



Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem

| ufjf

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

Gíulia Táciila Araújo da Silva Gondim

**O cotidiano do ser-familiar de criança com transtorno do
espectro autista: subsídios para a enfermagem**

Juiz de Fora
2021

Gíulia TÁCilla Araújo da Silva Gondim

O cotidiano do ser-familiar de criança com transtorno do espectro autista: subsídios para a enfermagem

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo da Silva Alves

Juiz de Fora
2021

Gondim, Gíulia TÁCILLA Araújo da Silva.

O cotidiano do ser-familiar de criança com transtorno do espectro autista : subsídios para enfermagem / Gíulia TÁCILLA Araújo da Silva Gondim. -- 2021.

112 f. : il.

Orientador: Marcelo da Silva Alves

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2021.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Relações familiares. 3. Enfermagem. I. Alves, Marcelo da Silva, orient. II. Título.



Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem

ufjf

FACULDADE DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

GÍULIA TÁCILLA ARAÚJO DA SILVA GONDIM

**O COTIDIANO DO SER-FAMILIAR DE CRIANÇA COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA: SUBSÍDIOS PARA A ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 17/09/2021

Prof. Dr. Marcelo da Silva Alves - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Maira Buss Thofehn
Universidade Federal de Pelotas
1º Avaliador(a)

Prof. Dr. Geovana Brandão Santana Almeida
Universidade Federal de Minas Gerais
2º Avaliador(a)

*Dedico este trabalho a todos os familiares de crianças com TEA que lutam por
uma sociedade igualitária.*

AGRADECIMENTOS

A Deus pela força e pelas bênçãos recebidas.

A minha mãe pelo imenso apoio durante esta jornada.

Ao meu filho, minha razão de viver.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Marcelo da Silva Alves, pela compreensão, atenção e pelos ensinamentos para além deste trabalho. Obrigado por acreditar em mim.

À Prof^a. Dr^a. Maira Buss Thofehrn pela solidariedade e serenidade na transmissão do conhecimento. Sou muito grata a você!

A todos os membros da Banca Examinadora de Qualificação da Dissertação: Prof. Dr. Marcelo da Silva Alves; Prof^a. Dr^a. Geovana Brandão Santana Almeida; Prof^a. Dra^a. Maira Buss Thofehrn; Prof^a. Dr^a. Maria Odete Pereira; Prof. Dr. Fábio da Costa Carbogim pela disponibilidade e pelas contribuições para a construção da dissertação. Muito Obrigada!

Aos meus amigos de trabalho do Hospital Universitário pelo companheirismo.

Aos familiares que aceitaram participar desta pesquisa e contribuir para a construção do conhecimento.

Ao corpo docente do mestrado pelos ensinamentos compartilhados que possibilitaram meu crescimento pessoal e profissional.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora pelo acolhimento e organização nos processos de seleção e em todo o programa do mestrado.

Oração do Autista

*Bem-aventurados os que compreendem o meu estranho passo ao caminhar.
Bem-aventurados os que compreendem que ainda que meus olhos brilhem, minha
mente é lenta.*

*Bem-aventurados os que olham e não veem a comida que eu deixo cair fora do
prato.*

*Bem-aventurados os que, com um sorriso nos lábios, me estimulam a tentar mais
uma vez.*

*Bem-aventurados os que nunca me lembram que hoje fiz a mesma pergunta duas
vezes.*

*Bem-aventurados os que compreendem que me é difícil converter em palavras os
meus pensamentos.*

Bem-aventurados os que me escutam, pois eu também tenho algo a dizer.

*Bem-aventurados os que sabem o que sente o meu coração, embora não o possa
expressar.*

*Bem-aventurados os que me amam como sou, tão somente como sou, e não como
eles gostariam que eu fosse.*

(Autor desconhecido).

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por um desvio do desenvolvimento da sociabilidade de início precoce e evolução crônica, pelo prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento. Objetivo: compreender o cotidiano de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Método: estudo de natureza qualitativa com abordagem fenomenológica fundamentado no referencial metodológico de Michel Maffesol. A pesquisa teve como população seis familiares de crianças com TEA de um município da Zona da Mata do estado de Minas Gerais. A coleta dos dados ocorreu nos domicílios dos participantes no período de agosto a novembro de 2019 por meio de entrevista semiestruturada. A análise deu-se à luz da sociologia compreensiva de Maffesoli. Pretendeu-se diminuir a lacuna de conhecimento referente à temática em estudo, bem como fomentar discussões e reflexões acerca da assistência prestada pelos enfermeiros com vistas ao fortalecimento de políticas públicas voltadas para esse público. Resultados: a partir da análise, foram construídas três categorias: (a) “do luto à luta”: o cotidiano do familiar de criança com TEA no itinerário terapêutico; (b) entre o real e o ideal: limites e potências do cotidiano de cuidados à criança com TEA; (c) mergulhando no cotidiano do ser familiar da criança com autismo: o trágico vivido. Considerações finais: constatou-se que, no âmbito da saúde, a consolidação dos direitos se esbarra na precarização da oferta de serviços especializados e na falta de conhecimento dos profissionais. Portanto, urge o fortalecimento das políticas públicas que garantam a melhoria na qualidade dos serviços de saúde na rede pública. Espera-se contribuir no direcionamento das ações do enfermeiro e no suporte aos familiares a partir de suas necessidades.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Relações familiares. Enfermagem.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is characterized by a deviation from the development of sociability from early onset and chronic evolution, by the persistent impairment in reciprocal social communication and social interaction and restricted and repetitive patterns of behavior. Objective: to understand the daily life of family members of children with Autism Spectrum Disorder. Method: a qualitative study with a phenomenological approach based on Michel Maffesol's methodological framework. The research had as population six relatives of children with ASD from a municipality in Zona da Mata in the state of Minas Gerais. Data collection took place in the participants' homes in the period of August / November 2019 through semi-structured interviews. The comprehensive analysis came in the light of Maffesoli's comprehensive sociology. It was intended to narrow the knowledge gap regarding the subject under study, as well as to encourage discussions and reflections on the assistance provided by nurses aiming at strengthening public policies aimed at this audience. Results: from the analysis, three categories were constructed: "From mourning to struggle": (a) the daily life of a family member of a child with ASD in the therapeutic itinerary; (b) between the real and the ideal: limits and powers of daily care for children with ASD; (c) diving into the daily life of a family member of a child with autism: the tragic experience. Final considerations: it was found that, in the health field, the consolidation of rights is faced with the precariousness of the provision of specialized services and the lack of knowledge of professionals. Therefore, there is an urgent need to strengthen public policies that ensure improvement in the quality of health services in the public network. It is expected to contribute to the direction of nurses' actions and support to family members based on their needs.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family relationships. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Características Clínicas de Crianças com Risco para TEA.....	20
Figura 1	Representação gráfica das etapas vividas pelos familiares de crianças com TEA no percurso do itinerário terapêutico.....	47
Figura 2	Representação gráfica das expressões dos familiares de crianças com TEA diante da notícia do diagnóstico.....	54
Figura 3	Representação gráfica dos limites do cuidar no cotidiano do familiares de crianças com TEA.....	62
Figura 4	Representação das potências do cotidiano no cuidar dos familiares de crianças com TEA.....	73

**ANEXO II- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....LISTA DE
ABREVIATURAS E SIGLAS**

AB	Atenção Básica
ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
Abra	Associação Brasileira de Autismo
AIPDI	Ano Internacional das Pessoas Deficientes
AMA	Associação de Amigos Autistas
APA	Associação Psiquiátrica Americana
Apae	Associação de Pais e Amigos do Excepcional
Caps	Centro de Atenção Psicossocial
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
Cersam	Centro de Referência à Saúde Mental Infanto-juvenil
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Conade	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CSA	Comunicação Suplementar Alternativa
DSM	Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ESF	Estratégia de Saúde da Família
Naicap	Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica
Nasf	Núcleos de Apoio à Saúde Família
ONU	Organização das Nações Unidas
Pecs	Sistema de Comunicação por Troca de Figuras
Raps	Rede de Atenção Psicossocial
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	<i>Treatment and Education for Autistic and Communication Handicapped Children</i>
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

UFJF

Universidade Federal de Juiz de Fora

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	OBJETIVO.....	16
2.1	OBJETIVO GERAL.....	16
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
3.1	COMPREENDENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	17
3.2	A FAMÍLIA E O AUTISMO: INTERFACES PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE.....	23
3.2.1	Do “Autista” ao Sujeito de Direitos: o ativismo familiar na perspectiva das políticas públicas.....	25
3.3	APRESENTANDO MICHEL MAFFESOLI E A SOGIOLOGIA COMPREENSIVA.....	36
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	40
4.1	DELINEAMENTO.....	40
4.2	CENÁRIO.....	41
4.3	PARTICIPANTES, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	41
4.4	COLETA DE DADOS.....	41
4.5	ANÁLISE DE DADOS.....	43
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	44
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	46
5.1	CONHECENDO OS DEUSES.....	46
5.2	“DO “LUTO À LUTA”: O COTIDIANO DO FAMILIAR DE CRIANÇA COM TEA NO ITINERÁRIO TEREPEÚTICO.....	47
5.3	ENTRE O REAL E O IDEAL: LIMITES E POTÊNCIAS DO COTIDIANO DE CUIDADOS À CRIANÇA COM TEA.....	62
5.4	MERGULHANDO NO COTIDIANO DO SER FAMILIAR DA CRIANÇA COM AUTISMO: O TRÁGICO VIVIDO.....	78
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95
	REFERENCIAS.....	100
	APÊNDICE A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	107

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	108
ANEXO II- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	110

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento infantil envolve aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais, podendo ser prejudicado por fatores de riscos variados. Além disso, experiências em fases precoces da criança influenciam, de forma determinante, o curso desse desenvolvimento. Assim, o desenvolvimento refere-se a mudanças qualitativas, as quais podem apresentar diferentes dimensões e características que se inter-relacionam com o crescimento e produzem transformações na vida da criança (BRASIL, 2014).

Especificamente em relação aos transtornos que acometem o desenvolvimento infantil, o autismo é considerado um dos mais severos. Atualmente, o Autismo é classificado, segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (DSM-V), como Transtorno do Espectro Autista (TEA), caracteriza-se por um desvio do desenvolvimento da sociabilidade de início precoce e evolução crônica, pelo prejuízo persistente na comunicação social recíproca, na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar conforme as características do indivíduo e seu ambiente (American Psychiatric Association [APA], 2013).

De acordo com relatório publicado em 2018 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, houve um aumento na prevalência do TEA de uma em cada 59 crianças, em comparação com a estimativa de uma em cada 68 que se tinha em 2012. No entanto, a proporção de quatro meninos para cada menina é mantida (BAIO *et al.*, 2018).

Nesse contexto, a vigilância do desenvolvimento neuropsicomotor engloba a identificação das condições determinantes de vulnerabilidade à saúde das crianças e das famílias, sendo fundamental o rastreamento precoce de alterações do desenvolvimento para intervenções oportunas, com vistas ao restabelecimento da saúde da criança e um desenvolvimento adequado ao longo da vida (BRASIL, 2015). Assim, a identificação precoce de atrasos no desenvolvimento infantil tem importantes implicações na intervenção e na prevenção de problemas posteriores na criança, entre os quais se incluem problemas de saúde mental e física. Estes podem resultar em diversas consequências negativas, como o fracasso escolar, dificuldade no relacionamento com familiares, exposição a situações de risco, entre outros

(NASCIMENTO *et al.*, 2018).

No que diz respeito ao momento da revelação do diagnóstico, esse é considerado crucial, especialmente por estar relacionado à saúde da criança, pois constitui uma situação de impacto para as famílias, e, pode repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis o que ocasiona efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), o enfermeiro exerce papel determinante no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança e é essencial para o diagnóstico precoce do TEA. Entretanto, há muitas dificuldades em detectar seus sinais e sintomas, entre elas estão a falta de capacitação e divulgação de materiais específicos que incentivem o uso de instrumentos facilitadores à detecção precoce do autismo (NASCIMENTO *et al.*, 2018).

É importante explicitar que, no âmbito da atenção terciária, os profissionais de saúde também devem estar atentos ao fato de que as crianças com TEA são mais propensas a necessitar de cuidados em saúde, pois geralmente permanecem 1,5 vez mais tempo em ambiente hospitalar do que aquelas que não são portadoras da desordem. Entre as comorbidades comuns, citam-se: convulsões, alergias, transtornos alimentares, depressão e complicações gastrointestinais (JOLLY, 2015).

Apesar da relevância do tema, ainda é escasso o número de publicações científicas sobre o cuidado com as crianças com TEA desde as perspectivas de seus familiares. Estudo de revisão sistemática demonstrou que apenas 93 artigos científicos brasileiros sobre TEA foram produzidos entre 2002 e 2009. Entre esses, só 21 fazem referência às habilidades de comunicação da criança com TEA e convivência entre essa e seus familiares. Essa mesma pesquisa apontou que a produção científica brasileira sobre TEA não corresponde à demanda do país (TEIXEIRA *et al.*, 2010; GOMES *et al.*, 2014).

Nessa perspectiva, minha aproximação com o objeto de estudo surgiu a partir de uma disciplina cursada na Residência em Saúde da Criança e do Adolescente do Hospital Universitário do Maranhão que tinha como enfoque o atraso do desenvolvimento infantil, fato esse que trouxe subsídios para a descoberta do Transtorno do Espectro Autista de meu filho em 2014, que, na época, estava com dois anos, sendo oportuno destacar que, até então, possuía pouco conhecimento sobre a síndrome, mesmo pertencendo à área de saúde.

A partir dessa vivência e na condição de mãe atípica, foi possível presenciar

diferentes realidades e inquietações que impulsionaram o desenvolvimento do estudo, tais como: a precariedade do acesso ao diagnóstico e tratamento especializado na saúde e educação, o descumprimento das leis de proteção às pessoas com necessidades especiais, além do desconhecimento acerca do autismo e da escassez de estudos pelos profissionais de saúde, especialmente na enfermagem.

O enfermeiro pode contribuir de maneira significativa no acolhimento às famílias, em sua atuação, como um facilitador no processo de interação com os pais, a criança e o serviço de saúde, além de atuar como um educador, na medida em que procura orientar e aconselhar a família sobre a patologia e possíveis sinais de anormalidade no desenvolvimento (PINTO *et al.*, 2016).

Diante do exposto, Nunes e Ortega (2016) corroboram, ao afirmar que a trajetória dessas famílias perpassa por diversas barreiras, tais como a falta de oferta de terapias específicas para a problemática do autismo, principalmente, de forma integral no âmbito do Sistema Único de Saúde, que obriga os pais a procurarem o sistema privado. No entanto se sabe que grande parte das famílias não dispõe de recursos financeiros para arcar com as terapias que deveriam ser disponibilizadas pela rede pública, o que pode trazer prejuízos no desenvolvimento dessas crianças.

Por muito tempo, as pessoas com deficiências foram vistas como improdutivas ou incapazes de fazer parte da sociedade e do sistema produtivo. Todavia, é importante ressaltar que dispositivos legais como a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da Pessoa com Deficiência colocam como dever do Estado assegurar os direitos desses indivíduos, assim como garantir atendimento adequado e de qualidade efetiva da sua inserção na sociedade e em seus diversos segmentos (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Contudo, percebo que a consolidação desses direitos esbarra na burocratização e precarização da oferta de serviços especializados nas esferas públicas e privadas. Desse modo, as dificuldades de acesso aos serviços, bem como os entraves encontrados no âmbito da saúde e, especialmente, no contexto hospitalar, onde se observa o despreparo dos profissionais diante da promoção do cuidado ao ente com autismo, suscitaram-me o interesse em contribuir com os estudos existentes, a partir da compreensão do cotidiano de seus familiares.

Nessa perspectiva, a abordagem do cotidiano familiar se constitui como estratégia fundamental para a transformação das práticas assistências em saúde, pois o enfermeiro precisa compreender o papel da família como agente potencial de

cuidados e, antes disso, os novos arranjos familiares que coexistem na pós-modernidade para atuar de modo a relativizar sua realidade e torná-la menos sofrível, livre de preconceitos e estigmas a fim de facilitar o exercício de competências e habilidades de potenciais cuidadores (MAFFESOLI, 2009).

Compreende-se que é no cotidiano que se desvela a realidade dos familiares e as pequenas mortes diárias, nessa perspectiva, foi utilizado como referencial teórico a Sociologia Compreensiva de Michel Maffesoli, que considera o cotidiano como o lugar no qual todas as coisas da vida se desenvolvem, o lugar em que se podem expressar todos os aspectos de uma “razão sensível”. Este termo é utilizado para dizer que os aspectos emocionais, lúdicos, oníricos, de prazer e motivacionais devem ser considerados, pois, assim como todos os outros, constituem importante substrato para o entendimento da vida cotidiana e social (MAFFESOLI, 2001).

