta 15 anos	Avó, dona de casa, aposentada	Afogados	SUS	NÃO
D	Mãe 41, filha TEA neurodiversa 12 anos, filho 15.	Dona de Casa	Centro	SUS	NÃO

E	Mãe 31 anos, pai 34 anos, filho TEA-neurodiverso 5 anos.	Mãe servidora pública e pai autônomo	Madalena	Plano de saúde com liminar judicial	SIM
---	--	--------------------------------------	----------	-------------------------------------	-----

O rol dos entrevistados foi composto por famílias de formação diversa, todas moradoras da área centro-norte da capital Pernambucana, que fazem tratamento no SUS ou através de plano de saúde com liminar concedida pela justiça, a fim de garantir a execução do tratamento.

As entrevistas com os profissionais envolvidos no tratamento foram planejadas ainda nas primeiras etapas de desenvolvimento da pesquisa, uma vez que a bibliografia especializada na descrição dos tratamentos possíveis ao TEA era bastante técnica e a linguagem fugia ao domínio intelectual desta pesquisadora que possui formação na área das ciências sociais aplicadas, além disso a experiência desses autores representa um ponto de vista distinto do das famílias em relação ao tratamento, sendo oportuna a entrevista para adequação ao universo desta pesquisa.

As dificuldades foram superadas com as entrevistas, nas quais os profissionais se mostraram bastante acessíveis e disponíveis a explicar como funcionava na prática a abordagem junto aos seus pacientes. A escolha dos entrevistados se deu pelo critério de expertise, pois ambos são doutores em psicologia e defenderam teses relacionadas aos tratamentos realizados em Recife (ABA e *Floortime*), sendo o primeiro contato estabelecido via Linked-in.

5.2 Análise

5.2.1 Considerações acerca do impacto do tratamento do TEA no cotidiano das famílias membros TEA-neurodiversos diagnosticados em Recife

Segundo os palestrantes técnicos (médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas etc.) presentes nos eventos observados ficou claro que não há tratamento medicamentoso para o autismo, que possa reorganizar as sinapses nervosas afetadas e retirar a criança do espectro. Houve consenso entre os profissionais no sentido de que as crianças com TEA devem realizar um tratamento precoce e intensivo (30-40h semanais). Segundo um dos profissionais de saúde

Então, o que a gente tem que fazer? Bem precocemente, a gente tem que tentar organizar essas conexões, a gente tem que direcionar. A área que planeja é diferente da área que executa. Se eu não sei planejar, eu não sei executar. Então eu vou ensinar e a partir daí o cérebro entra no automático. E é basicamente com isso que a gente lida na reabilitação do autismo. (Palestrante médico, evento 1, diário de campo)

Somado a esta situação de ausência tratamento medicamentoso capaz de reverter o quadro de autismo, também é preciso que o profissional, em especial o médico neuropediatra que prescreve o tratamento, considere as especificidades de cada caso, as particularidades do autismo de cada paciente, o qual demanda uma abordagem terapêutica individualizada, como fica claro na fala de um dos médicos palestrantes

A cada paciente que eu recebo, escutando os pais, as mães, os avós, ou outros familiares que o acompanham, a gente traça um plano individualizado de terapias. É muito além do que um remédio, muito além do que a lida da família com aquela criança. A gente tem que especificar, como Dr. Robson falou, eu tenho o direito de fazer a prescrição, mas mais do que isso, eu tenho o dever de ofertar ao meu paciente toda a informação e da melhor qualidade, o melhor tratamento que é feito do mundo. Eu tenho o direito e o dever de prescrever e colocar no papel. (Palestrante médico, evento 2, diário de campo)

O método ABA aparece como o tratamento preferencial de eleição para o autismo para muitos desses profissionais de saúde convidados a falar nos eventos analisados. Segundo uma das médicas palestrantes, a sua preferência pela prescrição do ABA está embasada em sua experiência prática e embasamento científico, por entender ser este o método o mais adequado. Em suas próprias palavras

E hoje já é consenso, se a gente pegar o CDC (*Center for Disease Control and Prevention*) está lá: O tratamento adequado para o autismo é a análise aplicada de comportamento (ABA). Trata-se de um tratamento comportamental. Eu tenho que ensinar comportamento normal e tirar o comportamento anormal. E quanto mais precoce melhor. ... Se a gente não trata, piora. Quando a gente não ensina comportamento normal o comportamento anormal ele vai se fixando. E é igual a gente quando tem algumas manias, quanto mais velho mais difícil de modificar. Então a importância do tratamento do autismo é que ele seja precoce e intensivo. Intensivo a ponto de ser de 30 a 40 horas semanais, que é o complicado. O tratamento tem que ser tão intensivo a ponto de ser em casa, na escola e em todo o ambiente. (Palestrante médico, evento 1, diário de campo)

Em um dos eventos observados nesta pesquisa, o relato de uma das mães inscritas para falar na audiência pública (Evento 1) deixa claro o impacto causado no cotidiano em razão do deslocamento para realização do tratamento:

Quando eles falam assim “40 horas de tratamento semanais” vocês acham que a criança fica lá sozinha? Fica não! Você vai, você leva, acompanha, você conversa com os profissionais. Você fiscaliza, porque ninguém vai

fazer isso com você. Porque hoje não tem ninguém fazendo isso por você. (mãe 2, oradora inscrita do evento 2, diário de campo)

Outro relato, expõe o impacto da realização do tratamento na dinâmica familiar para viabilizar a presença contínua do portador de TEA nas terapias envolvidas:

Um grande outro problema é a agenda. Eu trabalho e minha esposa trabalha, a gente ficava com um calendário da semana na mão pensando: “E aí? Como é que vai ser?”. Minha filha agora vai começar um tratamento do outro lado da cidade e três vezes na semana, fora isso ela ainda tem Terapeuta Ocupacional e Fono. Fora isso ainda a escola vai voltar. Quem é que vai levar para esses lugares? Quem é que vai ficar lá? Eu tenho a minha filha mais velha também que a gente não pode abandonar no mundo. Tem muita coisa envolvida e olhe que minha família é extremamente bem estruturada. (Pai A, entrevista A, diário de campo)

Esse tratamento, independentemente do método escolhido, seria o responsável por corrigir comportamentos considerados disfuncionais, melhorando a qualidade de vida do paciente, e deveria ocorrer o mais precocemente possível para aproveitar a neuroplasticidade do cérebro da criança, o que aumenta a chance de sucesso do tratamento. Segundo outro médico palestrante

Hoje nós focamos no diagnóstico precoce, quanto mais cedo melhor. Existe a necessidade de se estimular aquela criança e aproveitar janelas de desenvolvimento. Na infância o cérebro é totalmente plástico, por conta da neuroplasticidade. As coisas podem ser mais bem trabalhadas ou mais bem realizadas quando a criança é bem estimulada. Então, a criança com o diagnóstico do autismo precisa ser mais bem estimulada, tanto na família, como na escola como por toda a sociedade. (Palestrante médico, evento 2, diário de campo)

Os especialistas da saúde em autismo também chamaram atenção para a necessidade de um tratamento multidisciplinar, pois o TEA também pode vir acompanhado de algumas comorbidades como os transtornos de linguagem, o TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade), a agressividade, entre outros. Sendo assim, a rede de tratamento pode ser composta por múltiplos profissionais trabalhando em sintonia, como fonoaudiólogos, analistas de comportamento, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, escola e famílias (que precisam ser treinados).

De maneira bastante enfática os profissionais apontaram que esta rede de profissionais precisa ser especializada em tratamento do TEA com análise do comportamento aplicada (ABA) ou outro método científico, sob pena de uma terapia não adequada surtir efeitos negativos indelévels na vida da criança e da sua família.

Além disso, um palestrante médico afirmou que não há um serviço público organizado em Recife para atender a população afetada da maneira que ela recomenda.