Portanto, o interesse em estudar uma população que muitas vezes está sujeita ao estigma, à discriminação social e o fato de pertencer à mesma tribo das participantes, pôde contribuir com o aumento da visibilidade da temática, também se configura como justificativa para a realização desta pesquisa, tendo em vista o total desamparo das políticas públicas e, principalmente, dos profissionais que cercam essa população.

Nesse contexto, surgiu a seguinte indagação: Como se dá o cotidiano dos familiares de crianças com TEA desde o diagnóstico?

Considerando a relevância do assunto e o grande número de indivíduos diagnosticados com TEA no cenário atual, pretende-se com esta pesquisa diminuir a lacuna de conhecimentos referente à temática em estudo, além de fomentar discussões e reflexões da assistência prestada pelos enfermeiros, com vistas ao fortalecimento de políticas públicas que garantam os direitos básicos e a melhoria na qualidade dos serviços oferecidos na saúde. Haja vista que pode servir como ponto de partida para mudanças na forma de conduzir os cuidados de enfermagem.

2 OBJETIVO

A seguir, será apresentado o objetivo geral da pesquisa.

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o cotidiano de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

A seguir, apresenta-se a revisão de literatura sobre as temáticas que sustentam o objeto desta pesquisa. A revisão foi organizada em quatro temas principais a saber: a) Compreendendo o transtorno do espectro autista; b) A família e o autismo: interfaces para as políticas públicas de saúde; e c) Apresentando Michel Maffesoli e a sociologia compreensiva.

3.1 COMPREENDENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Neste capítulo, serão abordados aspectos históricos do Transtorno do espectro Autista, as conquistas alcançadas pelas famílias na perspectiva das políticas públicas de saúde, além da discussão sobre os critérios do diagnóstico e principais tipos de tratamentos.

A psiquiatria demorou a reconhecer patologias em crianças, foi somente em 1867 que Maudsley, psiquiatra britânico, dedicou, em seu livro intitulado “Physiology and Pathology of Mind” (Fisiologia e Patologia da Mente), um capítulo somente para crianças, denominado de “Insanidade no início da vida”, como uma tentativa bastante inicial de tentar encontrar a correlação de sintomas com o estágio de desenvolvimento da criança (STELZER, 2010).

Na Itália, no início do século XX, Sante de Sanctis, psiquiatra da época, identificou que, entre as crianças portadoras de deficiência mental, existiam aquelas que desenvolviam sintomas psicóticos, levando o estudo a fazer uma associação entre deficiência mental e demência precoce.

Em 1906, Kanner concluiu que algumas crianças, portadoras de deficiência mental, podiam desenvolver sintomas psicóticos, enquanto outras, sem alterações neurológicas e intelectualmente bem desenvolvidas, eram consideradas como portadoras de “demência precocíssima”, pela idade precoce em que os sintomas se iniciavam. Diversos relatos de caso apareceram a seguir na literatura médica da Europa, mas o termo logo perdeu o sentido, tendo em vista a associação de diferentes quadros clínicos sob o mesmo diagnóstico (STELZER, 2010).

Logo depois, em 1908, Heller, educadora austríaca, realizou um estudo com seis crianças que apresentavam um quadro clínico diferenciado. Os sintomas iniciais

eram identificados a partir dos três ou quatro anos de idade, depois do desenvolvimento aparentemente normal. As crianças apresentavam mal-estar progressivo, falta de interesse pelo ambiente e pelas pessoas, perda da fala e observava-se ainda a preservação da fisionomia inteligente e do funcionamento motor grosseiro (STELZER, 2010).

O termo “autismo” foi inicialmente introduzido na literatura médica por Eugen Bleuler (1857-1939), psiquiatra suíço, que, em 1911, conceituou o autismo como sendo a perda do contato com a realidade, dando origem ao isolamento pessoal em decorrência da dificuldade na comunicação e interação social de pacientes com esquizofrenia. O termo deriva do grego “autós”, que significa o indivíduo voltado para si mesmo. Os primeiros estudos desenvolvidos sobre o Transtorno do Espectro Autista o consideraram como uma doença psicodinâmica relacional, ou seja, o foco do problema está na relação entre mãe e bebê, e a sua origem, ligada a fatores ambientais. Todavia, atualmente o autismo é considerado como de origem multifatorial, com causas variadas, e de origem neurológica (MONTE; PINTO, 2015).

Apropriando-se do termo autismo empregado por Bleuler – com a finalidade de descrever a fuga da realidade e o isolamento interior de pacientes com esquizofrenia –, o psiquiatra austríaco Leo Kanner, em 1943, publicou seu estudo intitulado “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, possibilitando entender com maior clareza os aspectos relacionados ao autismo.

Kanner, em 1943, usou a mesma expressão para descrever 11 crianças que tinham em comum comportamento bastante original. Sugeriu que se tratava de uma inabilidade inata para estabelecer contato afetivo e interpessoal e que era uma síndrome bastante rara, mas, provavelmente, mais frequente do que o esperado, pelo pequeno número de casos diagnosticados (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p. 83).

Seu artigo descreveu o quadro clínico de 11 crianças com autismo severo, identificando características de obsessividade, estereotípias e ecolalia ou repetição em eco da fala, bastante proeminentes. Foram também observados comprometimento da comunicação e interação social. Sob essa perspectiva, pode-se inferir que o autismo foi caracterizado como um distúrbio que se desenvolve de forma complexa, principalmente no ponto de vista comportamental e com graus variados de severidade, ou seja, em cada caso, existe uma variabilidade de habilidades sociais, de

comunicação e comportamento.

Os estudos de Kanner contribuíram para que mais pesquisadores buscassem encontrar a etiologia dessa síndrome, registrando suas descobertas sobre o autismo e construindo conceitos a partir de experiências no cuidado com pessoas. Cita-se como exemplo o médico vienense Hans Asperger, que, em 1944, publicou o seu artigo intitulado “Psicopatologia autística na infância”, o qual, contrariamente a Kanner, não explicou a causa do autismo como de ordem psicodinâmica, mas como uma deficiência orgânica, principalmente genética (LOPES, 2017).

Todavia, até 1980, os artigos desenvolvidos por Hans Asperger permaneceram no anonimato, foi quando Lorna Wing, médica psiquiatra inglesa, interessou-se pelos estudos de Asperger e passou a perceber que existiam semelhanças entre as crianças analisadas por ele e os estudos que estavam sendo realizados nos Estados Unidos e Inglaterra. Reconheceu que os dois estudos estabeleciam pontos comuns, basicamente a mesma tríade sintomática.

[...] ausência ou limitações na interação social recíproca; ausência ou limitações no uso da linguagem verbal e/ou não verbal; e ausência ou limitações das atividades imaginativas, que deixavam de ser flexíveis para se tornarem estereotipadas e repetitivas (BRASIL, 2015, p. 28).

É importante explicitar que, ao longo dos anos, os estudos acerca do autismo desde o seu surgimento até os dias atuais, foram cercados por várias vertentes analíticas e conceituais, mas duas delas ganharam maior sustentabilidade: a primeira está associada fortemente à tradição psicanalítica, baseada em uma visão estrutural da constituição do sujeito, que, em relação ao autismo, é analisado através da articulação da linguagem e do corpo. E a segunda, cognitivista, considera o autismo uma patologia caracterizada por déficits em níveis cognitivos (BRASIL, 2015).

Dessa forma, no campo psiquiátrico, a partir de 1980, o autismo que, até então, estava inserido no quadro das “psicoses infantis”, passa a ser considerado como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), posteriormente, chamado de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), que representa uma categoria na qual estão incluídos transtornos que possuem em semelhança as funções do desenvolvimento afetadas.

Ademais, é necessário frisar que, dentro da história dos transtornos mentais, o Manual de Transtorno Mental (DSM) foi o instrumento que colaborou para a construção gradativa e classificação das doenças mentais. A sua primeira publicação

foi realizada pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) em 1953 e teve como objetivo fornecer nomenclaturas e critérios para diagnosticar o transtorno mental. Portanto, nessa edição, as características autísticas identificadas eram classificadas como um subgrupo da esquizofrenia infantil, não possuindo um diagnóstico fechado.

Em sua versão mais recente, divulgada em maio de 2013, a DSM-V teve como objetivo “[...] garantir que a nova classificação, com a inclusão, reformulação e exclusão de diagnósticos, fornecesse uma fonte segura e cientificamente embasada para aplicação em pesquisa e na prática clínica [...]” (ARAÚJO; LOTUFO NETO, 2014, p. 70).

O Autismo caracteriza-se por alterações na comunicação, na integração social e no comportamento. Nessa última edição do DSM-V, houve uma mudança nos critérios e os Transtornos Globais do Desenvolvimento (que incluíam o Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett) foram absorvidos por um único diagnóstico, Transtornos do Espectro Autista. Entretanto, apesar da crítica de alguns clínicos que argumentam que existem diferenças significativas entre os transtornos, a APA (Associação Americana de Psiquiatria) entendeu que não há vantagens diagnósticas ou terapêuticas na divisão e observa que o inconveniente em subclassificar o transtorno poderia confundir o clínico, dificultando um diagnóstico apropriado (BRASIL, 2015).

Nesse contexto, o conceito de autismo sofreu muitas modificações ao longo dos anos. Atualmente não se explica o autismo como uma doença específica, mas como um apanhado de dificuldades que interferem na qualidade da interação social, comunicação verbal e pela presença de movimentos repetitivos ou um interesse restrito sobre algumas atividades.

Desse modo, os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida, entre 12 e 24 meses, embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis. A descrição do padrão de início pode incluir informações sobre atrasos precoces do desenvolvimento ou quaisquer perdas de habilidades sociais ou linguísticas. Nos casos em que houve perda de habilidades, pais ou cuidadores podem relatar história de deterioração gradual ou relativamente rápida em comportamentos sociais ou nas habilidades linguísticas (APA, 2013).

Os primeiros sinais são facilmente percebidos pela dificuldade em estabelecer comunicação e interação com os demais grupos, mas, por serem características

pouco específicas para o TEA, necessitam de avaliações e pesquisas que se direcionem no sentido de riscos para o transtorno ou indicadores de perturbações da interação e da comunicação. Assim, tendo em vista que esses critérios não apresentam especificidades, é indicado pelos protocolos clínicos que o diagnóstico definitivo de TEA seja concluído a partir dos três anos de idade, mas sempre acompanhando o desenvolvimento na interação e comunicação social de modo a intervir, minimizando o comprometimento global da criança (BRASIL, 2015).

O quadro abaixo demonstra características clínicas apresentadas por crianças em risco de TEA.

Quadro 1 – Características Clínicas de Crianças com Risco para TEA

De 6 a 8 meses	De 12 a 14 meses	Aos 18 meses
Não apresentam iniciativa em começar, provocar e sustentar interações com os adultos próximos (por exemplo: ausência da relação olho a olho).	Não respondem claramente quando são chamadas pelo nome.	Não se interessam por jogos de faz-de-conta.
Não se interessam pelo prazer que podem provocar no outro.	Não demonstram atenção compartilhada.	Ausência da fala ou fala sem intenção comunicativa.
Silenciamento de suas manifestações vocais, ausência do balbúcio, principalmente em resposta ao outro.	Ausência do apontar protodeclarativo, na intenção de mostrar algo a alguém.	Desinteresse por outras crianças: preferem ficar sozinhas e, se ficam sozinhas, não incomodam ninguém.
Ausência de movimentos antecipatórios em relação ao outro.	Não há ainda as primeiras palavras ou os primeiros esboços são de palavras estranhas.	Caso tenham tido o desenvolvimento da fala e interação, podem começar a perder essas aquisições.
Não se viram na direção da fala humana a partir dos quatro primeiros meses de vida.	Não imitam pequenos gestos ou brincadeiras.	Já podem ser observados Comportamentos repetitivos e interesses restritos e estranhos (por exemplo: por ventiladores, rodas de carrinhos, portas de elevadores).
Não estranham quem não é da família mais próxima, como se não notassem a diferença.	Não se interessam em chamar a atenção das pessoas conhecidas e em lhes provocar gracinhas.	Pode aumentar seu isolamento.

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS (2015).

Portanto, o diagnóstico do autismo se baseia nos aspectos clínicos, história e observações do comportamento da criança. Ademais, podem ser realizados outros exames que permitam investigar a presença de doenças que não estejam diretamente relacionadas ao autismo, mas que podem dificultar o desenvolvimento da criança. Há

também exames que identificam alterações genéticas que possam estar associadas a um determinado quadro de autismo, gerando informações úteis para a família que deseja aumentar a prole ou para irmãos de pessoas com TEA que desejam ter filhos. Assim, é importante entender que o autismo hoje está atrelado ao aspecto comportamental, em que são encontrados níveis diferenciados de gravidade de comprometimento.

Nesse sentido, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, mais conhecida como CID -10, seguiu a alteração feita em 2013 pelo DSM-5, que reuniu todos os transtornos que estavam dentro do espectro do autismo num só diagnóstico: TEA. A CID-10 também trazia vários diagnósticos dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD — sob o código F84), como: Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), outros TGD (F84.8) e TGD sem Outra Especificação (F84.9). A nova versão da classificação une todos esses diagnósticos no Transtorno do Espectro do Autismo, utilizando o código 6A02, as subdivisões passaram a ser apenas relacionadas a prejuízos na linguagem funcional e deficiência intelectual. A intenção foi de facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para acesso a serviços de saúde e a previsão para entrar em vigor será em 2022 (TISMO, 2019).

No que diz respeito ao tratamento, atualmente existem várias opções que devem ser realizadas por equipes multidisciplinares. No entanto, os diferentes métodos terapêuticos podem trazer bons resultados para uma criança, mas não para outra, ou seja, cada caso é único, apesar de possíveis semelhanças. Dessa maneira, o tratamento deve considerar a criança como um todo: seus sentimentos, comportamentos, sua família, sua escola, etc.

Entre as formas de tratamentos mais recomendadas, destacam-se as intervenções comportamentais, como a Applied Behavioral Analysis (ABA), que tem sido amplamente utilizada, pois proporciona a prática das habilidades ensinadas, com vistas à sua generalização, além de atuar também na redução de comportamentos não adaptativos (estereotípias, agressividade etc.); a integração sensorial, utilizada por terapeutas ocupacionais para a qualificação do desempenho ocupacional nas atividades cotidianas de crianças com TEA que apresentem prejuízos em consequência de distúrbios do processamento sensorial. Há também Tratamento e

Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH), que objetiva ajudar a criança a conseguir chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível. Ademais, há a Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA), na qual se utiliza um dispositivo, método ou sistema para complementar a comunicação ou quando a fala não se desenvolveu. Como exemplo, têm-se o Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (Pecs), incentivando as trocas comunicativas (BRASIL, 2015).

Até os dias de hoje, sabe-se que o autismo não tem cura, no entanto, com o tratamento, a criança pode obter um excelente desenvolvimento com melhora em sua qualidade de vida, principalmente quando as intervenções são realizadas precocemente. Destaca-se que a abordagem terapêutica depende da gravidade dos transtornos apresentados e sempre requer uma abordagem multidisciplinar e individualizada.

3.2 A FAMÍLIA E O AUTISMO: INTERFACES PARA AS POLITICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

Falar em família significa imergir na singularidade de cada indivíduo, devendo considerar seus aspectos socio-históricos, políticos e culturais. Concorda-se com Delaney (1986) ao definir família como um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas que se consideram uma família, as quais dividem uma história, objetivos comuns, obrigações, laços afetivos e um alto grau de intimidade, ou seja, cada indivíduo traz suas qualidades singulares que, interagindo, formam um todo que é diferente e maior do que a soma de seus membros.

Nesse perspectiva, para Souza (2008), a unicidade que há nas famílias representa para a vida social e pessoal uma experiência única de socialidade humana, não comparável com nenhuma outra forma institucional. Pode-se afirmar, de certa maneira, que não se deve mencionar a “família” de modo geral, mas de cada família em particular. Entretanto, se falamos da pessoa e da família genericamente, é para descrever essa experiência humana simultaneamente universal e pessoal, pela qual compreendemos a condição racional do ser humano e sua igual comum vocação para ser pessoa.

No que concerne às atribuições da família, Nitscke (2007) destaca as principais: conseguir a sobrevivência econômica; oferecer proteção, transmitir valores e religião,

educar as crianças e jovens, a identificação social dos indivíduos; a produção de bens e o consumo destes; a realização de serviços (higiene, cozinha, costura, etc); o desenvolvimento de atividades de lazer; a fiscalização de comportamentos de obediência a hierarquias e autoridade e algumas que recebem apoio e interferência de instituições sociais, como, por exemplo, a saúde dos membros da família e a socialização das crianças.

Contudo, umas das maiores responsabilidades atribuídas à família é o cuidar, principalmente na situação de doença, está relacionada à responsabilidade social que cada um tem com seus familiares, e aos vínculos de parentesco (SOUZA *et al.*, 2007). Desse modo, ela pode ser considerada uma unidade de cuidado dentro dos espaços tanto hospitalar como domiciliar. A família é orientada pela lógica da dependência recíproca, pela solidariedade e mantida pela troca mútua de serviços, pelo apoio e pelos problemas que compartilham, podendo ser considerada como um sistema peculiar do cuidado à saúde, tendo seu próprio referencial para guiar suas ações de saúde e doença no domicílio (MILIORINI *et al.*, 2011; NITSCKE, 1999).