Quanto à intensividade necessária, fica claro na fala de um dos palestrantes que as soluções indicadas na terapia invadem intensamente o cotidiano das famílias que precisam estar sempre alertas em praticar as técnicas comportamentais para redução de comportamentos disfuncionais. Segundo o palestrante

A família precisa dar continuidade aquilo que é ensinado (na terapia) em casa, nos momentos de final de semana, porque se não é aquela coisa. ... Com a terapia eu dou dez passos para a frente, se o comportamento anormal é reforçado uma única vez que seja, eu dou cinco ou dez passos para trás. (Palestrante médico, evento 1, diário de campo)

Retomando a ideia trazida por Donzelot, de que é esperado o apoio das famílias na educação e controle dos filhos, para as famílias TEA-neurodiversas isso só se realiza com um tratamento bem sucedido onde o portador de TEA apresenta menos comportamentos disfuncionais, o que pode proporcionar, por sua vez, um menor custo de socialização ao convívio em sociedade. De fato, o tratamento bem sucedido é visto pela família como um passaporte para uma melhor convivência em sociedade e um futuro de maior inclusão social, como pode-se extrair da fala de alguns pais

Eu acredito que o tratamento precoce bem aplicado, bem efetuado, vai sim trazer independência para essas crianças. Vai sim fazer com que nós, pais tenhamos a paz, de descansar e de partir, tendo garantido aos nossos filhos a independência. (pai 2, orador inscrito do evento 2, diário de campo)

A minha filha passou por várias terapias, todas essas aí, hoje ela é uma outra pessoa, ela tem lugar dentro da sociedade e eu junto com ela. Eu vou para os cantos com ela, quando eu não ia. Então, não estamos brincando de achismo. (mãe 3, oradora inscrita do evento 2, diário de campo)

Meu filho antes de iniciar intervenção e análise do comportamento apresentava dificuldade na socialização, na fala, se expressava com gritos, não mantinha contato visual, apresentava muita ecolalia²¹ e birras. Devido a nossa condição financeira demos entrada em uma liminar, conseguimos essa no dia 19 de abril de 2017, que foi quando se deram inícios todas as terapias e as intervenções de análise do comportamento, há dois anos e sete meses. Meu filho hoje consegue relatar o que ele fez, mantém contato visual, consegue dialogar, expressa seus sentimentos, as birras e os gritos hoje ninguém percebe. (mãe 6, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

²¹ Ecolalia é um distúrbio de desenvolvimento da fala e da linguagem. A criança fica repetindo o que acabou de dizer ou então o que o interlocutor acabara de expressar através da comunicação verbal.

Isso explica o temor relatado por muitos pais quanto à descontinuidade ou falta de fiscalização acerca do tratamento que pode gerar regressão (aumento de comportamentos disfuncionais) em alguns portadores de TEA. Para as famílias TEA-neurodiversas, perseguir o padrão ótimo de estrutura familiar insere ainda mais cobranças do que se faz às famílias típicas, já que é esperado que a família se envolva no tratamento para fins de um melhor aproveitamento da terapia, para que aconteça um melhor encaixe social. Segundo um dos profissionais palestrantes

É igual aquele ditado que diz: para se criar uma criança precisa-se de uma aldeia inteira. Tá (sic) todo mundo envolvido. Eu, ali no consultório, mas que projeto o que o pai, a mãe, os familiares precisam fazer para melhorar. É difícil a priori fazer com que a família entenda que aquilo ali é o tratamento, é o remédio que vai fazer a coisa andar. (Palestrante médico, evento 2, diário de campo)

De acordo com um advogado especializado em demandas de direito de saúde envolvendo a disponibilização tratamento, palestrante dos eventos 1, 2 e 3, para os usuários setor público de saúde, a primeira dificuldade é conseguir um diagnóstico, em razão da falta de neuropediatras no quadro do SUS. Além disso, mesmo com o diagnóstico, inicia-se uma batalha para conseguir o tratamento para estas pessoas, que normalmente se dá nos CRAS, onde os portadores de TEA são tratados junto com dependente de drogas e outros tipos de doenças neurológicas. Ele ainda afirma que

Na rede pública hoje a primeira luta é para conseguir o diagnóstico. Com esse diagnóstico em mãos, vem a guerra dessas famílias que é tentar o tratamento nos Centros Especializados nos quais hoje os autistas são tratados junto com dependência de drogas, com todo outro e qualquer tipo de doença neurológica. Não há uma especialidade para aquele tratamento, da pessoa que vai tratar aquele paciente. Uma carga horária ínfima. Algumas poucas pessoas conseguem tratamento e esse tratamento disponibilizado é totalmente ineficiente. Não chega nem a 10% do que deveria ser. Não chega a ser 10% do que a lei assegura a essas pessoas. (Palestrante advogado, evento 1, diário de campo)

Ao pontuar sobre a realidade do tratamento disponibilizado pelo setor privado ele afirma que o tratamento adequado vem sendo negado administrativamente pelos planos de saúde, que utilizam, na maioria das vezes, dois argumentos: a) O tratamento prescrito pelo médico às pessoas com TEA não está contemplado de maneira explícita no rol determinado pela ANS (Agência Nacional de Saúde) como obrigatório às operadoras de saúde, e que; b) o tratamento designado como ABA não tem eficácia comprovada cientificamente.

Somado a essa conduta, os planos de saúde também afirmam que possuem rede credenciada formada por diversos profissionais e que os interessados deveriam procurar atendimento junto aos profissionais dessa rede, não sendo o plano de saúde obrigado a disponibilizar um profissional em razão da livre escolha do segurado. Nas palavras do próprio palestrante

Isso é mentira. Não existe tratamento na rede referenciada. Todo o tratamento prescrito pelo médico assistente é direito de ele prescrever, não cabe ao plano de saúde querer impor restrições à prescrição do laudo médico, à prescrição do médico especialista. A resolução 1401/1993 do CFM ele alega “as empresas de seguro saúde, empresas de medicina de grupo, cooperativas de trabalho médico ou outras que atuem sob a forma de prestação direta ou intermediação dos serviços médico hospitalares estão obrigadas a garantir o atendimento à todas as enfermidades relacionadas no Código Internacional de Doenças da OMS (CID). Não podendo impor restrições quantitativas ou de qualquer natureza”. (Palestrante advogado, evento 1, diário de campo)

Ao falar da realidade dos processos judiciais envolvendo o pedido de efetivação do tratamento adequado para o TEA pelos planos de saúde, o palestrante se mostra temerário em razão do tempo que decorre na justiça para que o pleito do portador de TEA seja atendido. Segundo ele,

Por que, infelizmente, apesar do que indica o art. 6 do CDC, que diz que o consumidor tem o ônus da prova, na prática, nos processos judiciais hoje nós estamos tendo que provar que a rede referenciada não existe ou é ineficiente e não o contrário. A realidade é essa, só que isso nós perdemos meses, já tive processos que levamos mais de ano para provar isso aí. E sabe como é que se comprova? Quando volta para o médico assistente e ele observa que esse tratamento indicado, essa rede referenciada não surtiu efeito algum e a criança teve uma involução no seu prognóstico. Isso é um tempo que essa criança nunca mais vai recuperar na vida dele. É um tempo que não tem volta. Esse é o grande problema. É o que a gente vem enfrentando hoje em dia. ... eu não falo com base em um caso apenas, eu tenho mais de 150 casos no meu escritório em que eu enfrento dificuldades de mães que estão aqui presentes que tem tutela definida e estão se submetendo a um tratamento de 15-20 minutos na rede privada porque simplesmente o plano diz que possui rede referenciada e o plano de saúde se nega a cumprir ordem judicial. (Palestrante advogado, evento 1, diário de campo)

Uma das mães ouvida na pesquisa relata como se sente em relação ao tratamentos dos filhos autistas desenvolvido há época da entrevista na rede privada fornecida pelo plano de saúde

Como nos sentimos? Não sentimos. Exceto pela fonoaudióloga, que essa é maravilhosa, não conseguimos sequer criar um sentimento. O abandono é imenso. Ser jogado numa clínica onde os procedimentos e técnicas utilizado datam antes do nascimento dos filhos. É desesperador. Não existe na rede SUS, ou na rede municipal, terapias e atendimentos adequados para autistas. Não existem profissionais devidamente habilitados/capacitados em ABA (o único método com comprovação científica para tratamento de autismo), na rede pública. Na rede privada, através de plano de saúde,

somos expostos a todo tipo de profissionais. Desde fraudes até trainee. De gente que se diz portador de diploma/certificado de supervisão em ABA, até quem tá fazendo cursinho de aplicador. Na rede particular, aí tem tudo! Phd, ABA, só falta capacidade financeira. Porque um tratamento de 50 a 90 mil reais por mês é impagável para 99% da população brasileira. (Mãe B, entrevista B, diário de campo)

Desta forma, estudar a vivência das famílias com crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Zica, que se assemelha em alguns pontos com os desafios impostos às Famílias TEA-neurodiversas, SCOTT et al. apontam que “Exemplos das limitações vividas por pessoas com deficiência e com doenças raras apontam um futuro incerto repleto de barreiras que, para todos os efeitos, se apresentam intransponíveis” (2018, p. 674).

No Evento 2, um dos terapeutas especialistas inscritos para falar pediu que um vídeo fosse exibido para todos os presentes, a fim de provar que o acesso ao tratamento é a melhor saída para os portadores de TEA e suas famílias, e o conteúdo chamou bastante atenção. Tratava-se da filmagem do interior de uma casa onde morava uma família TEA-neurodiversa com um portador de TEA, de 18 anos, vestindo apenas fraudas, enclausurado e amarrado em um quarto trancado com uma grade. O vídeo seguia com a chegada de profissionais, dessa vez utilizando o método *floortime*, intervindo na situação e desenvolvendo a terapia. Na terceira parte do vídeo é possível ver o paciente já assistido (realizando tratamento há algumas semanas), onde ele não estava mais amarrado e conseguia realizar algumas tarefas da casa, conforme explica o orador

Então eu vou passar o vídeo de um menino que passou dez anos algemado. Então B. hoje não vive mais algemado, ele tem a função em casa de colocar a roupa na máquina, de estender e cuidar do jardim porque ele adora mexer com jardim. A família voltou a trabalhar, a mãe retornou ao trabalho, ou seja, contribuindo com tributos, recolhendo. B. tem qualidade de vida, mas a família também tem qualidade de vida. (terapeuta especialista, evento 2, diário de campo)

Sendo assim, conclui-se que o tratamento para o TEA é complexo, intensivo, de difícil acesso e apresenta-se como um projeto de longo-prazo, construindo uma realidade de grande demanda cotidiana das famílias TEA-neurodiversas ao passo que estas têm competências sociais mais desafiadoras se comparadas às famílias típicas. Sendo assim, o tratamento devido e bem sucedido, segundo relatos de sucessos dos próprios familiares envolvidos e dos palestrantes técnicos, é capaz de aliviar o alto custo de socialização envolvido e de garantir uma melhor qualidade de vida ao portador de TEA e sua família.

5.2.2 Análise do nível de alteração do convívio familiar associado ao diagnóstico de TEA

Na etapa de análise dos dados foram constatados relatos de alterações cotidianas em razão das necessidades especiais demandadas pelos portadores de TEA. Mesmo antes do diagnóstico, alguns familiares entrevistados nesta pesquisa reconhecem um período de dúvida acerca do desenvolvimento atípico dos filhos, momentos em que costumam acreditar que o seu filho/neto/sobrinho/afilhado é dotado de uma neurodiversidade tão difícil de ser entendida. O momento anterior ao diagnóstico é de negação, por vezes, como mostra o relato de uma entrevistada:

Eu fui a maior dificuldade para chegarmos ao diagnóstico, mudamos de escola, a coordenadora muito gente boa, tentou por 10 vezes me dizer q tinha algo de errado e eu negando veementemente. Até q um dia ela chamou a FAMÍLIA, separadamente para uma reunião, eu fui c minha mãe e ela deu o SACODE que me fez experimentar a dor do conhecimento do autismo: "Preciso de um parecer de um psicólogo! Seus filhos não estão atingindo metas como as outras crianças, a comunicação deles é ineficiente!" (Mãe B, entrevista B, diário de campo)

A percepção da própria família sobre o desenvolvimento atípico do portador de TEA resta prejudicada pela ausência de estereótipo, pela complexidade do diagnóstico trazida pela amplitude do espectro e pela apresentação heterogênea dos sintomas. Outro familiar entrevistado demonstra também essa dúvida acerca do desenvolvimento atípico do filho, que só se tornou irrefutável após a chegada da idade escolar

B. tinha 1 ano e 8 meses e a gente tinha uma desconfiança porque nós tínhamos a filha mais velha que é super desenvolvida, com 1 ano já falava, já tinha todos os dentes da boca, já falava. E. B quando tinha essa idade não foi atingindo as mesmas coisas que a minha outra filha fazia. A gente tinha um comparativo que tinha uma diferença. No primeiro dia dela na escola, com 1 ano e 8 meses, a gente perguntou a professora: E aí como ela foi? E a professora respondeu: "Ela me ignorou o dia todo." No outro dia minha esposa marcou a pediatra e a gente foi e a médica disse: "Ela tem fortes características de autismo e eu preciso que ela vá em uma neuro.". (Pai A, entrevista A, diário de campo)

Após o diagnóstico, pelo observado nesta pesquisa, acontece um período de luto, em que a família fica abatida com as dúvidas sobre as possibilidades de prognósticos apresentadas pelos profissionais, seguida por uma fase de estudos/luta pelos direitos, especialmente ao tratamento:

Fui, Dra V. avaliou, mais de 1h de consulta. Passou-me a realidade na cara, a frase que me move: "Eles são autistas! Queira você ou não, precisam de tratamento". Eu me culpei, eu me irritei, eu me questionei o que eu fiz de errado. E, no momento seguinte, vamos buscar informações, vamos ver o

que tem disponível e acessível em literatura. (Mãe B, entrevista B, diário de campo)

Este momento do primeiro contato com o diagnóstico também foi apresentado por outro entrevistado como bastante desafiador, muito em razão do desconhecimento do prognóstico envolvido como ele relata:

Nesse momento o chão cai, você começa a pensar o que você vai precisar fazer, se sua filha vai ser dependente de você o resto da vida, o que você vai poder fazer para ela se tornar independente, qual o melhor tratamento. Na verdade, naquele momento do diagnóstico você não sabe de nada, você é um completo ignorante do assunto. Na hora vem uma tristeza muito grande. No primeiro impacto tem muita negação, muita mesmo. Minha ficha só caiu quando eu ouvi da boca da especialista. Depois vem a parte de pensar o que fazer, começa uma angústia muito grande de procurar bons profissionais. (Pai A, entrevista A, diário de campo)

A mãe envolvida na organização do evento 3 decidiu realiza-lo em razão da dificuldade de convivência do seu filho TEA-neurodiverso com os colegas vizinhos nas áreas comuns do prédio em que vive. A própria mãe relatou na ocasião

Ele percebe. Ele me disse que as pessoas se esconderam dele. Hoje em dia ele nem quer descer mais para brincar. (Evento 3, mãe, diário de campo)

A palestra feita pela terapeuta convidada visava explicar aos vizinhos o que era o TEA e por que a criança se comportava de maneira diferente em algumas ocasiões. Após a explanação da terapeuta, houve interesse dos presentes em saber como deveriam agir para ajudar em situações de estresse.

Nos demais eventos, houve familiares discursaram sobre como os sintomas variados dos transtornos afetam o dia a dia da família, principalmente quando o tratamento não é realizado da maneira prevista pelos especialistas. É como representa o seguinte relato feito por uma mãe de criança com TEA ao descrever como está sua casa após sucessivas crises de comportamentos de seu filho em razão da ausência de tratamento

Minha casa está toda quebrada. Eu não tenho sofá, eu não tenho uma mesa, eu não tenho cadeira. Eu tenho murros. Eu tenho meu filho no hospital que vive entrando e saindo. Sabe o que o povo diz? Volte para casa, do hospital. Porque não tem ninguém para ficar. Não tem nenhum suporte. Saúde pública não tem nada, educação não tem nada. Tem dono de colégio aqui que tem vergonha. (mãe 11, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Sarti (1994), ao desenvolver a noção de família como universo moral, descreve a casa como objeto do sonho de sucesso almejado e ambiente de construção do universo moral familiar. No caso das famílias TEA-neurodiversas esse

ambiente resta desconfigurado diante do comportamento disfuncional desenvolvido pelos sintomas heterogêneos do TEA sem o tratamento devido.