No que se refere à relação da responsabilidade do cuidar, especialmente no caso de mães de crianças autistas, pode-se citar novamente o estudo de Leo Kanner, que apresentou o perfil dos membros das famílias de crianças com autismo e descreveu as mães como pessoas “inteligentes”, “obsessivas” e “pouco amorosas”, que se dedicavam mais a assuntos de cunho científico e filosófico e atribuíam pouco valor ao convívio com os outros. Suas observações estendiam-se para os casamentos dos familiares que, conforme sua interpretação, também eram marcados pelo distanciamento emocional. Para Kanner, o que importa é saber “[...] em que medida este fato tem contribuído para a condição das crianças. A solidão delas desde o início da vida faz com que seja difícil atribuir o quadro inteiro exclusivamente ao tipo das primeiras relações parentais” com a criança” (KANNER, 1943, p. 250).

Nesse contexto, em 1949, Kanner voltou a publicar um novo estudo sobre o autismo, dessa vez, atribuindo maior ênfase à relação autismo e personalidade das mães e dos pais. É nesse momento que surge o que ficou conhecido como a “teoria da mãe-geladeira”, a qual responsabiliza as mães pelo surgimento do autismo em seus filhos. De acordo com a interpretação de Lima (2014, p. 111), Leo Kanner fez a seguinte descrição:

Na maioria dos casos, a gravidez não havia sido bem-vinda e ter filhos

era nada mais que uma das obrigações do casamento. A falta de calor materno em relação ao filho ficaria evidente desde a primeira consulta, pois a mãe demonstrava indiferença, distanciamento físico ou mesmo incômodo com a aproximação da criança. A dedicação ao trabalho, o perfeccionismo e a adesão obsessiva a regras seriam outros dos traços dos pais, e os dois últimos explicariam o seu conhecimento de detalhes do desenvolvimento do filho. Mais que isso, os pais muitas vezes se dedicariam a estimular a memória e o vocabulário de sua criança autista, tomando o filho como objeto de “observação e experimentos”. Mantido desde cedo em uma “geladeira que não degela” (LIMA, 2014, p. 425), o autista se retrairia na tentativa de escapar de tal situação, buscando conforto no isolamento.

O psiquiatra defendeu que o “problema central era afetivo, e não cognitivo”. Kanner argumentou que o autismo era inato, entretanto chamou a atenção da comunidade acadêmica para a possível influência familiar no desencadeamento da síndrome. Ressalta-se que a obra de Kanner está inserida num contexto de intensa responsabilização da mãe em relação ao desenvolvimento, principalmente emocional, dos filhos, enfatizava os pais como emocionalmente frios. Contudo, a tese de Kenner foi descartada e, posteriormente, o médico tentou se retratar no livro “Em Defesa das Mães” (LIMA, 2014; LOPES, 2017).

3.2.1 Do “Autista” ao Sujeito de Direitos: o ativismo familiar na perspectiva das políticas públicas

Discorrer sobre as políticas públicas de saúde destinadas ao autismo requer, antes de tudo, recordar o ativismo dos familiares pelos direitos da pessoa com deficiência. Figueira (2008, p. 17) explicita que “[...] as questões que envolvem pessoas com deficiência no Brasil – por exemplo, mecanismos de exclusão inferioridade, oportunismo, dentre outras – foram construídas culturalmente”. Portanto, faz-se importante frisar que questões culturais são disseminadas por séculos e demoram a ser transformadas, mas esta tem sido a bandeira de luta das pessoas com deficiência nas últimas décadas.

Durante muitos anos, pessoas que possuíssem algum tipo de deficiência eram isoladas, segregadas da sociedade, restritas a seus lares, sanatórios ou asilos, recebendo apoio das instituições de caridade. Lanna Júnior (2010) conta que, no século XIX, com o advento da Independência do Brasil, houve as primeiras iniciativas do Estado para atender pessoas com deficiência, tendo sido determinada pelo Decreto nº 82, de 18 de julho de 1841, a fundação do primeiro hospital destinado ao

tratamento de alienados, o Hospício Dom Pedro II, vinculado à Santa Casa de Misericórdia na cidade do Rio de Janeiro. No ano de 1854, houve a fundação do Instituto de Meninos Cegos e, posteriormente, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, ficando durante o século XIX somente os cegos e surdos a serem contemplados com ações para a educação, que era limitada à capital do Império.

No período que compreende a República, o Hospício Dom Pedro II foi desvinculado da Santa Casa de Misericórdia passando a ser chamado de Hospício Nacional de Alienados. Somente em 1904, foi inaugurado o primeiro espaço destinado exclusivamente a crianças com deficiência: o Pavilhão Escola Bourneville. Já na primeira metade do século XX, o Estado deixou de promover novas ações para pessoas com deficiência, passando apenas a expandir lentamente os institutos de cegos e surdos para outras cidades.

Diante do escasso investimento, atrelado ao fato de que as poucas iniciativas realizadas pelo Estado não atendiam à distribuição espacial pelo território nacional ou limitavam-se a uma demanda muito pequena de pessoas, além de restringirem-se aos cegos e surdos, a própria sociedade civil criou organizações destinadas à assistência de pessoas com deficiência nas áreas de saúde e educação, a exemplo das Sociedades Pestalozzi, criadas em 1932, e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, inauguradas em 1954. Ainda na década de 1950, devido ao surto de poliomielite, foram criados os centro de reabilitação física, a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR).

As principais iniciativas para atender a deficiência intelectual desse período foram dos movimentos pestalozziano e apaeano. Até a metade do século XIX, a deficiência Intelectual era considerada uma forma de loucura e era tratada em hospícios. Durante a República, iniciaram-se as investigações sobre a etiologia da deficiência intelectual, sendo que os primeiros estudos realizados no Brasil datam do começo do século XX (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 26).

As organizações foram então ganhando força diante das necessidades. No campo da reabilitação física, a ABBR teve como sua primeira ação criar uma escola de reabilitação para formar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, tendo em vista a escassez desses profissionais no Brasil. Em 1957, o então Presidente Juscelino Kubitschek inaugurou o Centro de Reabilitação dessa associação.

O surgimento da reabilitação física suscitou o modelo médico da deficiência, concepção segundo a qual o problema era atribuído

apenas ao indivíduo. Nesse sentido, as dificuldades que tinham origem na deficiência poderiam ser superadas pela intervenção dos especialistas (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais e outros). No modelo médico, o saber está nos profissionais, que são os principais protagonistas do tratamento, cabendo aos pacientes cooperarem com as prescrições que lhes são estabelecidas (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 30).

Dessa forma, todas as iniciativas realizadas desde o Império até a década de 1970 fazem parte de um momento da história na qual pessoa com deficiência não possuía autonomia para decidir sobre aspectos de sua própria vida. No entanto, esse período foi de amadurecimento da necessidade de organização de movimentos afirmativos dispostos a ir em busca de direitos humanos e autonomia para essas pessoas.

Na década de 1970, portanto, surgiram as primeiras organizações compostas e dirigidas por pessoas com deficiência. Segundo Lanna Júnior (2010, p. 36):

As primeiras organizações associativistas de pessoas com deficiência não tinham sede própria, estatuto ou qualquer outro elemento formal. Eram iniciativas que visavam o auxílio mútuo e não possuíam objetivo político definido, mas criaram espaços de convivência entre os pares, onde as dificuldades comuns poderiam ser reconhecidas e debatidas. Essa aproximação desencadeou um processo da ação política em prol de seus direitos humanos.

O movimento protagonizado por pessoas com deficiência e que ganhou visibilidade nas décadas de 1970 e 1980 era politicamente contrário às ações de caráter filantrópico marcadas historicamente no atendimento a esse público. Foram então sendo organizados encontros e congressos nacionais para debater temas como a participação da pessoa com deficiência no trabalho, na educação, no lazer e em todas as atividades da sociedade, sendo assegurados os meios necessários para que pudessem exercer os direitos comuns a todos os seres humanos (LANNA JÚNIOR, 2010).

O ano de 1981 foi decretado pela Organização das Nações Unidas (ONU), como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). O Ano Internacional teve um significado muito grande no contexto brasileiro, uma vez que serviu como manifesto sobre os direitos das pessoas com deficiência, dando chance para que fossem ampliadas as suas reivindicações e ações do Estado.

Com o advento da Assembleia Nacional Constituinte, houve grande articulação do movimento das pessoas com deficiência para a contribuição na elaboração da nova

Constituição Federal. O movimento reivindicava a garantia de direitos iguais, portanto, lutavam para que os dispositivos constitucionais direcionados para as pessoas com deficiência estivessem integrados aos capítulos dirigidos a todos os cidadãos.

A partir de então, obtiveram-se avanços importantes sobre a legislação para pessoas com deficiência que se somaram às conquistas alcançadas ao longo dos anos: a Lei Federal n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que estabelece os direitos básicos das pessoas portadoras de deficiência, incluindo a obrigatoriedade de atendimento a esse público nos estabelecimentos regulares de ensino; a Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que trata da reserva de até 20% dos cargos públicos para pessoas com deficiência e dispõe sobre o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das Autarquias e das Fundações Públicas Federais; a Lei 3.298/99, que estabelece a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência; a Lei 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência, idosos com idade superior a 65 anos, gestantes, lactantes e pessoas acompanhadas por crianças de colo e dá outras providências (BRASIL, 2015).

Firmado o compromisso com as Nações Unidas através da assinatura, no dia 30 de março de 2007, em Nova Iorque, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, o Brasil passa ratificar no texto constitucional, nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º, o reconhecimento do respeito aos Direitos Humanos (BRASIL, 2011). Em 2009, por meio do Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009, foi promulgada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Art. 1 O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente (BRASIL, 2011, p. 28).

É importante ressaltar que a Convenção requer que cada governo cumpra integralmente as metas estabelecidas, adequando as leis e os serviços de modo que a deficiência seja vista apenas como mais uma das características da diversidade humana. Dessa forma, foi instituída a Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), com o objetivo de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão

social e cidadania.

Nesse âmbito, a luta pelos direitos sociais da pessoa com Autismo se configura através da iniciativa das famílias em busca da inclusão de seus filhos às atividades comuns a todos e está atrelada ao movimento pelos direitos das pessoas com deficiência.

Assim, entre as décadas de 1960 e 1970, surgiram os primeiros movimentos sociais formados por gays, mulheres, pessoas com deficiência, entre outros, não mais dirigidos prioritariamente ao Estado, mas sim à sociedade em geral. Trouxeram à luz pleitos por direitos humanos, reconhecimento de identidades, participação social e equidade. Reflexo dos “novos” movimentos sociais, no Brasil, as reivindicações por direitos dos autistas tiveram pais e familiares como principais interlocutores, acompanhando o nascimento dos grupos geridos por pessoas com deficiência, na década de 1980 (LANNA JÚNIOR, 2010).

No Brasil, o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista foi se construindo gradativamente através da difusão dos conceitos do psiquiatra Kanner, da psiquiatria infantil francesa ou das abordagens psicanalíticas. Portanto, diante do novo e das dúvidas existentes, das angústias e da própria falta de investimento do poder público sobre o tema, surgiram no país as associações de familiares de pessoas com autismo que tinham como objetivo discutir, atender e organizar-se politicamente no sentido de somar esforços para que fossem assegurados os direitos das pessoas com autismo (BRASIL, 2014).

No ano de 1983, com o apoio do médico psiquiatra Dr. Raymond Rosenberg, foi fundada em São Paulo, por um grupo de pais e mães de crianças diagnosticadas com TEA, a Associação de Amigos de Autistas (AMA). O objetivo fundamental da AMA era produzir o conhecimento necessário sobre o autismo, abrindo oportunidades de desenvolvimento para crianças com TEA, independentemente de classe social, raça e orientação política ou religiosa (MELO, 2011).

A partir de sua fundação, a AMA passou a promover encontros e debates, ganhando o apoio dos meios de comunicação que veicularam, em 1987, a campanha “Você sabe o que é autismo?”, ampliando a visibilidade do tema, não somente para um grupo de pais, mas para toda a sociedade. Após a grande repercussão na mídia, pais de pessoas com autismo procuraram a AMA, que incentivou os familiares a fundarem a Associação dos Amigos dos Autistas em seus estados e municípios. Com isso, logo surgiu a necessidade das AMAs de todos os estados que compunham sua

representação criarem uma associação que representasse todas as regiões do Brasil. Dessa forma, em 9 de julho de 1988, em Belo Horizonte – MG, a Associação Brasileira de Autismo (Abra) tornou-se a primeira organização de âmbito nacional direcionada à defesa dos interesses das pessoas com autismo (MELO, 2011).

A Abra, juntamente com suas filiadas, atua junto ao governo federal no sentido de criar e aperfeiçoar políticas públicas em benefício de cidadania, educação e qualidade de vida de pessoas com autismo, e, desde a década de 1990, a Abra tem participado do conselho consultivo da Coordenadoria da Pessoa com Deficiência – atual Conade – e também do Conselho Nacional de Assistência Social (Cnas), confirmando, assim, a importância da associação para a conquistas dos direitos das pessoas com autismo.

É importante explicitar que, no que se refere à área assistencial, as crianças com autismo passaram a maior parte do século XX sem assistência à saúde. Couto (2004) explicita que os cuidados oferecidos a essas crianças partiam principalmente de redes filantrópicas como a Associação de Pais e Amigos do Excepcional (Apaie) e a Sociedade Pestalozzi e educacional por meio de serviços oferecidos pelas próprias associações de familiares.

Nesse sentido, a inserção do autismo na política de saúde do Brasil é relativamente recente e se deu através de experiências precursoras como a do Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica (Naicap), que surgiu em 1991, no Instituto Philippe Pinel, no Rio de Janeiro; o Centro de Referência à Saúde Mental Infanto-juvenil (Cersami), inaugurado em 1994, em Betim (MG) e os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (Capsis) Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, surgidos no Rio de Janeiro, respectivamente, em 1998 e 2001 (BRASIL, 2015).

A Portaria nº 336/2002 passa a estabelecer as diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial de acordo com o público a ser atendido. Dessa forma, o Capsi torna-se o estabelecimento para atenção psicossocial que atende também crianças com autismo no Sistema Único de Saúde (SUS).

No que se refere à educação, em 1994, mais uma conquista foi consagrada, o Ministério da Educação incluiu, pela primeira vez, as pessoas com autismo na Política Nacional de Educação Especial. Em 2002, a Portaria 1.635 do Ministério da Saúde também abrangeu o atendimento às pessoas com autismo na Política da Pessoa com Deficiência, fomentando, assim, o repasse de recursos do Ministério da Saúde para as instituições que atendessem esse público.

É importante explicitar que houve participação ativa da Abra, tanto no Cnas como no Conselho Nacional de Saúde (CNS) para a implementação dessa portaria e, atualmente, atua como membro efetivo do Conade, além de estar presente em todas as conferências sobre saúde mental no sentido de ampliar e garantir os direitos da pessoa com deficiência, em especial, as com autismo (BRASIL, 2015).

No entanto, foi em 2012 o marco para a conquista dos direitos das pessoas com deficiência, quando foi promulgada a Lei 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, ampliando o conceito de pessoa com deficiência às pessoas com autismo, estendendo a estas todos os direitos reservados às pessoas com deficiência.

A Lei nº 12.764, de 28 de dezembro de 2012, também conhecida como a “Lei Berenice Piana”, fazendo referência à Berenice Piana, mãe de um garoto autista que reivindicou incessantemente, enfrentando as diversas barreiras, para que essa lei fosse aprovada. Significa o progresso na trajetória de luta pelos direitos dos autistas. Hoje, essa lei que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo implica o compromisso que todos têm de exercer a função de executor de um conjunto de ações que envolvem os três níveis de governo e que são imprescindíveis para a integralidade na atenção a esses usuários. A referida lei torna obrigatória a eliminação de todas as formas de discriminação e barreiras para o atendimento integral, ratificando os direitos das pessoas com autismo à cidadania.

É importante lembrar que, em 2009, foi promulgada a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, documento que vem sendo reconhecido no contexto internacional como um marco de expressivo progresso no campo ético e legal, que defende a possibilidade de transcender do discurso para a transformação das práticas, sendo que o “[...] objeto da presente Convenção é promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (BRASIL, 2015, p.35).

Portanto, a Lei nº 12.764/2012 é um significativo marco para a conquista da equidade dos direitos das pessoas com TEA e com deficiência, ratificando os conceitos preconizados na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Nesses termos, é possível inferir que, no caráter legal, almeja-se a ampliação do sistema de proteção social na expectativa de superação das

dificuldades que impedem o empoderamento, a autonomia e a participação social das pessoas com autismo e suas famílias. Nesse contexto, a Lei 12.764/2012 busca responder às principais reivindicações das famílias acerca do acesso a informações de qualidade, serviços especializados e acessíveis, entre outros aspectos relacionados à garantia de direitos.