Uma avó de portador de TEA também descreveu o alto custo de socialização e financeiro envolvido no seu cotidiano em razão do diagnóstico

Mas em casa ela quebra as coisas, E. avança. Quando quer uma coisa ela fala demais. É muito difícil essa vida. Eu consigo até manter, mas tem hora que eu penso que eu queria era morrer. Amiga, meus filhos não me querem na casa deles por conta dela. Porque ela é impossível. Ela era uma criança muito complicada, desmaiava. E até hoje eu não recebi o benefício. Eu consigo viver com 1300 reais, dividido em duas vezes. As medicações dela quem compra sou eu. Respiridona, neureptil, são medicações que não tem no posto de saúde. Isso é o que eu digo a você, não desista dos seus filhos. Porque ela é só uma neta, mas eu morro de amor por ela. (avó C, entrevista C, diário de campo)

Neste caso supracitado a estigmatização seguida de discriminação acontece entre familiares, visto que a avó não pode levar a sua neta portadora de TEA na casa dos seus outros filhos sob a alegação de “porque ela é impossível”. Observa-se aqui o alto custo de socialização que gerou o isolamento (Gofmann, 1988) em relação a membros da própria família.

Quando, além das conturbações de cotidiano, ainda se somam condições de contingência financeira, a realidade se mostra ainda mais desafiadora, expondo as táticas desenvolvidas (Certeau, 1985) diante da vulnerabilidade apresentada, como pode-se extrair de um relato de uma mãe que possui 3 filhos com TEA com idade entre 3 e 9 anos

A gente mora de favor, dormimos no quintal, improvisado, onde eu tenho que passar a noite observando os escorpiões e os ratos para não morderem meus filhos. Eu estou olhando para vocês para vocês verem a situação dos meus filhos. São três crianças que vivem em miserabilidade. (mãe 24, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Outro relato repetido diversas vezes durante as entrevistas era a necessidade de que um dos responsáveis pela criança (mães, pais ou avós) deixassem o emprego para dar conta de acompanhar o tratamento do portador de TEA. Essa situação é capaz de impactar diretamente na renda e dinâmica familiar, somando mais um fator de estresse ao cotidiano das famílias que se sentem desamparadas

Hoje em uma família em que dois trabalham é difícil criar um filho. Quando você tem um filho autista, indefectivelmente um vai parar de trabalhar. E o outro vai sustentar sozinho o filho autista e o que não pode trabalhar porque tem que cuidar do seu filho. Porque a nossa realidade hoje é essa. Quando você tem um filho especial, e eu não falo só por mim, tem um dos pais que não pode trabalhar porque você tem que acompanhar o dia a dia do seu filho. (mãe 2, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Situação semelhante pode-se constatar no relato de outro familiar entrevistado

Eu tive que deixar de trabalhar, ia pedir demissão, aí o dono do hospital disse "fique aí e vá para noite". Eu fui para a noite, porque como ela toma controlado ela consegue dormir. (mãe 12, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Neste último caso, o entrevistado assumiu o horário de trabalho noturno, pois era o único período do dia disponível, uma vez que o seu filho dormia nesse horário em razão da ingestão de medicamentos. Observa-se o sacrifício feito pelo responsável que passava o dia assistindo o portador de TEA e a noite trabalhando a fim de garantir renda para a família. A qualidade de vida individual e familiar fica relevada a segundo, terceiro ou último plano, diante dos arranjos cotidianos que precisam ser feitos para garantir o cuidado do portador de TEA.

No que diz respeito ao alto custo de socialização suportado pelas famílias TEA-neurodiversas, é possível encontrar relatos de contatos mistos malsucedidos (Gofmann, 1988) o que abre margem para o auto-isolamento, potencial modificador do cotidiano, conforme discutido no item 4.3. É o que se extrai de um relato de mãe TEA-neurodiversa ao descrever como seu filho se comportava em festas de aniversário

Meu filho em festa de aniversário ele não conseguia ficar com os amigos brincando. Todos os meninos estavam interagindo em grupo e meu filho ficava sentado no canto, dizendo que queria ir embora ou ficava pulando repetidamente na cama elástica porque ele não conseguia socializar. (mãe 13, oradora inscrita do evento 2, diário de campo)

No mesmo sentido, outro relato indignado de um entrevistado chamou atenção ao relatar

Agora ele tá(sic) fora da escola. Comigo, 48h, 72h, ninguém trabalha não! Tenho emprego não! Quem cuida sou eu. O poder público vai dizer leva ele ali para o parque para eu cuidar? Ninguém diz nada não. Expulsam a gente de shopping, expulsam a gente de colégio, está fora do colégio, o que eu vou fazer? Vou no MP? Eu não denunciei o colégio porque a diretora do colégio gritou comigo e disse que eu podia fazer o que eu quisesse porque não ia adiantar de nada. (mãe D, entrevista D, diário de campo)

Uma das mães entrevistadas conta o que significa essa vivência de um alto custo de socialização ao falar sobre suas experiências de contatos mistos malsucedidos, exemplificando uma situação de discriminação

Existe a discriminação quando eles fazem as estereotípias²². Tem aquele olhar de estranheza e até medo. Tem mãe que sutilmente levava e ainda leva seu filho p outro lugar, mais distante, quando vê ele falando sozinho (ecolalias intermináveis), conversas que acontecem apenas na memória dele. Falas rápida e sem sentido aparente, repetições intermináveis de sons, de textos de desenhos animados ou YouTube. "Deixe o seu like e ative o sininho para receber as notificações!". Já vi, vejo e verei por muito tempo ainda, caras e caretas quando usamos (e usamos pouco) as filas preferenciais. Já teve gente soltando indiretas, piadas e até quem já tocou no meu ombro e disse: aqui é p preferencial, viu?! Como se eu estivesse ali porque eu gosto. Que mãe de autista ainda não aprendeu a andar c o laudo médico na bolsa? Só as q o receberam hoje. A discriminação existe, sim. Autista não tem cara de autista porque o Autismo não altera o fenótipo. (Mãe B, entrevista B, diário de campo)

Ao ser perguntada se já precisou se retirar de algum lugar, em razão de discriminações sofridas, a mesma mãe relata

Não que eu me lembre! Mas eu já sofri pressão do meu marido p gente sair do cinema. Foi a primeira vez que eu falei em público que meu filho era autista. Foi lastimável. (Mãe B, entrevista B, diário de campo)

Diante dos dados apresentados, constata-se a grande alteração cotidiana ocorrida em razão do TEA. Seja pela convivência com os sintomas ou pelos arranjos necessários para proporcionar o cuidado devido dos portadores de TEA, as famílias TEA-neurodiversas experimentam uma vida social, quando existente, bastante hostil.

5.2.3 Da viabilização de um ambiente de violência institucional em razão das exigências estatais não adaptadas às famílias TEA-neurodiversas

Até agora foram descritos neste trabalho diversas situações capazes de impactar negativamente o cotidiano das famílias TEA-neurodiversas, como a opção pelo auto-isolamento social (Gofmann, 1988), a desconfiguração da casa como objeto de realização familiar (Sarti, 1994) e a criação de arranjos societais para minimizar os impactos da complexidade cotidiana das famílias TEA-neurodiversas (Certeau, 1988). Todos os relatos colhidos no campo desta pesquisa e aqui registrados já são capazes de atestar o quão desafiador pode se tornar o cotidiano das famílias TEA-neurodiversas em Recife em razão das especificidades que possui um portador de TEA.