Desse modo, atendendo à referida lei, foram elaborados documentos e medidas que viabilizassem o acesso das pessoas com autismo a saúde, educação e assistência social, como, por exemplo, o documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autismo” e a “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, entre outros que reafirmam o esforço em garantir o direito universal de acesso à saúde e apontar a necessidade de ações conjuntas e articuladas às Políticas de Educação e Assistência Social (BRASIL, 2014).

Assim sendo, diante da matéria sobre o autismo, é possível inferir que, a partir da Lei 12.764/2012, foi possível dar visibilidade às pessoas com TEA como cidadãos de direitos, tornando suas reivindicações legítimas e proporcionando condições de superação dos desafios enfrentados para a implantação de uma rede de serviços de qualidade, que funcione de forma integrada por ações das diversas áreas e nas três esferas do governo, o que torna visível o avanço da democracia brasileira na perspectiva da igualdade de oportunidade.

No que tange ao direito à Saúde, a Constituição Federal assegura que a saúde é um direito de todos, sendo dever do Estado ofertar serviços de qualidade. Nesse contexto, o SUS é organizado por meio de Redes, entretanto, ao se pensar sobre cuidado no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, é necessário destacar o conceito de integralidade em duas dimensões fundamentais: através do reconhecimento de um ser integral e, por outro lado, na organização de uma rede de cuidados que esteja empenhada em dar resposta de forma integral à variedade de demandas surgidas no âmbito da saúde (BRASIL, 2015). Desse modo, essa visão do indivíduo e do cuidado é exatamente oposta à ineficiência que é produzida pelo conceito fragmentado dos sujeitos e pela divisão em segmentos de ações e serviços, que conseqüentemente segrega e dá origem à exclusão da população em questão.

No entanto, para que essa integralidade ocorra de fato, faz-se necessário que institucionalmente sejam provocadas a aproximação e a coparticipação entre serviços e profissionais que desenvolvem o cuidado, de modo que, ao considerar seus

diferentes papéis e as especificidades, possam compartilhar entendimentos e princípios, para o acolhimento e a disponibilização de ofertas apropriadas para o atendimento.

A Lei 12.764/2012 explicita em seu Artigo 3º:

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 [...] (BRASIL, 2012, p. 2).

No mesmo sentido, a Lei 7.853/89 assegura a qualquer pessoa o direito de informações do médico acerca de sua deficiência e sobre as consequências que ela traz. Isso inclui informações sobre os cuidados que ela deve ter consigo, no que se refere à questão do planejamento familiar, às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças. Ademais, o Poder Público está obrigado a fornecer uma rede de serviços especializados em habilitação e reabilitação, bem como garantir o acesso aos estabelecimentos de saúde públicos e privados.

No ano de 2014, foram lançadas pelo Ministério da Saúde as Diretrizes de atenção à reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, documento que traça metodologias de atendimento e que lança instrumentos de avaliação diagnóstica e instrumentos de rastreamento para identificação do autismo.

A oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constitui uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que tal condição pode acarretar alterações de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, podendo ocasionar limitações em capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais (BRASIL, 2014, p. 3).

De acordo com o manual, todo o projeto terapêutico deverá ser realizado de forma individualizada de modo que atenda às necessidades, demandas e interesses dos pacientes e seus familiares e a escolha do método que será utilizado no tratamento e a avaliação periódica deverão ser feitos em conjunto com a família e equipe, garantindo, assim, que as informações sejam repassadas adequadamente, de

modo que se consiga visualizar o alcance dos benefícios do tratamento (BRASIL, 2014).

Ainda segundo o documento, a proposta é organizar a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), no âmbito do SUS, tendo como compromisso a ampliação do acesso e a garantia de qualidade da atenção às pessoas com transtorno do espectro autista e suas famílias, diversificando as possibilidades de acesso e as diferentes formas de cuidado de modo que contribuam para o desenvolvimento da autonomia da pessoa com TEA.

Dessa forma, no que se refere à atenção voltada para pessoas com TEA, é apresentado o acompanhamento inicial feito pela Atenção Primária à Saúde, que é uma das principais portas de entrada para SUS. “É no âmbito da Atenção Básica que ocorre o acompanhamento ao longo da vida das pessoas e, no caso da organização da atenção às pessoas com TEA, destaca-se o acompanhamento do pré-natal e do processo de desenvolvimento infantil” (BRASIL, 2015, p. 93).

Nessa perspectiva, ao receber o atendimento periódico realizado pela Atenção Primária, é possível acompanhar o desenvolvimento da criança e, assim, identificar de forma precoce as alterações apresentadas por ela, possibilitando que a família também receba o apoio e a orientação necessária sobre os cuidados, o tratamento, a prevenção de agravos e as ofertas de reabilitação. O documento prevê ainda a articulação institucional da Atenção Primária com a rede de referência, facilitando o acesso das famílias aos serviços de saúde.

Os Núcleos de Apoio à Saúde Família (Nasfs) podem atuar em conjunto com as equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESFs), que são formadas por equipes multiprofissionais que têm como objetivo incluir discussões, casos e cuidados compartilhados dos usuários, além do suporte diagnóstico (BRASIL, 2015).

No caso das ações de saúde mental, os profissionais dos NASF podem potencializar as ações de saúde já desenvolvidas pela Atenção Básica, favorecendo a inclusão dos usuários em suas ofertas. Além disso, as equipes do NASF podem desenvolver, de forma conjunta com as ESF, ações específicas como a organização de espaços terapêuticos e intervenções familiares, bem como o apoio e o suporte nas proposições de projetos terapêuticos singulares (BRASIL, 2015, p. 94).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2015) destaca que o NASF é um recurso que, ao ser acionado, pode contribuir de modo conjunto e corresponsabilizado para o

processo diagnóstico e a proposição do projeto terapêutico singular, bem como para a sua viabilização.

O Centro de Atenção Psicossocial (Caps) também é um serviço oferecido pela Rede de Atenção Psicossocial (Raps) e, por ser um serviço comunitário, deve funcionar de portas abertas, sem dificuldades de acesso ou agendamento, sendo responsável em oferecer ações de acolhimento de base territorial e dispor de cuidados às pessoas que possuam dificuldades decorrentes de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas. Promove ainda a articulação com os demais serviços de saúde da rede intersetorial (BRASIL, 2015).

O CAPS é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro do autismo, independentemente de sua idade. Também é função do CAPS ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e se corresponsabilizando pela atenção às urgências (BRASIL, 2015, p.98).

A Rede de Atenção Psicossocial deve dispor ainda de estratégias de reabilitação psicossocial, com iniciativas que promovam a geração de trabalho e renda por meio do incentivo à autonomia financeira; centros de convivência e cultura responsáveis pela reprodução da vida social dos usuários atendidos e estratégias de desinstitucionalização, garantindo o direito ao exercício da autonomia e da cidadania.

Nesse contexto, o Artigo 2º do Decreto 8.368/2014 preconiza que a pessoa com transtorno do espectro autista tem o direito à saúde no âmbito do SUS e a disponibilidade de medicamentos necessários ao seu tratamento. Dessa forma, as referidas leis propõem que as pessoas com TEA devem receber atendimento multiprofissional da rede pública de saúde, contando com médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais, que analisarão cada caso conjuntamente (BRASIL, 2011).

Todavia, atualmente, o acompanhamento da saúde de indivíduos com autismo é realizado em grande parte pelos Caps, mesmo local onde são atendidas as pessoas que demandam atenção em saúde mental, alcoólatras e usuários de drogas. Por conta disso, os movimentos sociais sustentam que tais locais são inadequados para o atendimento das pessoas com TEA, visto que não oferecem estruturas físicas apropriadas e o tratamento multiprofissional não atende às peculiaridades do autista, uma vez que o tratamento deve ser diferenciado e acompanhado por equipe de

diversos profissionais aptos a lidar com o transtorno.

Recentemente, foi sancionada a Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017, que alterou a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), que versa sobre a utilização obrigatória de protocolos padronizados para a avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico de crianças de até 18 meses de idade no Sistema Único de Saúde (SUS) com o intuito de rastrear o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e assim dar início precocemente ao tratamento (BRASIL, 2017).

Logicamente os caminhos para a materialização desses serviços encontram uma série de dificuldades de acesso e acompanhamento contínuo, mas, no que diz respeito aos dispositivos legais e organizativos dos serviços ofertados, a atenção à saúde de indivíduos com autismo deve se dar de forma regular e periódica, podendo ser garantidos o diagnóstico precoce e o tratamento integral.

3.3 APRESENTANDO MICHEL MAFFESOLI E A SOGIOLOGIA COMPREENSIVA

Michel Maffesoli, sociólogo francês, nasceu em 14 de novembro de 1944, na cidade francesa de Graissessac. Possui uma vasta trajetória na sociologia e ciências humanas, nas quais é Doutor, sendo Professor Titular de Sociologia na Universidade de René Descartes, Paris V, Sorbonne e do Instituto Universitário da França. Em 1982, foi um dos fundadores do Centre d'Études sur l'Actuel et le Quotidien (Ceaq – Centro de Estudos sobre o Atual e o Quotidiano), quando se tornou um dos principais *experts* mundiais nesse assunto. Além de dirigir a Revista *Sociétés*, também é vice-presidente de três entidades científicas francesas: Conselho Nacional Universitário, Conselho de Administração do Centro Nacional de Pesquisa Científica (CNRS) e o Instituto Universitário (CEAQ, 2019).

Publicou várias obras sobre o imaginário, cotidiano e viver, possibilitando visualizar o mundo com lentes provocativas e compreensivas, a saber: *A Sombra de Dionísio* (1982); *O Conhecimento Comum - Introdução à Sociologia Compreensiva* (1985); *O Tempo das Tribos* (1988); *A Transfiguração do Político* (1992); *Elogio da Razão Sensível* (1996); *Sobre o Nomadismo: Vagabundagens Pós-Modernas* (1997); *O Ritmo da Vida - Variações sobre o Imaginário Pós-Moderno* (2004) (NOBREGA, 2012).

Meu interesse pela Sociologia de Maffesoli surgiu a partir das discussões do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Filosofia e Sociologia do Cuidado Humano no

Cotidiano da Saúde e da Enfermagem da Faculdade de Enfermagem de Juiz de Fora, durante o desenvolvimento do mestrado, em 2018, e que vem sendo utilizada como uma lente para o mundo.

A Sociologia Compreensiva procura entender “o imprevisível, dando valor ao casual, ao banal, às inconcretudes, às apresentações incompletas da vida e as ações subjetivas dos sujeitos nos seus ambientes de relações”. Nesse contexto, o cotidiano defendido por Maffesoli “se preocupa com a paixão, o não lógico, o imaginário, o sensível, que estrutura igualmente as atividades humanas, da qual somos ao mesmo tempo atores e observadores” (PEREIRA, 2005, p. 319). É, portanto, nesse cotidiano que se pretende compreender os familiares de crianças com TEA.

Para melhor compreensão, é válido descrever algumas noções desenvolvidas por Maffesoli: a teatralização do cotidiano é a expressão máxima de todos os nossos atos cotidianos. Ela apreende, para além de qualquer apreciação moral, o concreto mais próximo, ressaltando igualmente a profunda insignificância do que se adorna com o falso brilhantismo do espírito sério. Assim, o ritual ou os rituais, ao experimentarem a ilusão e o desencanto, acentuam a ambivalência fundamental de nossa existência cotidiana.

Maffesoli fala ainda sobre o jogo da diferença, que ataca o igualitarismo de comando; a exuberância da aparência, que se esgota em seu próprio ato; o profundo cinismo que constitui uma resposta à morte de todos os dias; o duplo jogo que permite a resistência, a neutralização de poderes, levando-os à confrontação e, assim, relativizando-os (MAFFESOLI, 1984).

A astúcia, por sua vez, é feita de atitudes e situações cotidianas, e é ela que, de alguma forma, permite a resistência. O jogo duplo é a maneira pertinente de responder ao artificialismo do dado social, ensina-nos que o espetáculo é parte integrante da vida social, é organizado em função dos outros, mas igualmente em função do próprio ator. A máscara, cujos efeitos podem ser vistos nas diversas atitudes da vida cotidiana, não é um elemento acrescentado ao segundo, mas, ao contrário, faz parte da estruturação individual. A máscara e o jogo duplo oferecem um refúgio bastante seguro, permitindo existir, ser no sentido mais forte do termo. A máscara, a polidez, os costumes, o conformismo são as modulações quase intencionais da astúcia que, de alguma maneira, justifica a existência. A vida como tal é uma provocação, um excesso; a máscara esconde esse excesso e, portanto, resgata. Preconizando a máscara, o duplo jogo em todas as suas formas, o homem

da vida diária nada mais faz do que exprimir o sentimento trágico da vida. Ele mostra o que chamamos de “autenticidade” (MAFFESOLI, 1984).

Michel Maffesoli propõe uma sociologia da vida cotidiana centrada em teorias do imaginário. Para ele, o imaginário pós-moderno reflete o tribalismo, isto é, o imaginário individual corresponde ao imaginário do grupo no qual o indivíduo se encontra inserido. O imaginário apresenta diversos elementos ou parâmetros: o racional, o onírico, o lúdico, a fantasia, o imaginativo, o afetivo, o não racional, o irracional (MAFFESOLI, 2010). Em seu livro “O conhecimento comum: compêndio de sociologia compreensiva”, Maffesoli destaca cinco pressupostos teóricos e da sensibilidade. Esses já contemplaram trabalhos na área da saúde, em especial pesquisas em enfermagem, são eles:

Crítica do dualismo – todos os pensamentos possuem duas atitudes complementares, que são a razão e a imaginação, sendo difícil descrevê-las com precisão. A crítica ao dualismo permite que o pesquisador lance um olhar mais abrangente sob os sujeitos envolvidos com a pesquisa, abrangendo sua totalidade. É de suma importância que haja uma dosagem sutil entre erudição (crítica, razão) e paixão (sentimento, imaginação) para que se possa avaliar da melhor maneira possível um fenômeno qualquer. “*O pensador, ‘aquele que diz o mundo’, não se deve abstrair; é que ele faz parte daquilo que descreve e, situado no plano interno, é capaz de manifestar uma certa visão de dentro, uma ‘in-tuição’.*” Ou seja, tudo o que diz respeito à vida cotidiana – as experiências vividas, as crenças, a interação com outras pessoas e com o ambiente – deve ser levado em conta (MAFFESOLI, 2010).

Crítica à Forma – a forma é formante, porém não formal, possibilitando descrever os contornos de dentro, os limites e as necessidades das situações e representações que constituem o cotidiano. Ela é apoiada pela imagem e o imaginário que, conforme revela Nitschke (1999), podem ser feitos de sonhos, de fantasmas, irrealidade, de lúdico, numa tentativa de descrever o real que move a vida social. Nesse pressuposto, o autor traz a noção de formismo, criticando a forma que limita e fecha o significado. O formismo permite descrever os contornos por dentro, ou seja, do interior, essa atitude respeita o efêmero e as insignificâncias da vida cotidiana (MAFFESOLI, 2010).

Sensibilidade Relativista – essa concepção para o autor enfoca a crítica ao conceito, a compreensão da heterogeneização do mundo e a ênfase na socialidade, no cotidiano e no imaginário (NOVELLI; CISNEROS, 2011). O olhar sob uma

realidade irá variar daquele que observa, segundo sua perspectiva de vida, seus saberes, suas crenças, sua cultura e o seu momento de vida. Não existe uma realidade única, nosso viver é heterogêneo e plural, exigindo compreensão ampla e integral. Esse pressuposto declara que a verdade é sempre factual e momentânea (MAFFESOLI, 2010).

Pesquisa Estilística – precisa haver um *feedback* constante entre a forma e a empatia, para que a ciência se revele de maneira mais “aberta”, reflexiva e participativa, porém sem que o rigor científico seja perdido. Conhecer o público-alvo e interagir com ele de uma maneira que o mesmo seja capaz de dar um retorno positivo (atender às expectativas dos sujeitos da pesquisa) é fundamental para a fidedignidade de qualquer estudo. Aqui a proposta é proceder como se, em vez do porquê. Ressaltando a diversidade e fazendo um alerta para que a ciência leve em consideração o nosso tempo, expondo-se através de um *feedback* constante entre empatia e forma.factual e momentânea (MAFFESOLI, 2010).

Pensamento Libertário – esse pensamento se apoia na noção de tipicidade, em que o estudioso também se torna um participante, não sendo essa uma exigência, porém necessária quando certas metodologias demandam, havendo uma interação com o observador e o sujeito da pesquisa. “Neste contexto, há cumplicidade, convivência, empatia” (NITSCHKE, 1999 p.58). Ou seja, a liberdade de pensamento do pesquisador é enfatizada. O pesquisador é também ator e participante, sendo importante a compreensão e exercício da ação de colocar-se no lugar do outro, apontando que é preciso uma atitude de empatia, subjetividade e intersubjetividade (MAFFESOLI, 2010).

4. PERCURSO METODOLÓGICO

Esta pesquisa se desenvolveu com apoio do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Filosofia e Sociologia do Cuidado Humano no Cotidiano da Saúde e da Enfermagem do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu da Faculdade de Enfermagem da UFJF (FACENF/UFJF).

4.1 DELINEAMENTO

Trata-se de estudo qualitativo, do tipo exploratório e descritivo, com abordagem fenomenológica, fundamentado no referencial metodológico da sociologia compreensiva de Michel Maffesoli. Segundo Maffesoli (2008), um dos aspectos da fenomenologia é justamente levar em conta um mundo que “já está aí”, um ambiente social e natural que não pode ser modelado à vontade, mas que, ao contrário, resiste à injunção racionalista ou, pelo menos, relativiza-o. Isso se justifica pela questão norteadora que buscou compreender o cotidiano do ser-familiar de crianças com transtorno do espectro autista.

Minayo (2014) traz seu entendimento sobre o método qualitativo, que se ocupa do nível subjetivo e relacional da realidade social, que é tratada por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais. Desse modo, a Sociologia Compreensiva se adapta satisfatoriamente a esse método, já que tem como tarefa central a compreensão da realidade humana vivida socialmente.

Como caminho para a coleta de dados, a proposta conceitual e epistemológica da Sociologia Compreensiva coloca o cotidiano em uma dimensão cujas variáveis e singularidades são pensadas de uma forma mais relativizada, menos presa a conceitos e julgamentos preestabelecidos. Isso promove uma oportunidade de uma escuta isenta dos marcos ideológicos do funcionalismo, gerando assim a capacidade de apreensão da realidade nas “pequenas grandes coisas” do dia a dia (MAFFESOLI, 2009).

Desse modo, o referencial de Michel Maffesoli fornece aporte para compreender o dia a dia desses familiares, pois, sob o olhar da Sociologia do Cotidiano, acredita que “tudo tem nele, não tem nada para jogar fora”, ou seja, tudo faz sentido (MAFFESOLI, 1988, p. 23).

4.2 CENÁRIO

Este estudo foi desenvolvido em um município da Zona da Mata do estado de Minas Gerais, no domicílio dos participantes, tendo em vista que, para a compreensão do cotidiano, é necessário proporcionar espaço para que o sujeito se desvele de tal forma que seja apresentado o que está oculto, a fim de descrever a realidade vivenciada e compreender os aspectos dos fenômenos em seu próprio contexto (MAFFESOLI, 1998).

4.3 PARTICIPANTES, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Após convidar os possíveis sujeitos de pesquisa para participação no estudo, percebi que, em função da alta demanda de terapias e outras atividades que as crianças autistas fazem, as entrevistas tinham de ser agendadas com antecedência, por vezes, reagendadas. Isso impossibilitou a participação de um quantitativo maior de familiares dessas crianças, embora, ao descrever os dados, a saturação destes foi expressiva.

Integraram a pesquisa seis familiares de crianças com TEA, que, no caso, foram os próprios pais. Estabeleceram-se critérios de inclusão, a saber: ser familiar que cuida de e convive diretamente com criança diagnosticada com TEA, possuir idade maior ou igual a 18 anos e aceitar participar como voluntário da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Constituíram-se como critérios de exclusão: participantes pertencentes à zona rural e aqueles que expressaram o desejo de interromper a participação na investigação em curso.

4.4 COLETA DE DADOS

Para contextualizar a etapa da coleta de dados, achei pertinente falar sobre a minha entrada no campo de pesquisa. Destaco que essa parte do estudo foi uma das mais difíceis para mim como pesquisadora, tendo em vista que aqui é meu lugar de pertencimento. Há sete anos como mãe atípica, tive que me abstrair deste papel durante grande parte do trabalho e a todo tempo trocar as lentes do meu óculos. Desse modo, ela foi baseada no “feeling”, isto é, através da capacidade de entrar em

contato com o outro de um modo natural, de igual para igual, sem argumentos nem raciocínios, mas sim a partir de um tipo de conhecimento intuitivo, conforme assinala Maffesoli (1998). Mesmo sabendo da unicidade do cotidiano, já tinha em mente o que provavelmente encontraria. Confesso o quão foi difícil reviver cenas presentes em meu cotidiano a partir dos relatos dos familiares. Entretanto, o fato de pertencer à mesma tribo dos participantes mostrou-se favorável à realização das entrevistas, o que proporcionou um momento prazeroso de aprendizado e a construção de vínculos. Além disso, possibilitou que estes se desvelassem sobre o seu dia a dia da melhor maneira possível, ao sentirem-se tranquilos e ao mesmo tempo felizes por contribuir com o estudo que traz visibilidade ao autismo por meio de suas vozes.

Nesse contexto, para o recrutamento dos participantes, recorri às reuniões organizadas pelo grupo de apoio de pais e profissionais, intitulado Gappa, criado em Juiz de Fora no ano 2015, por familiares interessados em trocas de experiências e com o propósito de lutar a favor da inclusão atrelada aos direitos comuns a todos. Posteriormente, foi realizado agendamento prévio das entrevistas com os participantes em dia e horário que acharam mais oportunos. No momento do convite, foram explicitados detalhadamente os objetivos e solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 1).

A coleta dos dados ocorreu no período de agosto a novembro de 2019, nos domicílios dos participantes, por meio de entrevista semiestruturada, com duração média de uma hora e trinta minutos. Segundo Minayo (2014), esse tipo de entrevista permite que o entrevistado faça suas considerações e não se limite às indagações formuladas pelo pesquisador.

Triviños (1987, p.146) define entrevista semiestruturada como:

[...] aquela que parte de certos conhecimentos básicos apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta forma, o informante seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar do conteúdo de pesquisa.

Para a condução das entrevistas, foi utilizado inicialmente um questionário com perguntas voltadas para compor o perfil sociodemográfico dos familiares e para escolha do pseudônimo pelos próprios participantes, entre nomes de deuses gregos

com os quais mais se identificassem. A opção por deuses deu-se pela expressa semelhança da força e persistência que os familiares possuem no enfrentamento de suas batalhas diárias com seus poderes especiais. Em seguida, foi lançada a seguinte questão norteadora: conte-me seu dia a dia com a criança com TEA depois do diagnóstico. Contudo, a partir das respostas dos participantes, foram formulados outros questionamentos de acordo com os interesses investigativos desta pesquisa.

Utilizei também o diário de campo; conforme explicita Minayo (2014), neste instrumento, deve-se escrever as impressões pessoais, observações de comportamento, tais como falas e gestos, com o objetivo de manter a fidedignidade dos depoimentos.

Assim, o processo de coleta de informações teve como aporte a etapa da “descrição” proposta por Maffesoli (2008, p. 113):

Talvez seja preciso deixar que o eu e, naturalmente, o eu crítico, se dissolva, para melhor ouvir a sutil música nascente, para melhor dar conta da profunda mudança que se opera sob nossos olhos. Em suma, pôr em ação um espírito contemplativo que saiba perceber a inegável criação social que caracteriza este fim de século. E isso levando a sério um mundo imaginal do qual se está apenas começando a entrever os contornos.

Portanto, conforme Maffesoli (1988), a descrição suspende a crítica e os pressupostos acerca do fenômeno estudado e retrata uma boa maneira de perceber, em profundidade, aquilo que constitui a especificidade de um grupo social. Portanto, trata-se de buscar a significação de um fenômeno em vez de estar focalizado sobre a descoberta das explicações causais.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados qualitativos provenientes das entrevistas gravadas foram transcritos imediatamente na íntegra em Programa Word 2010 a fim de obter a fidedignidade dos relatos e registrados em diário de campo. Na sequência, foi realizada a leitura flutuante e depois aprofundada para identificação das estruturas essenciais dos discursos dos participantes e a determinação das categorias (MINAYO, 2014), por meio da identificação das palavras-chaves, foi ressaltado os aspectos comuns e repetitivos, assim como aqueles que são diferentes e trazem informações importantes, somado à minha compreensão como pesquisadora e as notas do diário de campo. Por fim, foi

construído às categorias finais geradas pela proximidade e diferenças de ideias. Ressalto que estes processos foram realizados manualmente e sem auxílio de *software*.

Análise e interpretação ocorreram à luz do referencial teórico da Sociologia Compreensiva e do Cotidiano de Michel Maffesoli, além de outros estudiosos sobre a temática. Desse modo, adotou-se o que Maffesoli (1984) define como categorias para análise da vida cotidiana: a teatralidade; a duplicidade; jogo duplo, astúcia; a solidariedade orgânica; o tribalismo e o trágico. Além de suas noções e pressupostos teóricos e da sensibilidade.

Portanto, após a análise, desvelaram-se três categorias:

- 1) Do “luto à luta”: o cotidiano do familiar de criança com Transtorno do Espectro Autista no itinerário terapêutico;
- 2) Entre o real e o ideal: limites e potenciais do cotidiano de cuidados à criança com Transtorno do Espectro Autista;
- 3) Mergulhando no cotidiano do ser familiar da criança com Transtorno do Espectro Autista: o trágico vivido.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Obedeceu-se a todos os quesitos éticos e legais da pesquisa envolvendo seres humanos em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares (BRASIL, 2012). O projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa humana da Universidade Federal de Juiz de Fora (CEP - UFJF) e aprovado segundo Parecer Consubstanciado 3.135.446, de 7 de fevereiro de 2019 (ANEXO 2).

O estudo também teve a autorização da presidente do grupo Gappa, mediante assinatura do TCLE. Assim, ao iniciar a entrevista, os participantes foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa, ao risco, que seria mínimo, por não haver intervenções com eles. Foram informados de que, caso ocorresse algum dano em decorrência desta investigação, a pesquisadora se comprometeria pelo ressarcimento. Foram cientificados também de que a divulgação da pesquisa se dará apenas em eventos ou periódicos de natureza científica e as gravações e anotações ficarão guardadas pela pesquisadora por um período de cinco anos e, posteriormente, destruídas.

Somente após o aceite do referido Comitê de Ética foi iniciado o processo de coleta de dados, por meio de entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A) e, para resguardar o anonimato, os participantes foram identificados por nomes de deuses gregos (ex: Atena, Afrodite, Apollo, entre outros) de acordo com a afinidade de suas características.

Durante as entrevistas, os participantes tiveram liberdade para falar acerca do seu cotidiano sem interferências da pesquisadora e sua participação era finalizada após expressarem que não havia mais o que falar e quando o objetivo do estudo fosse contemplado.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo, serão apresentados o perfil e a caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa, seguidos das três categorias de análise. Saliento que todo o processo de análise dos dados pautou-se no cotidiano familiar em sua magnitude, no qual se buscou compreender o vivido dos familiares desde o surgimento do diagnóstico até as nuances do dia a dia. Isso significou direcionar o olhar aos modos como se organiza o processo de viver com o autismo, traduzidos pelos pequenos gestos, acontecimentos banais, expressões e emoções que emergiram das entrevistas (MAFFESOLI, 2001).

5.1 CONHECENDO OS DEUSES

Dos seis participantes do estudo, a maioria eram mulheres, com média de idade de 40 anos, variando de 35 a 44 anos. Quanto à raça, todos se declararam brancos. No que se refere à escolaridade, três possuíam nível superior, dois ensino fundamental e um nível médio. É importante destacar que todas as mulheres do estudo eram donas de casa e somente o participante masculino trabalhava.

A seguir, passo a apresentar os participantes. *Héstia*, a deusa da vida doméstica e da família, 44 anos, católica, casada, possuía uma rotina sobrecarregada como dona de casa e como mãe de três filhos.

Éos, o deus do amanhecer, 41 anos, professor, casado, católico e pai de três filhos, sua grande preocupação era com o futuro do seu filho.

Afrodite, a deusa da beleza e do amor, 42 anos, dona de casa, casada, católica e mãe de dois filhos, escolheu este codinome por achar que o amor faz muita diferença em sua vida.

Hera, a deusa da maternidade, 42 anos, dona de casa, divorciada e mãe de quatro filhos, vivencia muitas dificuldades para promover o bem-estar dos filhos.

Têmis, a deusa da Justiça, 44 anos, dona de casa, casada e mãe de uma menina, apresenta grande propriedade teórica sobre leis relacionadas ao autismo.

Ártemis, deusa da caça e da lua, 35 anos, dona de casa, casada e mãe de dois filhos, serena e ativista em prol da inclusão.

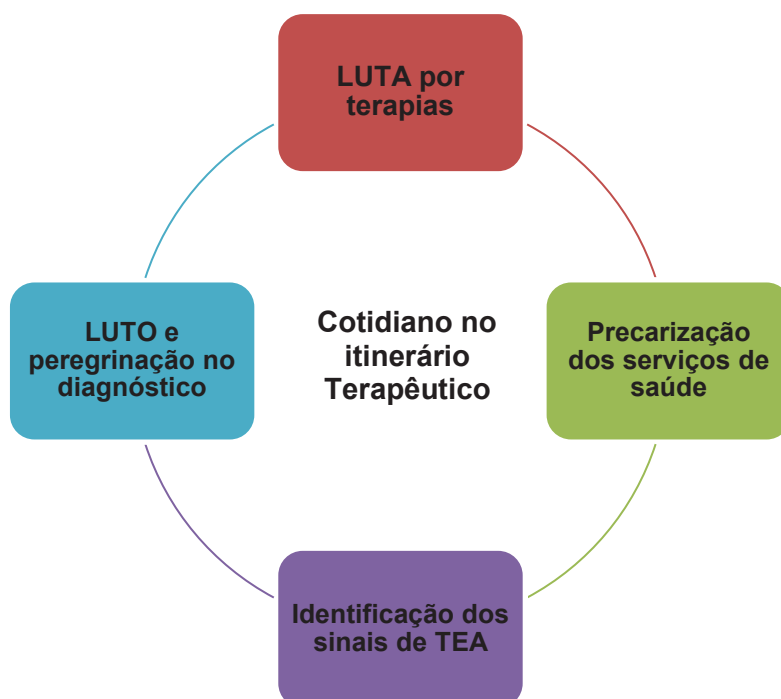
Feito isso, apresento a seguir as categorias de análise do estudo.

5.2 “DO “LUTO À LUTA”: O COTIDIANO DO FAMILIAR DE CRIANÇA COM TEA NO ITINERÁRIO TEREPEÚTICO

“Sonho lindo que se foi
Esperança que esqueci”
(SONHO..., 1999)

Esta categoria preocupa-se em discorrer acerca do vivido dos familiares de crianças com TEA durante o itinerário terapêutico, que compreende a trajetória em busca de diagnóstico e tratamento. Revela o impacto da notícia do diagnóstico e as lutas diárias pelo direito aos serviços de saúde que estão atrelados à lógica da caridade e ao despreparo profissional.

Figura 1 – Representação gráfica das etapas vividas pelos familiares de crianças com TEA no percurso do itinerário terapêutico.



Fonte: A autora (2021).

Muitas mulheres sonham em tornarem-se mães e, quando finalmente a maternidade é alcançada, iniciam-se diversas transformações, questionamentos, inseguranças e preferências sobre o filho, tais quais o sexo, a aparência, a capacidade de cuidar e educar a criança, entre outros sonhos e expectativas. Nesse contexto, os familiares relataram o momento em que evidenciam que o desenvolvimento de seus filhos estava aquém do esperado, ou seja, elucidam o surgimento da suspeita do TEA

de formas distintas.

Têmis fala a respeito de suas expectativas sobre a maternagem e os planos para a filha, no entanto, logo nos primeiros dias de vida, consegue detectar algo estranho com ela.

[...] toda mãe espera um filho né, faz aquele projeto, na verdade ela vê outras crianças, quando ela decide ser mãe, é porque ela já tá observando há muito tempo outras mães, outras famílias, ela deseja aquilo pra ela, deseja sair em parquinho, deseja fazer parte desse mundo. Mas aí, você engravida, aí você tem aquela, cê tem aquela percepção, ah não, meu filho vai ser assim, vai ser assado, ah, não meu filho vai ser músico, meu filho vai ser isso, ou então não sei o que lá, mas não, aí começa aquelas brincadeirinhas, vai parecer com o pai, vai parecer com a mãe tal, e aí nasce e aí vem com aquelas, com aquelas diferenças e já começa logo é na maternidade, e aí tem a parte da amamentação, eu tive umas complicaçõezinhas, nós tentamos, ela não conseguiu pegar o bico do peito,...é o primeiro momento que você percebe, você, você, mãe, parece que inconsciente você sente que tem alguma coisa aí... [...] (TÊMIS).

Para Afrodite, a suspeita maior surgiu a partir de um comportamento inadequado na escola.