²² Este é o termo médico para ações repetitivas ou ritualísticas vindas do movimento, da postura ou da fala.

Entretanto, não bastassem essas dificuldades, o Estado aparece como um aliado, não da solução dos problemas, mas da perpetuação do sofrimento das famílias TEA-neurodiversas. Ao exigir das famílias o “controle” dos filhos TEA-neurodiversos (Donzelot, 1998), o Estado não realiza as adaptações necessárias à realidade dos portadores de TEA e isso resulta em incontáveis exemplos de violência institucional. Quando da realização dos Eventos 1 e 2, em que os familiares podiam confrontar as autoridades presentes acerca dos seus direitos, vários casos de descaso estatal surgiram. Vale destacar a fala de uma mãe de portador de TEA se dirigindo ao Secretário de Saúde do Recife

A gente só tá pedindo o que é nosso de direito. Se eu não gritar pelo direito do meu filho, quem é que vai gritar? O Município vai me dar de mão beijada? Nunca! Então é muito difícil você que é mãe, passa por dificuldades, passa por situações constrangedoras dentro de ambientes institucionais que são os locais que a gente mais sofre violência, são as violências institucionais que recusam tratamento aos nossos filhos. E todos os dias a gente sai mendigando de porta em porta de clínica atrás de tratamento para os filhos da gente e a gente só escuta o que? Não! Não tem vaga. Regulação? Regulação quem viu morreu, por que é igual a pé de cobra. A pessoa passa dois anos esperando retorno para uma consulta. Plano de saúde tem suas características, mas a gente que faz parte do SUS. A gente que faz parte das instituições governamentais, de CAPS, de Policlínicas que faz acompanhamento, a gente vê todos os dias a dificuldade que nossos filhos estão sofrendo. É muito difícil olhar para aquele papelzinho (cerimonialista mostra papel para indicar que esgotou o tempo da inscrita) e ver três minutos. Porque eu gostaria de pedir as autoridades aqui presentes que ficassem até o fim. Porque para falar de mãe para mãe a gente tem os grupos de Whatsapp. (mãe 4, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

A dificuldade em conseguir apoio do Estado, nos casos das famílias TEA-neurodiversas, vai além da exigência do direito positivo à saúde, descrito na Constituição Federal, que garante o tratamento aos portadores de TEA, é uma questão de respeito à dignidade da pessoa humana, também consagrado na Constituição. O desrespeito e constrangimento relatados pelas famílias é capaz de devastar qualquer anseio de melhora do cenário, como se pode perceber no relato de uma das mães presentes no Evento 1:

Porque tem médico que manda a gente sair da sala, porque não tem dinheiro para pagar uma consulta. Quando a gente vai para o privado, não comporta a gente. Quando a gente vai para o SUS, posso fazer nada, pode ir simhora (sic), procure seu filho, vá fazer uma receita ali. Quantas vezes já ajudei mãe aqui para pagar consulta. Várias. (mãe 11, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Situação semelhante ocorreu com uma mãe que ao socorrer sua filha em crise comportamental para uma UPA, foi aconselhada pelos profissionais presentes a fazer um plano de saúde, diante da dificuldade de comportamento apresentada

Um plano de saúde até hoje eu não pude pagar e quando ela foi socorrida eu cheguei na UPA e me disseram “olhe, essa criança, com essa dificuldade você tem que pagar um plano de saúde”. Porque ela desmaiava e ninguém queria ficar com ela. (mãe 12, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Neste caso, a negativa de atendimento acompanhou o reconhecimento pela própria equipe da Unidade de Pronto Atendimento de que não estavam preparados para atender um portador de TEA com as especificidades apresentadas.

A diferença do tratamento disponibilizado pelo SUS e o proporcionado pelos serviços privados é gritante. Enquanto a rede privada particular proporciona as 40 horas semanais de tratamento recomendadas pelos profissionais médicos, no SUS a realidade é bastante diferente, como relata uma das oradoras do evento 1

Eu estou cansada de esperar dois anos por um atendimento, um atendimento de péssima qualidade. Quando eu consegui vaga para um psicólogo eu saía de casa de 5h da manhã com meus três filhos e quando eu chegava na sala da médica ela olhar para minha cara e dizer: eu chamei um, não chamei 3 não. É um absurdo isso. Uma psicóloga atender 3 meninos em 10 minutos. Parem de usar o CAPS como referência, o CAPS não é referência nenhuma. O meu filho já foi atendido dentro de um CAPS, tinha 5 crianças dentro de uma sala. Ele entrava chorando e saía chorando. E o que diziam para mim: as intervenções estão sendo feitas! Meu filho chega em casa se jogando no chão, batendo a cabeça, me agredindo. Eu estou falando apenas de 1 que tem apenas três anos e faz isso. Eu sou mãe de 3 filhos e estou fazendo o papel que é de vocês. Eu estou sendo psicóloga, neuro, fono (sic). Eu exijo moradia digna, não quero morar de favor. Eu não quero pedir comida. Eu estou sendo humilhada e os meus filhos desassistidos. (mãe 24, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

Outra mãe de portador de TEA relata no mesmo sentido

Eu trouxe meu cartão para não dizer que é mentira. Meu filho começou no IMIP em 2007, o médico, Dr. L., Neuropediatra, deu alta porque meu filho não tinha nada. Então desde 2007 que eu tento neuropediatra para o meu filho e eu não consigo. A realidade é que meu filho não tem uma fono (sic), não tem pediatra, meu filho não tem nada. Meu filho vai para o CAPS do jardim SP e eu odeio esse nome, eu chamo centro. Meu filho vai uma vez por semana, entra lá, fica lá meia hora, toda vez 15 min ela me entrega e diz que não pode ficar com P. porque ele está nervoso. E o que é que eu faço? (mãe 4, oradora inscrita do evento 2, diário de campo)

Em ambos os casos descritos a negativa de atendimento também vem acompanhada do descaso estatal em relação as especificidades do TEA que culmina na humilhação às famílias TEA neurodiversas. O desrespeito à dignidade da

pessoa humana atinge patamares ainda mais elevados, traduzidos na indignação das falas dos familiares.

Em um momento do Evento 2, após a fala de um familiar acerca do descaso dos planos de saúde complementar privados para com o tratamento do portador de TEA, uma mãe usuária do SUS se mostrou indignada com o confronto da realidade dos que tinham plano de saúde e dos de que dependiam do SUS.

A realidade que vocês estão falando não é a realidade minha, nem M., nem de S.. A realidade da gente é a gente chegar num CAPS ficar meia hora com o menino, nem meia hora, 5, 10 minutos, e entregarem o filho da gente dizendo que não podem fazer nada. A realidade da gente é isso daqui. A gente ficar com a requisição um ano, dois anos, três anos, para passar numa fono (sic), atrás de um neuropediatra. A realidade da gente é isso. Não é plano de saúde. Mostrou ali no vídeo, aquilo ali tem dinheiro. A gente não pode não. (mãe 6, oradora inscrita do evento 2, diário de campo)

A situação descrita evidencia ainda mais a disparidade do atendimento conferido aos usuários de planos de saúde privados e aos usuários do SUS. Sendo assim, fica clara a maior vulnerabilidade experimentada pelos indivíduos que dependem do serviço público, sujeitando-os ainda mais a situações de violência institucional.

No que diz respeito à resposta do Município ao pleito das famílias em relação ao tratamento devido, muitos são os registros de descaso, inclusive quando há judicialização das causas, como refere uma mãe de portador de TEA e usuária dos SUS

Quanto ao SUS, quem depende do SUS, a pessoa dá entrada na ação judicial pedindo o tratamento para que o Estado banque e o Estado diz que tem condição de oferecer o tratamento, tem tudo no CAPS, a diretora do CAPS dá uma declaração dizendo que tem tudo e a gente passa um ano para comprovar que essa criança nada realizou, muito pelo contrário, nunca houve nem dez minutos de terapia. E quando a criança apresenta qualquer problema dentro do CAPS o profissional diz que leve para casa porque não tem condições de realizar terapia nenhuma. (Palestrante advogado, evento 1, diário de campo)

O desamparo também se estende aos portadores de TEA que precisam fazer uso de medicamentos para atenuação dos sintomas das comorbidades associadas, como a agressividade, o déficit de atenção e os distúrbios do sono. Além de não terem acesso ao tratamento terapêutico, também lhes são negados os tratamentos medicamentosos necessários.