[...] eu descobri o diagnóstico de um problema que eu tive na escola com ele, é...ele tinha uma dificuldade imensa de mudança de rotina, não ficava com outras pessoas que não fosse eu, e quando eu coloquei na escola, o intuito era, tentar ver se ele acalmasse, ele chorava muito durante o dia... ele... ele não dava tchau, ele não acenava, ele não falava com dois anos e meio. E, nesse período, foram três meses de adaptação com meu filho, ele não conseguia comer nada na escola, eu fiquei três meses o buscando três e meia da tarde... se interessava pelos mesmos brinquedos, que era um dinossauro e um carrinho de Hotwheels, e ele sempre deitava, apoiava as mãos no chão e passava o carrinho sempre na mesma direção, pra baixo e pra cima sempre olhando o movimento das rodas, ele se interessava muito por coisas que giravam, ventilador, a roda de carro, então sempre isso. E, em determinado momento, ele jogou tudo dentro da sala de aula, as carteiras, agrediu os colegas [...] (AFRODITE).

Já Éos e Hera relatam que o fato de terem outros filhos facilitou a identificação de alguns sinais do TEA, pois, assim, conseguiam comparar o desenvolvimento entre eles.

[...] justamente o fato dele ser gêmeo com a irmã que facilitou, a irmã já começava a ter aqueles comportamentos próprios da idade, a expressar uma fala e ele começou a ter comportamentos diferentes, por exemplo, falar com a mãozinha silabicamente e uma fala assim, desconexa e a mão mexia de um jeito e de outro [...] os parentes também indicavam que ele era diferente [...] (ÉOS).

[...] como eu já tinha outros filhos, então até um ano e meio ele era um bebê fofão, risonho. Não tinha... você não falava que aquela criança tinha... ele sempre foi uma criança muito tranquila, não era aquele neném de ficar chorando, gritando...e aí ele começou, com o comportamento só de empilhar as coisas, ele ia pro armário da cozinha, tirava todas as latas e ficava empilhando, é o que ele gostava de brincar. E ele chorava e de repente começou a bater a cabeça no chão e pra tudo que era lado. E a gente falava, dava uns tapas e ele continuava fazendo a mesma, coisa. E aí, teve um dia que eu cheguei pro pai dele falei que tinha algo estranho com ele [...] (HERA).

De fato, falhas ou problemas na evolução da linguagem constituem os primeiros sinais de que o desenvolvimento de uma criança não está conforme o esperado e podem sugerir um funcionamento autístico. Assim como questões relacionadas à socialização, depara-se aqui com um espectro de alterações (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012.)

A grande maioria dos autistas apresenta comportamentos repetitivos, autolesivos ou agressivos. Schmidt e Bosa (2007) destacam que essa situação acaba por gerar um processo de exclusão social, pois interfere na possibilidade de o sujeito aprender novas habilidades sociais e educacionais que lhe possibilitariam frequentar a escola, ambientes públicos e a própria família, pois, em alguns casos, inclusive, ameaça a sua integridade física ou a dos outros.

Nessa perspectiva, o itinerário terapêutico é definido como trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para saúde, empreendidas por pessoas e famílias, por meio de uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência de adoecimento. Isso possibilita compreender também como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados, segundo sua própria lógica, e atendem, em certo modo e medida, às necessidades de saúde dessas pessoas e famílias (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Ao discorrerem acerca do itinerário terapêutico percorrido, os familiares citaram as redes de atenção à saúde e foram enfáticos ao afirmarem as fragilidades das políticas públicas destinadas às pessoas com TEA, tendo em vista a precariedade de acesso a esses serviços e a escassez dos mesmos.

Sendo assim, diante da exacerbação dos sinais autísticos, os depoentes ilustram o início do itinerário terapêutico, quando, na busca por respostas, procuraram ajuda de profissionais a fim de entenderem os porquês de suas crianças apresentarem

comportamentos de irritação, agressividade, pouca interação, movimentos repetitivos, interesses restritos, entre outros. No entanto, a maioria dos familiares já havia levantado a hipótese de autismo, e, mesmo ao compartilhar com os médicos, suas suspeitas não foram levadas em consideração.

Além de não serem ouvidas, as famílias ainda foram culpabilizadas e questionadas quanto ao desenvolvimento dos filhos e a educação oferecida. Frente a essa situação, surgem os sentimentos de angústia e impotência, por não saber exatamente o que está acontecendo com os filhos e nem como ajudá-los. A precariedade dos serviços de saúde, bem como o pouco preparo dos profissionais de saúde em reconhecer precocemente o autismo, reforça esses sentimentos e acarreta a demora e a indefinição do diagnóstico (NUNES; SANTOS, 2010; ZANATTA *et al.*, 2014).

[...] eu resolvi procurar um neuropediatra, cujo avaliação do primeiro foi em vão, ele disse que seria uma hiperatividade e que eu como mãe não sabia lidar com o meu filho, que eu teria que dar um pouco mais de educação. Não convicta disso, busquei um neuropediatra, um outro, segundo, eu narrando pra ele como seria, estava sendo o dia a dia do meu filho, aí ele observando o comportamento no final da consulta, eu falei pra ele: “Doutor, eu só preciso da confirmação do diagnóstico, ele tem autismo. Porque, até então, eu já tinha assistido uma entrevista no Fantástico do Dr. Dráuzio Varella que tinha sobre o autismo e eu assisti uma só e todos os perfis do meu filho encaixavam... é...” Ele falou: “Olha, mãe, já que você já tá convicta disso, é o autismo mesmo, e agora, daí por diante, você vai ter que levar pra fazer as terapias, Psicóloga, Fono, mais pra frente, Psicopedagoga e T.O [...]” (AFRODITE).

[...] nós começamos a procurar via profissionais, fomos de um médico a outro, onde ninguém queria fechar um diagnóstico, uma neuropediatra pega os exames, folheia uma a uma das imagens que foram feitas e fala assim: “Olha, me pareceu normal, o tamanho das massas cefálicas estão dentro do esperado”. Ela fecha assim o exame, me entrega e fala assim: “Não é mais comigo”. Tipo assim, não é mais comigo, o que eu ia ver era isso e pronto, ela só queria ver um determinado ponto e, aquele ponto não estando anormal, acabou! eu que tentasse procurar um outro profissional que pudesse dar um diagnóstico, foi então que a pediatra dele nos orientou, praticamente pediu um favor ao atual médico dele...no primeiro exame clínico que ele observou o comportamento dele na sala e já falou assim: “Olha, é... com... grandes chances, tá? De tá certo e com pouca possibilidade de erro, eu considero que ele tem autismo”. Aí já deu o diagnóstico com CID [...] (ÉOS).

Um estudo revelou que, de 14 crianças diagnosticadas com autismo, em 78,6% dos casos, os pais já haviam percebido algo de errado com seus filhos antes do

diagnóstico formal, o que demonstra a importância de os profissionais de saúde levarem em conta as preocupações dos pais (VISANI; RABELLO, 2012; ZANATTA *et al.*, 2014).

Os familiares vivenciaram muitos inconvenientes para receber o diagnóstico, tendo sido necessário buscar vários médicos. Ocorre que, além de o diagnóstico ser difícil, também há limitações no preparo e na competência dos profissionais de saúde para identificar o TEA. Tal fato impacta direta e negativamente o início precoce do tratamento, conforme demonstram as falas a seguir:

[...] eu também via nos médicos que atendiam ela a dificuldade de dar um diagnóstico... às vezes, parece que estão fazendo um favor [...] (ÁRTEMIS)."

[...] fomos no pediatra e ele disse que não era nada, que era manha e que ele queria chamar a atenção, e aí começamos a busca por um neurologista, que pediu um monte de exames. Ele fez todos e falou que ele não tinha nada. E ele piorando, só batendo cabeça. E eu falei: "não é possível, esse menino vai rachar a cabeça qualquer hora", porque ele ficava nervoso e se jogava no chão e batia a cabeça com muita força. Aí consegui marcar com outro neurologista, da Apae, foi onde ele deu o diagnóstico de autismo com três anos e quatro meses [...] (HERA).

[...] nosso pediatra teve que mandar para um neuropediatra para ver o que que ele achava, ela não batia o martelo e nem nada, sabia que tinha alguma coisa, mas não sabe, né, ou seja, dificulta é a gente mesmo [...] (ÉOS).

Araújo *et al.* (2020) afirmam, em seu estudo, que as mães tiveram papel fundamental para o diagnóstico das crianças, pois observaram os primeiros sinais de comportamentos vistos como "diferentes" nos seus filhos. Um dos aspectos principais percebidos por elas foi a dificuldade da verbalização, quando buscavam iniciar um diálogo com o filho ou até mesmo estimular alguma atividade, porém, não tinham êxito. Daí a importância da participação dos pais no processo diagnóstico das crianças, quando começam a buscar um auxílio e finalizam com a confirmação diagnóstica (ONZI; GOMES, 2015).

Nessa perspectiva, Fávero e Santos (2010, p. 3) elucidam que "os profissionais de saúde infantil podem não estar sensibilizados para a importância da detecção precoce do transtorno, o que minimizaria efeitos negativos presentes e futuros". O desconhecimento dos profissionais acerca do autismo, além de levar a diagnósticos tardios, afeta a sociedade como um todo, o que gera preconceito e julgamentos

equivocados, que acabam por prejudicar a vida das famílias dessas crianças (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014; ANDRADE; RODRIGUES, 2010).

Oliveira *et al.* (2017) apontam que, em 2013, foram lançadas pelo Ministério da Saúde as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, ambas com o objetivo de orientar o tratamento de pessoas com TEA no SUS. Além de pontos convergentes nos dois documentos, há pontos divergentes, que demonstram um caráter de atendimento político, o que evidencia a necessidade de um posicionamento mais efetivo quanto ao provimento de formas de tratamento, capacitação profissional, entre outros elementos para a assistência da pessoa com TEA.

O conhecimento do pediatra e do enfermeiro, profissionais mais diretamente ligados à criança, sobre o problema é fundamental, para que possam reconhecer os sintomas iniciais e todas as dificuldades vivenciadas no decorrer da vida, a fim de orientar e direcionar a família quanto aos caminhos mais efetivos para o desenvolvimento de tais sujeitos. Nesse sentido, é imperativo que os profissionais de saúde estejam preparados para atender às reais necessidades dessas crianças e suas famílias, pois se sabe que ainda apresentam limitações em seu cotidiano de trabalho. Ressalta-se a importância da observação e do questionamento aos familiares sobre o desenvolvimento da criança, principalmente para o rastreamento precoce do TEA (BARBOSA, 2017) .

No que concerne aos direitos da pessoa com TEA, percebe-se, a partir dos relatos, que os familiares passaram por momentos de peregrinação a fim de receber um diagnóstico, todavia, é importante enfatizar que os profissionais influenciam diretamente o acesso aos direitos previstos em legislação. Portanto a fragilidade no processo de orientação, esclarecimentos ou a negação de laudo médico, que é o único documento legal que comprova a condição de ser pessoa com autismo, certamente compromete na garantia desses direitos. A fala de Éos aponta com clareza essa questão:

[...] Eu acho que o diagnóstico de autismo ele gera prerrogativas legais, que parecem assim, “olha você vai estar assinando aí, esse menino vai ter direito a algumas coisas...”. Eu fico pensando, porque, assim, porque tanta dificuldade para poder, assim, mesmo que seja formular uma prerrogativa provisória, tipo, “entendo que o quadro que se apresenta para criança é próximo do autismo”, nem isso falam! Isso

aqui é por causa de quê? Será que, se eu comprar um carro e tiver um desconto de vinte mil, o médico vai pagar o carro se ele não for autista, é isso? Eu fico pensando, por que que não dá o laudo? Qual que é a periculosidade de dar nem que seja uma formulação assim, que diga assim: “Reavaliar daqui há um ano para ver se é autismo mesmo”. Nem que seja isso, sei lá...essa dificuldade do diagnóstico é por um lado, os médicos não terem a formação para isso. Pegando do pré natal, o acompanhamento do pediatra ao longo desse tempo, ele poder já dar um diagnóstico, ele dizer assim: “nós temos que acompanhar”, porque, quando há o diagnóstico precoce, quando a família corre atrás, digamos que mais cedo, isso favorece o desenvolvimento [...] (EÓS).

Os discursos apresentados expressam o momento vivido pelos familiares na notícia do diagnóstico, apesar de carregarem a suspeita do autismo, ter a confirmação de que o filho tem um transtorno, de que não há perspectiva de cura, de que ele será diferente e de que talvez nunca atingirá suas expectativas é indubitavelmente trágico. Até fechar o diagnóstico de TEA, a peregrinação da família em médicos neuropediatras, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos é presente e se une à esperança da família de que seja algo passageiro e relacionado a aspectos do desenvolvimento, até se depararem com o diagnóstico TEA. O luto sobre o filho sonhado transborda em sentimentos e sensações que necessitam enfrentamento e as transformações vêm num processo de adaptação para a busca de orientações e possibilidades de condução da nova realidade que se revela (LOPES *et al.*, 2019).

Além das dificuldades para receber o diagnóstico de TEA, os familiares passam por diversos desafios entre eles estão questões econômicas, sociais e psicológicas capazes de impelir uma reestruturação familiar e transfiguração das vivências cotidianas que passam a ocorrer na busca terapêutica que traz esperança de uma reabilitação funcional (FIGUEIREDO *et al.*, 2020).

Observa-se que, para alguns familiares, a notícia de ter um filho com TEA foi recebida como uma sentença de morte, tendo em vista que nunca cogitaram a hipótese de ter uma criança com necessidades especiais e a percepção de que o filho idealizado não correspondia à realidade foi vivenciada como um luto, mas um luto não necessariamente pela morte do filho e sim pela frustração de que a realidade que lhes apresenta não atende mais aos sonhos tecidos desde o início da gestação.

Para Maffesoli (2003), o sentimento do trágico, o afrontamento do destino, tudo isso é causa e efeito de uma ética do instante, de uma acentuação das situações vividas pelas famílias, situações que se esgotam no ato mesmo e que já não projetam em futuro previsível e dominável à vontade (MAFFESOLI, 2003).

A seguir, apresenta-se a imagem do cotidiano diante do diagnóstico representada pela ilustração e relatos dos familiares.

Figura 2 – Representação gráfica das expressões dos familiares de crianças com TEA diante da notícia do diagnóstico.



Fonte: A autora.

[...] No início é... foi bem difícil... a partir desse momento, o nosso cotidiano mudou...a gente vive de certa maneira um luto, porque aí você já observa que a criança não está passando por uma fase qualquer, não é aquele momento, é algo que não é passageiro, mas duradouro, algo que assim, veio e que pelo menos assim até agora no momento que eu estou falando não se tem nenhuma perspectiva de cura... saber que o seu filho não será igual a uma criança neurotípica, que seu filho não...falará no mesmo momento e não terá o mesmo acompanhamento que uma criança normal tem [...] (HÉSTIA).

[...] Eu ficava chorando assim, meio em desespero, quando a gente teve o diagnóstico, foi muito assustador, porque eu não conhecia o autismo, não sabia o que era isso...eu tive a negação, ao mesmo tempo que eu vi que meu filho tinha algo diferente, mas eu não queria que fosse isso, o autismo. Não queria que fosse isso. Então eu ficava botando defeito no médico, que ele não tava bom da cabeça, que não era aquilo, mas ... e... mas Deus age de uma forma muito bacana na vida da gente [...] (HERA).

“[...] Bom, no começo, é muito complicado porque a gente que idealizou essa criança, a gente não quer ver, você não aceita, você tá sempre achando que não, eu chorei muito...é triste [...]” (TÊMIS).

[...] Aí vem tudo na cabeça, assim, como eu te falei assim, como sou católico, a gente fica pensando assim, me venderam um Deus errado, porque no catecismo que eu tive, a ideia era a seguinte, Deus está nas coisas boas, as pessoas, quando são más, Deus castiga, pelo menos assim, a formação católica que eu tive em catecismo foi essa, então a gente fica vendo assim, aonde foi que eu errei, qual crime eu teria cometido por conta de agora, por ter tido um filho assim, isso vem na cabeça, aí às vezes você tem raiva de Deus [...] tem pessoas que fazem coisas horríveis contra a humanidade e não tem um filho autista, eu pelo menos acredito que não faça mal em larga escala tenho um filho com problema que é ruim para mim, que é ruim para ele... e pode chorar, pode espremer, pode blasfemar, pode fazer o que for, a gente recebe o que recebe, está ali e não tem jeito (ÉOS).

A psiquiatra Kübler-Ross (2008) salienta que existem cinco estágios do luto: 1) negação e isolamento; 2) raiva; 3) negociação, que corresponde ao início da aceitação da perda ao tentar negociá-la e ter esperanças de procrastinar a morte; 4) depressão, que é entendida como a compreensão da morte ou perda como uma certeza e tristeza em encarar a real situação e 5) aceitação, isto é, aceita a questão da mortalidade ou das limitações. Ressalta-se que essas fases não ocorrem necessariamente de maneira linear e progressiva, depende muito de cada indivíduo (SEREN; TILIO, 2014). Os depoimentos dos familiares elucidam as etapas de negação e raiva.

Nesse sentido, a negação de um fim absoluto pode, num movimento autodestrutivo, fechar-se sobre si mesma, o sentimento do limite tornando-se assim clausura em todos os sentidos do termo. “A vida precede sempre a explicação que podemos dar dela, é sempre depois que se torna possível analisá-la e, podemos mesmo dizer, é em razão dessa defasagem que se vive” (MAFFESOLI, 2011, p. 115).

Todavia, segundo Alvarez *et al.*, (2013), não há um período determinado para o início e o término de cada fase de adaptação. Desse modo, cabe ao profissional de saúde identificar a fase em que o familiar se encontra, ao considerar sua singularidade.

Lopes *et al.* (2019), em seu estudo, mensuram os sentimentos mais presentes durante a investigação e depois do fechamento do diagnóstico, através das escalas Beck, entre eles, destacaram-se: desespero, tristeza, desânimo e culpa. Ao se depararem com o diagnóstico e a nova realidade, as mães relataram, além de mudanças na sua própria rotina, um momento de choque e luto pela criança idealizada, até a aceitação da real condição do filho e resignificação do seu olhar para a criança e a relação.

Nessa perspectiva, o trágico da doença mostra-se de forma dinâmica, ao ser apresentado como um fator importante para a reestruturação do viver em família. Isso se declara quando membros familiares referem que, com o inesperado da doença, a família pensou que era o fim de tudo, e, na realidade, o trágico veio para começar uma nova forma de viver, um viver com afetividade, com aproximação entre todos os membros. Nesse sentido, a morte é essa realidade vivida e gerida todos os dias, imanente ao dado individual e social, e marcante em todas as situações. Pode-se dizer ainda, num outro registro, que, na perspectiva do limite, a vida trágica não funciona baseada no “dever ser”, no “projeto”, ou seja, nos amanhãs que cantam ou outras formas do paraíso. Ela é inteiramente ancorada no presente e nele se esgota como tal (MAFESSOLI, 2011).

Estudos de Bolton, Golding, Emond e Steer (2012) indicam a presença de estresse mesmo antes de um diagnóstico formal do TEA, os pais referem preocupações precoces com o comportamento social, a comunicação e o modo de brincar manifestados já nos seis primeiros meses de vida, com crescimento da preocupação quando a criança está com aproximadamente 18 meses de vida. A demora na formalização de um diagnóstico também é descrita como um significativo estressor e, quando o diagnóstico finalmente é formulado, dá-se uma redução do nível de estresse familiar (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

Após a fase do luto e as decepções da vida, os familiares conseguem ser resilientes e adaptam-se à nova realidade imposta, ao aceitar de certa forma o presente que cristaliza todo o sentido num momento vivido e pontual, ao dar dignidade a esse mesmo vivido. Compreende-se esse cotidiano como um laboratório alquímico das minúsculas criações que pontuam a vida cotidiana, como lugar da “recriação” de si” e da manutenção da identidade que permite a resistência. Assim, a aceitação do dado social não é possível senão pelo fato de que este se apresenta de uma maneira plural e, portanto, potencialmente rico de imensas possibilidades (MAFFESOLI, 2011).

No entanto, os participantes declaram-se perdidos em relação à busca por tratamento e surgem diversas dúvidas sobre quais tratamentos devem seguir, ou seja, a partir dos relatos, percebe-se que os profissionais de saúde não repassam às famílias orientações necessárias ao tratamento na consulta do diagnóstico, ao deixá-los desamparados e propensos a buscar orientações sozinhos.

[...] Eu tinha um diagnóstico, mas não sabia o que fazer com isso e

não fazia ideia de por onde começar, nem os próprios profissionais ti dão um norte [...] Porque às vezes o médico fala assim, que ele não vai conseguir fazer isso e nem aquilo aí você não cria expectativas (HERA).

[...] Depois do diagnóstico, tive que ir no neuro pra me explicar melhor e perguntei: “O que eu tenho que fazer, doutor?” “O que você tem que fazer é levar seu filho para terapia, para fono, t.o, psicólogo e ficar de olho [...]” (TÊMIS).

No que se refere à assistência do enfermeiro, este deve ter como meta o cuidar, de modo a voltar suas ações não apenas ao problema, mas também às suas representações na família, ao buscar orientar e esclarecer sobre o problema, a fim de diminuir o medo, o sentimento de inferioridade diante do problema, gerado pelo preconceito existente na sociedade (COSTA; VOLPATTO, 2010).

A enfermagem, então, ainda precisa se aprimorar, mas é evidente que o cuidado deve ser humanizado, existencial, deve considerar a família e direcionar-se para além das questões procedimentais e técnicas. A visão integral deve incluir também habilidades comunicacionais, de socialização e de trabalho multiprofissional (NASCIMENTO *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2019).

Hera também traz em seu relato um outro aspecto importante, que representa o suporte que os familiares encontram em pessoas que vivenciam de sua mesma condição.

[...] conheci uma mãe que ela tava com o filho também com o diagnóstico de autismo. E aí ela falou comigo que tinha na universidade umas atividades físicas com as crianças lá. Aí eu fui lá, quando cheguei lá, eu conheci a coordenadora. E dali em diante, a minha vida se transformou, porque essa coordenadora sentou comigo, ela conversou, ela falou que ele podia melhorar muito, ele tinha um andar pirâmide, ele gritava muito e eu não conseguia ajudar meu filho no sofrimento dele [...] (HERA).

Para Maffesoli (2010), a harmonia conflitual presente no viver social, a qual respousa sobre a imperfeição, relaciona-se profundamente com a troca, pois é quando existe incompletude que as relações se tornam necessárias e com a troca constitui-se a socialidade.

O início do convívio com uma criança com o diagnóstico de TEA coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida e indica o desafio de ajustar seus planos e suas expectativas quanto ao futuro, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades

específicas do filho (GOMES, 2014).

Além de mudanças na estrutura física, nas rotinas e hábitos familiares, a presença da doença também pode tornar diferentes os caminhos comuns para o lazer e os prazeres sociais de todos os membros que compõem o grupo. Ou seja, coisas habituais e simples, como uma visita, tornam-se difíceis de realizar.

Vencidos os obstáculos do diagnóstico, os pais iniciam o processo de aceitação e a resignificação do filho, que se dá de maneira gradativa, ou seja, o conformismo pode ser algo dinâmico, pois usa de astúcia contra a necessidade e a adversidade. Todavia, a família continua a trajetória de lutas, mas agora pela busca de tratamento adequado, como forma de assegurar um cuidado especializado para a criança.

Ressalta-se que uma criança com TEA requer inúmeros cuidados com serviços de saúde e de educação, entre outros cuidados específicos. Entretanto, o acesso a esses serviços é limitado devido aos preços altos e à pouca disponibilidade dos profissionais, ademais a insuficiência de recursos financeiros impede os pais de manterem o filho em terapias especializadas, o que compromete a qualidade de vida dele.

Nesse sentido, apesar de ainda não haver um consenso global, o tratamento mais indicado para o autismo é a terapia comportamental, especialmente a ABA, no entanto, somente uma pequena parcela da população tem acesso a ele, já que, em grande parte do país, somente é ofertado no sistema privado com um custo muito oneroso e, quando se dá via SUS, enfrenta-se uma lista de espera extensa e desestimuladora. Sendo assim, grande parte da população é inserida em tratamentos ineficazes e com sessões de terapias de curto prazo, o que acarreta prejuízos futuros no desenvolvimento da criança (NOGUEIRA; RIO, 2011; SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

Assim, diante de constantes peregrinações, as famílias não se sentem acolhidas pelo sistema público de saúde, e, necessitam do recorrer ao tratamento da rede privada, por meio de plano de saúde.

[...] Passados essa fase, aí já comecei a buscar os tratamentos, busquei o SUS, vi que não ia ter condições ...é ... ficar no SUS porque seria muito demorado tudo, e não teria as terapias que ele precisava, principalmente no Caps, que é onde geralmente somos direcionados... Então, comecei a buscar os tratamentos particulares [...] (AFRODITE).

[...] No primeiro momento, a gente tem o luto, mas, na sequência, a gente tem que ir à luta, as estratégias de tratamento assim são

inúmeras e muito caras [...] (HÉSTIA).

[...] o tempo de chorar passou, o que que eu posso tá fazendo agora pra ajudar minha filha, e aí eu fui vendo que é... na época, 17 anos atrás não era fácil... Então, a gente partiu do luto para luta, se meu marido não tivesse uma empresa que fornecesse para gente um plano de saúde, que pode nos ajudar, eu diria para você que seria uma negação para mim, minha filha sempre teve, glória a Deus, as vezes que eu precisei do SUS, que eu precisei do governo para me ajudar, foi uma decepção, porque eles não andam, eles não caminham no mesmo passo que a gente caminha!...E, quando se consegue pelo SUS, não vai ser aquele tratamento que condiz com a realidade que o autista precisa, para ter um acesso a uma psicóloga, você tem que ir no Caps, vai lá para você ver, a falta de profissional não vem de agora, isso já vinha bem antes de descobrir o que era autismo, do autismo estar em alta que nem está hoje, e hoje é assim...porque que o ABA é tudo que uma criança precisa hoje? Porque ele estuda o comportamento, tem que mudar a coisa do comportamento de criança, como que você faz isso? É vendo, é ficando com a criança no mínimo quatro horas por dia, e, junto com a família, todo mundo fazendo parte disso, imagina esses tratamentos que eles dão aí fora, então, para mim, é uma negação. Seria muito bom se o Brasil estivesse adiantado nisso, mas não está! [...] (TÊMIS).

[...] Tá tudo muito caro, mas, se eu estivesse esperando pra atendimento pro postinho indicar, meu filho estaria até hoje sem neuropediatra...eu tô só aguardando a liberação do plano, pra voltar com as terapias. As outras são particulares, pelo SUS agora eles tão disponibilizando, mas essa espera é longa...mas todo tratamento teria que ser pelo SUS [...] (ARTÊMIS).

[...] Tivemos dificuldade tanto pra descobrir o diagnóstico, quanto pro tratamento, até hoje que acho que é a parte mais complicada de todas [...] Agora graças a Deus, aqui já tem um pouco mais de profissionais capacitados. O problema é no SUS que não tem e, quando tem, se ele precisa tirar licença ou sair pra alguma coisa, não tem continuidade. A criança fica sem tratamento por um bom tempo, aguardando algum profissional pra atender essa criança, sendo que, pro autista, é muito importante a continuidade, não pode parar as terapias... Pelo SUS ele tava fazendo a Fono, aí a Fono entrou de licença e ficou mais de seis meses pra colocar outra pessoa. Foi daí que eu passei a não contar mais com a rede pública e pagar pelos tratamentos dele... o ruim que as terapias são caras (HERA).

Estudo realizado por Holanda *et al.* (2020) verificou que as informações científicas sobre o tratamento e o acompanhamento do autismo no SUS são escassas e, assim que há o diagnóstico de autismo, a criança é referenciada ao Caps i, mas isso não tem sido suficiente ainda para abranger todas as necessidades das vivências com TEA.

Destaca-se que o tratamento especializado reivindicado pelos pais não se

reduz necessariamente a abordagens terapêuticas específicas, ainda que a referência à ABA seja bastante comum. Para os pais ativistas, oferecer o mesmo tipo de tratamento que é destinado a usuários de álcool e de drogas para os autistas significa, portanto, negar a especificidade do autismo como condição clínica. Em contrapartida, os profissionais da rede pública de saúde mental criticam essas reivindicações, ao alegar que a tendência à especialização excessiva dos serviços públicos fere o princípio da integralidade em saúde no SUS. Entretanto, percebe-se que a demanda por tratamento especializado também pode ser entendida como parte da consolidação de uma rede de expertise em torno do autismo no Brasil, a qual depende de práticas diagnósticas e terapêuticas desempenhadas por profissionais e também da organização e da atuação política de pais ativistas e dos próprios autistas, mas elas não se originam e nem se esgotam simplesmente entre profissionais especializados (RIOS *et al.*, 2019).

Todavia, a Rede de suporte social para a família é compreendida como uma interligação entre elementos sociais, isto é, família, serviços de saúde, instituições, que o indivíduo tem para enfrentar algum agravo, de modo a possibilitar ao doente ter condições melhores de vida. Exerce uma função primordial na linha de cuidado e evolução do aspecto social-interativo de uma criança autista, tendo em vista a importância que os indivíduos exercem sobre a construção da sociabilidade dessa criança (ROCHA *et al.*, 2019; ARAÚJO *et al.* 2020).

Ainda nesse cenário, foi possível identificar que, muitas vezes, os familiares necessitam burlar o sistema público para conseguir adentrar nas terapias oferecidas pelo SUS, tendo em vista que a prioridade são as famílias que dispõem de baixas rendas. No entanto, não é levado em consideração o fato de que pais de crianças com necessidades especiais possuem gastos exorbitantes, principalmente no que se refere a terapias e medicações, conforme demonstra a fala a seguir:

[...] a gente fez equoterapia em um instituto que a gente deve ter entrado até que meio assim (sorriu) na surdina, meio assim, meio que de contrabando lá dentro, porque o que acontece, hoje na rede pública, a gente vive assim a focalização da focalização, então o que acontece se você não for mais miserável de todos, você não tem acesso às mínimas terapias que tem. Pra você ter uma ideia, o que acontece, eu só podia ter acesso a equoterapia se a renda familiar fosse de no máximo dois salários mínimos, que não é o nosso caso. Então o quê que acontece para eu conseguir entrar lá, eu fui lá, conversei com as profissionais diretamente, mas me falaram assim: a gente vai ti colocar aqui e, tipo assim, tudo na surdina, a coisa chegou

a tal ponto que eles pediram para não entrar de carro lá porque eu, entrando de carro, eu ia provar que não tinha só dois salários mínimos, então assim, você tinha que andar, andar e andar até chegar lá, então eu tinha que fazer tipo assim, escondido (ÉOS).

Nessa perspectiva, Maffesoli se refere ao termo sociabilidade como aquele que integra os elementos comuns da vida, em que estão inclusos jogos, sonhos e emoções que fazem parte das experiências do cotidiano do humano. É na sociabilidade, portanto, que se apresentam os detalhes das histórias das famílias que vivenciam um sofrimento durante todo o itinerário terapêutico e que muitas vezes são silenciadas (MAFFESOLI, 2011).

A pessoa com o diagnóstico de TEA ainda não possui sua subjetividade destacada, sendo presentes as influências do modelo biomédico na condução do autismo, o que por vez desprioriza o elementar, que é a presença da família na evolução terapêutica e de aprendizado da pessoa com TEA (BELO; FONSECA, 2020). É nesse elementar vivencial e existencial do estar junto que mora a “ética da estética” de Maffesoli (1996) e que une no presenteísmo as pluralidades que devem ser observadas para o cuidado por expressar o ser em sua essência.

A enfermagem ainda precisa se aprimorar, mas é evidente que o cuidado deve ser humanizado, existencial, deve considerar a família e direcionar-se para além das questões procedimentais e técnicas. A visão integral deve incluir também habilidades comunicacionais, de socialização e de trabalho multiprofissional (NASCIMENTO *et al.* 2017; SANTOS *et al.*, 2019).

Portanto, a partir dos discursos apresentados, fica notório que a família atua como protagonista no cuidado dessas crianças, a fim de garantir avanços em seu desenvolvimento e uma melhor qualidade de vida para elas. Todavia, depara-se com inúmeros desafios para a efetivação dos direitos sociais, especialmente relacionados ao acesso e à oferta dos serviços de saúde na Rede Pública. Desse modo, percebe-se a necessidade da efetivação das políticas públicas no que concerne às pessoas com TEA, que englobem a perspectiva familiar.

5.3 ENTRE O REAL E O IDEAL: LIMITES E POTÊNCIAS DO COTIDIANO DE CUIDADOS À CRIANÇA COM TEA

Nesta categoria, pretende-se discorrer sobre os limites e as potencialidades evidenciadas na promoção dos cuidados às crianças com TEA pelos familiares em seu cotidiano. Ressalta-se que, na perspectiva de Maffesoli (2001), o limite é compreendido como algo que dificulta, que atrapalha, podendo ser uma barreira que impede, total ou parcialmente, a realização de uma ação ou plano, contudo é suscetível de superação. Já a potência é definida como a força que vem do interior de cada pessoa, sendo da ordem da libertação e da cooperação (FERREIRA *et al.*, 2014; MICHELIM, 2014).

Para Maffesoli (2005), a família possui como aspecto primordial a solidariedade intergeracional, ou solidariedade orgânica, que tem como função o cuidado da vida humana, de cada vida que lhe fora confiada dentro de seus preceitos éticos e estéticos de viver: a formação de suas tribos.

Figura 3 – Representação gráfica dos limites do cuidar no cotidiano de familiares de crianças com TEA.



Fonte: A autora (2021).

Os relatos dos sujeitos da pesquisa confirmam que a alteridade presente na dinâmica familiar e social é estremecida após o recebimento do diagnóstico, pois seus

familiares revelaram atitudes de distanciamento e desistesse pela situação em que vivenciam, quando, normalmente, necessitariam de maior suporte e apoio para o cuidado com a criança, ao exprimir certa fragilidade dessas relações. Contudo, o grau de coesão familiar, que é definida como o vínculo emocional que os familiares têm uns com os outros, constitui um aspecto importante da resiliência (OLSON *et al.*, 1985; TEODORO; ANDRADE, 2012).