Eu recebo 212 reais de bolsa família. Não tenho condição de pagar medicamento e o Estado não está fornecendo medicamento. O CAPS olha

para os meus filhos e dizem que eles não estão se auto-mutilando e nem tentando suicídio. Então, quer dizer que eu tenho que chegar em um estado desse para ter um atendimento? Eu não estou aqui pedindo favor, eu estou aqui pedindo direito. Eu quero e exijo um atendimento multidisciplinar. (mãe 24, oradora inscrita do evento 1, diário de campo)

A dificuldade de relacionamento com as escolas das crianças TEA-neurodiversas também foi relatado como desafio cotidiano pelos familiares. Alguns sintomas como dificuldade de aprendizagem e de concentração, além da necessidade de atenção especial aos alunos com TEA, faz com que ocorram situações de confronto entre pais e educadores.

Como já foi explicitado no item 2.4 desta pesquisa, o direito à educação especial está garantido por uma extensa legislação aos portadores de TEA. Sendo assim, escolas públicas e particulares não podem negar matrícula ou deixar de dar atenção especial aos alunos. Entretanto, foi possível perceber o tratamento diferenciado conferido aos portadores TEA, como uma mãe relatou ao ser perguntada como se deu a inclusão escolar dos seus filhos com TEA

Inclusão escolar. Inclusão e escola não encaixam bem na mesma frase em Recife. Algumas escolas diziam que já tinha aluno demais com autismo nas turmas. Que não tinha vaga etc. Ou que aceitava só porque é lei, mas que não sabia como lidar e que era isso mesmo. No colégio S., na Boa Vista, tinha vaga para eles, 6º e 7º anos, até o momento que eu apresentei o laudo. Magicamente as vagas acabaram. Eu queria deixá-los juntos na mesma escola e próximos aos colegas da escola anterior. Tanto pelo vínculo pré-existente quanto pela segurança. Foi uma frustração enorme. Fui bater de porta em porta com o laudo na mão. Eu agora que aceitei o autismo, não vou negar nem esconder. É prática comum de pais de autistas matricular o filho sem apresentar o laudo. Posteriormente apresentar e exigir os direitos. Ou faz assim, ou vai sofrer o q eu sofri. Mas eu não aceito. (Mãe B, entrevista B, diário de campo)

Outra mãe entrevistada relatou situação semelhante quando precisou trocar a escola do filho para que ele ingressasse no ensino fundamental

Fui visitar outras escolas e a recepção é bem hostil. Você já está fragilizada pelo diagnóstico, pela falta de empatia, pelas provações diárias e você não é bem acolhida na escola. Depois de muito pesquisar o matriculei, mesmo assim sempre tenho que ir lá explicar as adaptações. É muito difícil, não é um ambiente de acolhimento. (Mãe E, entrevista E, diário de campo)

Há também o pleito das famílias pela não repressão do Estado pelas situações proporcionadas pela especificidades dos sintomas, como fica claro na fala de uma mãe denunciada ao Ministério público em razão da evasão escolar de seu filho. No entanto, neste caso, a criança não estava indo à escola pois tinha sido “devolvida” por causa de uma crise comportamental

Ser mãe não vem com manual de instruções. Mãe de criança autista, piorou. Muito difícil você estar no trabalho e a escola ligar dizendo “mãe, venha buscar o seu filho por que ele está muito impossível”. Mas sabe o que está acontecendo hoje? As escolas estão mandando para os Conselhos Tutelares e para o MP a evasão das crianças deficientes. Tão mandando! Hoje mães não estão aqui hoje porque foram notificadas pelo Conselho Tutelar. A gente diz “Professora, diretora, hoje eu não vou poder mandar meu filho para a escola por que ele está em surto” então justifica para no final termos que responder para o MP por que os nossos filhos não estão indo para a escola. Mas ninguém quer saber por que nossos filhos não têm acompanhamento na escola (mãe 4, oradora inscrita do evento 2, diário de campo)

O Estado no caso citado, além de não garantir a inclusão escolar do portador TEA, ferindo os direitos já demonstrados no item 2.4 deste trabalho, também não gera a adaptação necessária às regras de controle exigidas às famílias (Donzelot, 1988), gerando a violência institucional relatada. No que diz respeito à negativa de atendimento por profissionais de saúde os relatos são ainda mais estarrecedores, como disse uma mãe.

Como já colocado nesta pesquisa, a falta de adaptação à realidade TEA-neurodiversa coloca as famílias envolvidas em situações propícias à violência institucional. Sendo assim, resta clara a desesperança dos membros das famílias TEA-neurodiversas em relação à garantia de tratamento, seja pela rede privada ou pela rede pública, diante do constrangimento deflagrado na busca pelos direitos já garantidos legalmente. Aos usuários do SUS, resta indignação ainda maior, pois a negativa de atendimento vem acompanhada da ratificação do despreparo do Estado em relação ao atendimento dos portadores de TEA, corroborando com o acontecimento de situações que desafiam os ideais de bom-senso e empatia.

Em um primeiro momento foi descrito como o cotidiano das famílias TEA-neurodiversa em Recife é impactado em razão da sua particularidade. Depois foi detalhado como o TEA impacta o convívio familiar, principalmente em razão do estigma experimentado. Por fim, procedeu-se com a definição do cenário de violência institucional que estão inseridas as famílias TEA-neurodiversas, em especial as usuárias do SUS. NA parte que se segue serão expostas as considerações finais deduzidas deste trabalho.

6. Conclusões

O Transtorno do Espectro autista é uma condição tão complexa quanto os desdobramentos sociais implicados para os que convivem com um portador de TEA, que é um ser único o qual experimenta a vivência com a doença de maneira particularmente própria. A luta da família TEA-neurodiversa começa muito antes do diagnóstico, ao presenciarem as primeiras indevidas comparações acerca desenvolvimento da criança TEA-neurodiversa em relação ao desenvolvimento de uma criança típica. Muitos relatam a discriminação muito antes de um diagnóstico fechado, quando pessoas mais próximas julgam e comentam que aquela criança “não é normal”.

A luta da família TEA-neurodiversa é árdua porque o autismo se mostra com muita sutileza nos primeiros anos de vida, se confundindo com o desenvolvimento típico atrasado em diversas nuances. Como já foi dito, muitos dos familiares entrevistados nesta pesquisa reconhecem um período de dúvida acerca do desenvolvimento atípico dos filhos, momentos em que costumam acreditar que o seu filho/neto/sobrinho/afilhado é dotado de uma neurodiversidade tão difícil de ser entendida. Também foi muito comum ouvir relatos que a primeira vez que ouviram falar em TEA foi no momento do diagnóstico.

A dificuldade de diagnóstico precoce vai além da dificuldade de identificar os primeiros sintomas do TEA nos primeiros anos de vida da criança TEA-neurodiversa, pois passa pela dificuldade de acesso aos profissionais qualificados para tanto. Os neuropediatras e demais profissionais da saúde especialistas no assunto são escassos na rede privada e quase inexistentes na rede pública. Os que atuam em Recife, a capital do Estado e recorte geográfico desta pesquisa, são raros, restando uma dúvida temerária sobre a existência de diagnóstico e atendimentos qualificados para portadores de TEA no interior do Estado.

Além disso, mesmo após o diagnóstico fechado, ainda que de maneira tardia, os problemas enfrentados pelas famílias TEA-neurodiversas não se esgotam. Não existe atualmente uma terapia capaz de reverter o transtorno, seja ela medicamentosa ou comportamental. A família TEA-neurodiversa diante do diagnóstico precisa aprender a viver a neurodiversidade do membro portador de TEA, acometido por dificuldade de comunicação entre outros déficits.

Conviver com uma neurodiversidade tão particular envolve um engajamento familiar amplo, uma vez que o tratamento comportamental disponível tem por objetivo melhorar a qualidade de vida da família TEA-neurodiversa, visando, na prática, substituir comportamentos entendidos como disfuncionais (comportamentos que impedem uma maior inclusão social) por comportamentos funcionais (comportamentos que viabilizariam a inclusão social). Para famílias em que há condição financeira de buscar tal tratamento na rede privada, seja de maneira direta ou intermediada por planos de saúde, inicia-se uma maratona judicial para que se assegure o cumprimento do que diz a legislação vigente. Já para as famílias que dependem do SUS, resta a luta para exigir do Estado o cumprimento da lei por uma estrutura precarizada de apoio à saúde mental realizada nos CAPS.

Como foi discutido nesta dissertação, o espaço cotidiano familiar não é livre e dissociado da regulação da sociedade como um todo. Segundo as ideias de Dozenlot (1998), as famílias são fiscalizadas pela “polícia das famílias”, que prevê punições aos responsáveis familiares com reprimendas sociais e até mesmo civis e penais. Se em um mundo ideal já seria difícil conviver com regras de convívio familiar impostas pelo Estado, que determinassem como os membros das famílias devem agir a fim de garantir a estrutura estatal posta, quando se fala em uma realidade TEA-neurodiversa, a polícia das famílias pode agir de maneira a viabilizar atos graves de violência institucional. Essa violência institucional, como restou claro na pesquisa, acomete com mais severidade as famílias TEA-neurodiversas usuárias da estrutura pública de saúde como única oportunidade de tratamento para seus membros portadores de TEA.

Diante de tantos desafios cotidianos apresentados pela pesquisa de campo e relatos inimagináveis até então, houve diversos momentos em esta pesquisadora se perguntou qual seria (e se existia) uma solução viável, mesmo que de maneira utópica, para uma convivência harmônica entre Estado, famílias TEA-neurodiversas e sociedade em geral, capaz de proporcionar mais qualidade de vida aos envolvidos. O mesmo campo que trazia as dúvidas e a aflição, também foi capaz de fornecer algumas soluções que serão comentadas agora.

Em primeiro lugar, o TEA precisa ser mais divulgado para que a população em geral entenda o que é o transtorno e como ele pode se manifestar no dia-a-dia. Ao explicar que a criança com TEA pode desenvolver sintomas como intolerância ao toque, à luz e ao barulho, diante dos distúrbios sensoriais envolvidos,

fica mais fácil fazer com que as pessoas entendam a opção da mãe em utilizar uma mochila com guia ou a opção dos pais em não levar o filho com TEA em uma viagem rápida e improvisada. Exemplo de ação educativa foi demonstrada no evento 3 observado por esta pesquisa. Este foi idealizado e realizado por uma mãe de criança com TEA que, diante dos desafios enfrentados em seu cotidiano dentro do condomínio de apartamentos onde reside, resolveu informar os seus vizinhos sobre o que é o TEA e como ele afeta o dia a dia da família e, principalmente, do seu filho. Ações como esta devem se multiplicar pois a empatia social precisa ser provocada com informação, sendo assim imprescindível a realização de campanhas sociais de informação, privadas e públicas, e conscientização sobre o TEA.

Em segundo lugar precisa haver a melhoria da infraestrutura estatal para apoiar as famílias TEA-neurodiversas no enfrentamento dos desafios cotidianos relatados. Seja fiscalizando o serviço disponibilizado pela rede privada, realizando diretamente o serviço de acompanhamento/tratamento dos portadores de TEA ou adaptando as exigências estatais às peculiaridades da situação, a estrutura de apoio às famílias TEA-neurodiversas precisa existir, sob pena de contribuir em muito para uma qualidade de vida degradante aos envolvidos. Por óbvio, também se faz necessário medidas urgentes para cessar os casos de violência institucional mencionados, os quais são absurdos e inadmissíveis.

Em terceiro lugar, precisa haver um esforço da família para lidar com a necessidade da intensividade do tratamento nos primeiros anos de vida aproveitando a janela de neuroplasticidade cerebral da infância.

Conclui-se este trabalho apresentando este tripé de atuação social, em que os esforços unidos da família TEA-neurodiversa, do Estado e da sociedade civil são capazes acolher a neurodiversidade apresentada pelos portadores de TEA em uma convivência sadia e proveitosa para todos os envolvidos.

Vale ressaltar que a complexidade do universo TEA-neurodiverso não foi exaurida com este trabalho, havendo a pretensão científica desta pesquisadora em aprofundar os estudos aqui iniciados em outras oportunidades acadêmicas futuras como a discussão de gênero envolvendo o papel desenvolvido pelas mães no tratamento dos filhos e na oportunização de inclusão social dessas crianças.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBEDUTO, Leonard et al. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, v. 109, n. 3, p. 237-254, 2004.

ALTIERE, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902845202>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-V. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

ASPERGER, Hans. Die „Autistischen psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, v. 117, n. 1, p. 76-136, 1944.

BAGAILO, Leila Felipe et al. Capacitação parental para comunicação funcional e manejo de comportamentos disruptivos em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 18, n. 2, 2019.

BAIO, Jon et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, v. 69, n. SS-4, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external icon>. Acesso em: 23 de abril de 2020.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. (1977). Lisboa (Portugal): Edições, v. 70, 2010.

BIRENBAUM, Arnold. On managing a courtesy stigma. *Journal of health and social behavior*, p. 196-206, 1970.

BRASIL. Código de Processo civil: lei n. 13.105 de março de 2015. Brasília, Senado Federal. 2015. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm> Acesso em: 02 de fev. 2020

BRASIL. Lei n. 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em 05 de maio de 2019.

BRASIL. Lei n. 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13861.htm. Acesso em: 5 mai. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde, c2020. Página Inicial. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/linha-do-tempo/#jan2020> em 20, dez, 2020

CAMPOS, Dinael C. A análise de conteúdo na pesquisa qualitativa. Metodologias de pesquisa em ciências: análises quantitativa e qualitativa. Rio de Janeiro: LTC, 2007.

CERTEAU, Michel de. A invenção do cotidiano: 2, Morar, cozinhar. Tradução de Ephiram F. Alvez e Lúcia Endlieh Orth. 8. Ed – Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1985.

DINIZ, Débora. O que é deficiência. Brasiliense, 2007.

DONZELOT, J. A polícia das famílias (MTC Albuquerque, Trad.). Rio de Janeiro: Graal.(Trabalho original publicado em 1977), 1986.

ESTADO DE SÃO PAULO. Marcos Mion explica por que não levou o filho com autismo em viagem. São Paulo, 01 de janeiro de 2018. Seção E+. Disponível em <https://emails.estadao.com.br/noticias/gente,marcos-mion-explica-por-que-nao-levou-o-filho-com-autismo-em-viagem,70002135446>. Acesso em: 19 de dezembro de 201

FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, Manuel et al. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). Research in developmental disabilities, v. 55, p. 312-321, 2016.

FOMBONNE, Eric et al. Prevalence of autism spectrum disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 46, n. 5, p. 1669-1685, 2016.

GIL, Antonio Carlos. Métodos e técnicas de pesquisa social. 8 reimpr. São Paulo: Atlas, v. 201, 2007

GIOVAGNOLI, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. Research in Developmental Disabilities, 45–46, 411–421. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>

GLAZZARD et al. Living with autistic spectrum disorder: Parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). Support for Learning, v. 27, n. 1, p. 37-45, 2012.

GOFFMAN, Erving. A representação do eu na vida cotidiana. Petrópolis: vozes, 1995.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. Tradução: Márcia Bandeira,4ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GONÇALVES, Alinea D.'Ascensão. Os modelos de intervenção são eficazes para melhorar a inclusão de crianças com autismo. 2011. Dissertação de Mestrado.

GREENSPAN, Stanley I. Reconsidering the diagnosis and treatment of very young children with autistic spectrum or pervasive developmental disorder. 1992.

GREENSPAN, Stanley; WIEDER, Serena. DIR®/Floortime™ Model. The International Council on Developmental and Learning Disorders, 2008.

GRESHAM, Frank et.al. A selective review of treatments for children with autism: Description and methodological considerations. *School Psychology Review*, v. 28, n. 4, 1999.

HARPER, Amber et al. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 43, n. 11, p. 2604-2616, 2013.

HELLER, Agnes. *O cotidiano e a história*. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

HOFFMAN, et al. Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Florida*, v. 24, n. 3, p. 178-187, 2009.

HSIAO, Yun-Ju et al. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, v. 70, p. 152-162, 2017.

HUMPHREY, Neil; **PARKINSON**, Gill. Research on interventions for children and young people on the autistic spectrum: a critical perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, v. 6, n. 2, p. 76-86, 2006.

KANNER, Leo et al. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, v. 2, n. 3, 1943.

KUUSIKKO-GAUFFIN, Sanna et al. Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, n. 3, p. 521-529, 2013.

LEFEBVRE, Henri. *A vida cotidiana no mundo moderno*, trad. Alcides João de Barros, São Paulo: Ática, 1991.

LEJARRAGA, Horacio et al. Screening for developmental problems at primary care level: a field programme in San Isidro, Argentina. *Paediatric and perinatal epidemiology*, v. 22, n. 2, p. 180-187, 2008.

LORD, Catherine et al. Autism spectrum disorders. *Neuron*, v. 28, n. 2, p. 355-363, 2000.

MARCHETI BARBOSA, Maria Angélica; et al. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, vol. 21, núm. 1, enero-marzo, p. 46-52, 2008.

MARCONI, Marina de Andrade et al. Técnicas de pesquisa. 8 ed. São Paulo: Atlas, 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; **DESLANDES**, Suely Ferreira; **GOMES**, Romeu Cruz. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. In: Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

MOAB. Movimento Orgulho Autista Brasil, c2018. Página Inicial. Disponível em: <https://www.moab.org.br/sobre-nos>. Acesso em 23 de abril de 2020.

MONTIEL-NAVA, Cecilia; **PEÑA**, Joaquín A. Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study. *Autism*, v. 12, n. 2, p. 191-202, 2008.

NORRIS, S. (2006) Potential Causes of Autism Spectrum Disorders. Ottawa Parliamentary Information and Research Service. p. 217-250, 1943.

NUNES, Fernanda. Por amor e por direitos: as gramáticas do afeto e da política nas mobilizações públicas de familiares de autistas. *Cadernos de Campo* (São Paulo, 1991), v. 25, n. 25, p. 222-245, 2016.

ONGARATTO, Sabrina. Mãe acusada na WEB de levar filho e coleira rebate: “meu filho é autista. Expõe sem saber”. *Revista crescer*, São Paulo, 19 de Janeiro de 2020. Disponível em <<https://revistacrescer.globo.com/Voce-precisa-saber/noticia/2020/01/mae-acusada-na-web-de-levar-filho-em-coleira-rebate-meu-filho-e-autista-expoe-sem-saber.html>>. Acesso em: 05 de março de 2020.

OSBORNE, Lisa A.; **REED**, Phil. Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 4, n. 3, p. 405-414, 2010.

PAULA, Cristiane S. et al. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 41, n. 12, p. 1738-1742, 2011.

PISULA, Ewa. Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In: *A comprehensive book on autism spectrum disorders*. IntechOpen, 2011.

REVISTA MINHA VIDA. Por ser autista, criança não é convidada para festa: “Ele é problemático”. 07 de maio de 2019. Disponível em <https://www.minhavidacom.br/familia/noticias/35064-por-ser-autista-crianca-nao-e-convidada-para-festa-ele-e-problematico>. Acesso em 02 de fevereiro de 2020

RIBEIRO, Luciana de Cássia; **CARDOSO**, Ana Amélia. Abordagem Floortime no tratamento da criança autista: possibilidades de uso pelo terapeuta ocupacional. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 22, n. 2, p. 399-408, 2014.

SARTI, Cynthia. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres na periferia de São Paulo. 1994. Tese (Doutorado em Antropologia)-Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

SCOTT, Russell Parry et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, p. 673-684, 2018.

SENGUPTA, Somini; et al. Behind instagram feat, networking the old way. *The New York Times*, 2012.

SINGER, Judy. NeuroDiversity 2.0. c2020. Página Inicial . Disponível em <https://neurodiversity2.blogspot.com/p/what.html> Acesso em: 23 de abril de 2020

SPECTRUM. Global Autism Prevalence, c2019. Página inicial. Disponível em: https://prevalence.spectrumnews.org/?min_yearpublished=&max_yearpublished=&yearsstudied number min=&yearsstudied number max=&min_samplesize=&max_samplesize=&min_prevalenceper10000=&max_prevalenceper10000=&studytype=&keyword=&timeline type=published&meanincome=&education= Acesso em: 20 de jun. de 2019.

SUPERESPECTRO. Berenice Piana: a palavra dela é lei!, 2018. Disponível em <<http://superspectro.com.br/noticia/especial-maedeautista-berenice-piana-a-palavra-dela-e-lei>> Acesso em: 05 de março de 2020.

TAMANAHA, Ana Carina; **PERISSINOTO**, Jacy; **CHIARI**, Brasília Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do autismo infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 2008.

TILTON, Adelle Jameson. *The Everything Parent's Guide To Children With Autism: Know What to Expect, Find the Help You Need, and Get Through the Day*. Everything Books, 2004.

VAN BALKOM, Ingrid DC et al. Prevalence of treated autism spectrum disorders in Aruba. *Journal of neurodevelopmental disorders*, v. 1, n. 3, p. 197, 2009.

WATSON, L. R. (1998) *Following the child's lead: mothers' interactions with children with autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 51–59.

WHITMAN, Thomas L. **O desenvolvimento do autismo**. M. Books Editora, 2019.

WHO, *World Health Organization*, c2019. Página Inicial. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> em 6,

jun, 2019

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) e/ou participar na pesquisa de campo sobre a vivência das famílias que possuem crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista desenvolvida pela mestrandia Renata Prohaska Batista Monteiro, que pode ser contactada pelo e-mail renataprohaska@gmail.com e pelo telefone 81.997903044. Fui informado, ainda, de que a pesquisa é orientada pela Dra. Dayse Amâncio, a quem poderei contatar / consultar a qualquer momento que julgar necessário através do e-mail dayse_amancio@hotmail.com.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais é compreender o impacto do diagnóstico de TEA no cotidiano das famílias e como eles significam desafios diários que envolvem essa vivência.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista semi-estruturada a ser gravada a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e sua orientadora.

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

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

Recife, ____ de _____ de _____

Assinatura dos participantes: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Assinatura da testemunha: _____

APÊNDICE B
ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

TEA-TERAPIAS-TRATAMENTOS
Bloco 1
Como vocês descobriram que seu filho tinha o Transtorno do Espectro Autista e como se sentiram?
Como o autismo afeta o desenvolvimento do seu filho?
Fazem parte de algum grupo/associação de apoio aos portadores do TEA?
Quem leva para as terapias?
Sobre o tratamento, se sentem em relação ao acompanhamento atual do seu filho?

COTIDIANO
Bloco 2
Como é o dia-a-dia da família? (o que fazem durante a semana, fins de semana, etc.)
Vocês precisaram fazer alguma adaptação especial na rotina de vocês?
Quem leva para a escola?
Como se dá a relação entre os irmãos?

SOCIALIZAÇÃO**Bloco 3**

Já tiveram alguma experiência de discriminação?

Já se retirou de algum lugar por conta disso?

Já optaram por não ir em determinado lugar?

Como foi a experiência de inclusão escolar?

O círculo de amizades da família teve alguma mudança? continua o mesmo?

Quais as atividades de lazer preferidas pela família?

REDE DE APOIO**Bloco 4**

Costumam contar com a ajuda de pessoas próximas (avós, vizinhos, amigos, escola)?

Tem funcionários?