“[...] eu comecei a sentir diferença nas pessoas, comecei a ver, por exemplo, que pessoas se afastavam, até mesmo porque eles não sabiam lidar com a situação, não sabiam o que fazer [...]” (ARTÊMIS).

“[...] Não adianta o ciclo de pessoas despenca....Tem pessoas que falam: ‘ah, deixa ela comigo...’, mas não é vó e não é vô e nem sabem do que estão falando, não vai dormir, não vai saber lidar [...]” (ÉOS).

“[...] Então eu acabo falando que tenho família, parentes, mas ao mesmo tempo acabo não podendo contar, no dia a dia, não tenho essa ajuda [...]” (AFRODITE).

“[...] Se tivesse alguém pra ajudar, fora o meu marido, que às vezes tá aqui também, seria menos estressante. Mas a gente tem que dar conta de tudo, tudo mesmo [...]” (HÉSTIA).

“[...] não temos ninguém para ajudar, os familiares todos de outra cidade [...] a família, onde você acha que vai encontrar apoio, você não tem, que não te acompanha na terapia” (TÊMIS).

[...] eu não tenho assistência da família, apenas do meu marido, mas, quando vem alguém aqui, igual vai vim agora minha mãe e minha sogra, já é uma alegria grande para mim, porque eu desocupo um pouco a minha mente porque eu já sei que minha filha fica feliz, ela vai estar com a avó, que balança ela na rede, ou alguém que vai estar vigiando ela no quarto, aí eu já me desligo, porque eles me ajudam a lavar, cozinhar, eu me desafogo [...] (HERA).

O apoio social refere-se ao auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com autismo. Os cônjuges que estabelecem relações de parceria proporcionam a melhor fonte de apoio informal, ao fornecer tempo de descanso ao parceiro, além de dividir as responsabilidades da gestão da casa e ao partilhar o papel de disciplinador. Ademais, o subsistema de família extensa, que inclui interações entre os membros da família nuclear e outros parentes, muitas vezes é uma das fontes de apoio social (TEODORO; ANDRADE, 2012).

Nesse sentido, a família representa um importante núcleo social de exercício de relações cotidianas em que perpassam o sentimento, a união, o “estar-junto com”, elementos significativos para a compreensão da pós-modernidade. Assim, a ausência

de outros membros da família corresponde ao que Maffesoli diz ser importante para o cotidiano, isto é, os próximos: os da tribo, aqueles com quem se divide tal ou tal gosto (MAFFESOLI, 2012).

A mãe aparece como principal provedora do cuidado e lamenta consideravelmente o desamparo por parte do marido no compartilhamento das atividades do dia a dia. No entanto, o apoio é essencial para que tenha forças e continue suas atividades com amor e solicitude com seu filho e consigo mesma. Ou seja, a mulher cuidadora, que tem dupla jornada, “dentro” e “fora” do lar, esmera-se para promover a saúde de sua família, pois deixa de viver o seu cotidiano para a prática diária do estar-junto.

[...] Tudo eu faço sozinha, o pai é ausente [...] (Hera).

[...] tem muitos pais que ajudam, que trabalham junto com a mãe ali, apoia, vai pra escola, vai pra terapia, que eu presencio isso, mas eu, infelizmente, não tenho esse apoio. E essa socialização do meu filho fica comprometida exatamente por isso também, pela falta de apoio do meu esposo [...] (Afrodite).

[...] A gente tem que dar conta de tudo, da casa, do trabalho, a gente se sustenta, então não tem ninguém pra ajudar, ninguém mesmo [...] (Héstia).

[...] O pai pode estar ali presente, mas ele pega a bolsinha e vai trabalhar e esquece. Você quem tem que levar na terapia, lavar, cozinhar, preocupar com a alimentação, aí tem outro problema, a alimentação, e você vai cansando [...] (TÊMIS).

[...] Meu marido vai pro trabalho e ele fica em casa comigo, fico em casa tomando conta da casa, dos afazeres domésticos e isso vai até umas 11 horas [...] (ARTÊMIS).

Moes, Koegel, Schreibman e Loos (1992) identificaram as mães de crianças autistas como cuidador primário, demonstraram significativamente mais estresse do que os pais, ao sugerir que o estresse pode estar relacionado às diferentes responsabilidades com a criança designadas para cada cuidador, enquanto os pais estavam ativamente comprometidos com a profissão fora de casa. Também ao investigarem os níveis de estresse em 30 mães de indivíduos com autismo, Schmidt e Bosa (2007) encontraram que a maior parte das mães (70%) apresentou altos níveis de estresse.

Andrade e Teodoro (2012) destacaram em seu estudo alguns aspectos associados ao grau de estresse manifestado nas famílias que convivem com pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista, tais como: o modo de

funcionamento familiar, a qualidade dos sistemas de saúde, os padrões de comunicação inter e extrafamiliar e a crença da família sobre a doença. A associação desses fatores indicará se a presença do TEA será determinante de estresse.

Nesse contexto, Maffesoli (2011) destaca que não existirão jamais momentos em que a troca será perfeitamente recíproca, em que as relações serão totalmente transparentes e igualitárias, e é interiorizando esse sentimento que o homem “qualquer” possui, entretanto, a vontade de não renunciar à troca ambígua. Segundo ele, é pela duplicidade que o homem sem qualidades, sem ter em consideração o moralismo inquisidor e fora das convulsões tetânicas de uma pseudoliberação, joga e arrisca efetivamente a sua vida diária.

O depoimento a seguir exprime bem que a relação de viver-com-o-outro pode desencadear sentimentos de mágoas, principalmente pelo desconhecimento da realidade de cada indivíduo.

[...] eu fui numa festa da família, e o meu filho não come salgado e essas coisas, aí chegou lá e queria doce...Ele queria pegar um brigadeiro e eu não deixei. Eu segurei a mãozinha dele, e ele ficou nervoso, porque ele queria comer o chocolate. E ele não entendia porque não podia comer, se tava na mesa. É difícil pra uma criança entender. Tá aqui e não pode comer? (Risos). Aí resolvi pedir pra dona da festa, que permitiu pegar, mas a Tia dele pegou e falou assim: “nossa, por isso esse menino é desse jeito, mal-educado, não sabe por disciplina”. Quando ela falou aquilo, eu peguei o brigadeiro pro meu filho e falei: “aqui, meu amor, come seu brigadeiro”. Eu abri a boca a chorar, e quis vir embora, eu não tive forças nem pra brigar com ela. Eu não quis brigar com ela. Na época, eu não tava bem (HERA).

Além da ausência de suporte familiar, há também no cotidiano dos participantes os limites que remetem às dificuldades determinantes na promoção de cuidados rotineiros, desde o auxílio no banho até a cessação das intensas crises, que ocorrem geralmente quando as crianças se autodesregulam. No entanto, muitos aspectos poderiam serem amenizados se os familiares recebecem orientações dos profissionais de saúde de como proceder em tais situações. Podem-se perceber nas falas sentimentos de incapacidade e impotência, entendidos como pequenas mortes, diante do cuidado do dia a dia. Viver no presente é viver a sua morte de todos os dias, é afrontá-la, é assumi-la (MAFFESOLI, 2003).

De acordo com Monteiro *et al.* (2008), descobrir-se como mãe de uma criança autista provoca o rompimento de sonhos e desejos. As mães se veem num mundo do qual não têm escapatória e se sentem impotentes e inúteis, por não saberem lidar com suas crianças, o que traz um grande impacto na sua qualidade de vida.

[...] no início, foi desesperador, porque a gente ia dar um banho nele, ele chorava, dos vizinhos virem saber o que tá acontecendo. Porque ele gritava muito. Quando eu entendi que quando eu lavava o cabelo dele, que eu esfregava e doía, e por isso ele chorava, isso já passou a não acontecer mais. Mas até eu descobrir isso, ele chorou muito, tadinho. Porque a gente não imagina que um simples lavar cabelo vai causar uma dor, um sofrimento na outra pessoa. Então aquilo nunca passava na minha cabeça, que era por aquilo que ele tava chorando, e ele chorava muito. Mesmo depois que acabava com o banho, ele continuava com o choro. Então até que comentando isso com a coordenadora do grupo que tinha na universidade, ela comentou comigo que ele deveria ser muito sensível. Então quando faz isso, dói, agride. Aí que eu me liguei. Então hoje tudo que acontece com ele, que ele fica nervoso, e reage de uma forma diferente, eu tento entender o que causou aquele comportamento, se foi um cheiro ou uma coisa que... tento perceber aquilo que pra gente não tem importância nenhuma e pra ele tem uma importância muito grande (HERA).

[...] meu filho se joga muito no chão, ele bate a cabeça, às vezes ele arremessa os objetos, ele pega carinho, ele pegava espremedor de limão batia..., ele quebrou a televisão uma vez que ele quebrou a tela da televisão. Então assim, chora muito, ele fica muito nervoso, às vezes me agredia também com socos, com chutes, puxão de cabelo, ele arranhava. Então assim, essas crises eram praticamente todos os dias. Agora deu uma amenizada, mas até uns dois meses atrás, eu ainda passava muito aperto com ele (AFRODITE).

[...] é muito difícil de lidar porque não é desde agora que ele tem essas crises, já são oito anos de crises, vamos dizer assim, porque, desde bebê, ele já tinha. Eu tento acalmá-lo, distraí-lo. Às vezes, não funciona, às vezes, até eu fico desesperada e perco o rumo de como ajudar o meu filho. Me sinto impotente às vezes, porque é muito difícil, você vê que aquela crise é uma coisa contínua e que você não consegue ajudar, sabe, o seu filho no momento que ele mais precisa, isso pra mim é muito difícil (AFRODITE).

[...] o coração acelera, a adrenalina entra em cena, só pra tomar um sorvete com as crianças, porque tem que largar tudo e sair da cadeira e tem que ver se esbarrou em alguém atrás, já levanta e já cerca aonde ele pode fugir, ele é muito hiperativo, então, ou seja, não tem sossego. E aí nem sei o que fazer, mando ele sentar, e aí começa a birra e aí dá vontade de pegar o pote de sorvete seu e jogar no lixo, ir embora, e não voltar ali durante um tempo, porque mexe muito. É muito difícil, se você já chega preparado ou já chega tenso, ou se você chega relaxado e fica tenso de uma hora para outra (HÉSTIA).

[...] o risco dele ir para rua, e também uma coisa que ele tem feito muito, que é entrar dentro do balcão e já ir pegando as coisas que ele quer, tipo assim, uma bala tá lá atrás, ao invés dele pedir, já vai lá atrás pegar (sorriu)... e pondo a mão, e tem muita gente que não entende, então, assim, tudo é muito estressante (ÉOS).

Certamente, as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, que

provocam mudanças nas atividades de vida diária, esbarram-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional. O estresse constitui uma reação psicológica, cujas fontes podem ser oriundas de eventos externos ou internos (MARTINI, 2019).

A criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) demanda uma reconfiguração do cuidado por parte da família. Desse modo, é essencial que profissionais de saúde auxiliem sempre essas famílias com apoio e orientação para a convivência diária com a criança diagnosticada com TEA e intervenham sempre que necessário, ou seja, até com oferta de práticas complementares e opcionais. Isso se faz importante uma vez que os extensos e permanentes períodos de dedicação exigidos da família para com essas crianças, em muitos casos, resultam na diminuição das atividades de trabalho, de lazer e até de negligência nos cuidados da saúde dos demais membros da família (BRASIL, 2015).

O trágico do limite permanece uma pluralidade de sentimentos e de situações que levam em consideração, ao mesmo tempo, a rudeza e a doçura desse todo ordenado que é a vida social. Nesse todo, o tédio, a morosidade, a repetição, a exaltação, a intensidade, tudo isso encontra um lugar relativo, tudo isso se contrabalança, se curto-circuita, se neutraliza, e é essa neutralização que constitui a própria condição da perduração social (MAFFESOLI, 2011).

O diagnóstico de autismo desencadeia sentimentos de desvalia nos pais pela “perda” da criança saudável. Foi evidenciado em três estudos, incluindo um de alta qualidade metodológica, que o comportamento, a comunicação insuficiente e o déficit cognitivo são os sintomas mais relacionados ao estresse parental (GOMES *et al.*, 2015; SCHMIDT; BOSA, 2007; SIFUENTES, 2010).

Héstia também evidencia a questão da comunicação como um dificultador no relacionamento com a criança, que influencia diretamente seu cuidado. Sabe-se que grande parte das pessoas com TEA tem algum tipo de prejuízo de linguagem.

[...] É difícil por conta da comunicação, que eu tenho que ficar adivinhando o que ele quer. Agora que ele tá conseguindo se comunicar melhor, porque ele não fala mesmo, igual a gente. Mas ele se comunica através de Pecs ou palavrinhas que ele já sabe, às vezes ele usa só a que ele já sabe... (HÉSTIA).

No que se refere aos profissionais, todos os participantes declararam haver

um despreparo na área do autismo, infere-se que essa seja uma das causas da ausência do compartilhamento de informações e orientações por parte deles, ao implicar uma assistência precarizada e algumas vezes até desumana.

[...] eu te falo que os profissionais não estão capacitados, por exemplo, se eu vou numa consulta com meu filho no hospital, dá uma preferência, mas muitas das vezes o profissional que vai atender o meu filho não tem aquela paciência pra atender ele. Aquela habilidade com criança, não tem aquela calma de esperar o momento dele [...] (HERA).

[...] as terapias a gente observa que assim, há falta realmente de preparo dos profissionais também, por exemplo... a profissional e mais uma outra que era a fono, aí, quando meu filho fez aquele BERA, acusou que, num lado do ouvido, estava recebendo de uma forma diferente a percepção auditiva do que o outro, que estava normal. Aí fui falar isso com a profissional, aí ela falou assim: “ah, é esse o diagnóstico? Então a gente faz o seguinte, quando a gente for dar orientações para ele, a gente fala no ouvido esquerdo (sorriu), a gente fala mais pertinho no ouvido esquerdo que no de direito” (sorriu). Aí eu falei assim: “você está de brincadeira com a minha cara?” E era a fono, e diz que era muito boa (ATÊMIS).

[...] Às vezes ele está nervoso, vai aferir a febre, e aí a pessoa quer colocar o termômetro de qualquer jeito e ele não aceita que aperte o braço. Então assim, eu acho que falta muito essa falta de capacitação por parte de muitos profissionais... (AFRODITE).

Desse modo, a falta do conhecimento se manifesta como uma barreira difícil de ser ultrapassada. Maffesoli (2005b, p. 9) traz a noção de que: *“o conhecimento sempre novo de novo renascente está em ligação com o estado do mundo, e é quando se esquece disso que a defasagem inevitável entre reflexão e a realidade empírica torna-se um fosso, que é, desde então, impossível de ultrapassar”*.

O fato de os profissionais não olharem para as famílias descreve bem a noção exposta por Mafessoli (2008), pois a falta do olhar para o que está à nossa frente faz-nos perder o presente e toda magia que ele pode lançar em nossas vidas.

Andrade e Rodrigues (2010) corroboram com a necessidade de capacitação específica aos profissionais, para oferecer-lhes melhores condições quando forem orientar e treinar as famílias para a continuidade do tratamento, ao promover uma qualidade de vida mais satisfatória para as crianças com o transtorno e à própria família.

No âmbito hospitalar, destaca-se a impotência de reorganizar os ambientes de

forma adequada e segura para o atendimento às pessoas com TEA, para tal, torna-se indispensável que os profissionais incluam as famílias neste processo a fim de identificar possíveis “gatilhos” que possam despertar emoções exacerbadas, registrar as informações-chave no prontuário para que toda a equipe tenha conhecimento das particularidades de cada criança e construir plano ou passaporte de cuidados juntamente como a equipe multidisciplinar (JOLLY, 2015; RICHARDS, 2017; POTRICH, 2019).

Nesse cenário, a busca por conhecimentos relacionados às especificidades do TEA torna-se um facilitador durante a prática profissional, a exemplo disso, pode-se citar a utilização de protocolos para a aceitação de medicação baseados na ABA. Segundo estudos, estes possibilitam uma melhor aceitação do medicamento por meio da identificação e aceitação do reforço positivo utilizado nessa técnica. O uso de histórias sociais, imagens e elaboração de plano de cuidados no cenário domiciliar, a prática e o ensaio antes de introduzir uma nova rotina também foram estratégias apontadas pelos pais, com a ajuda de profissionais de saúde, no intuito de auxiliar na gestão do autocuidado da criança (EPITROPAKIS; DIPIETRO, 2015; POTRICH, 2019; CHIH *et al.*, 2017; LORRAINE MACALISTER, 2014; RODRIGUES *et al.*, 2017).

O relato de Hera evidencia com transparência o não cuidado ou descuido e o distanciamento de um cuidado integral. Percebe-se que esta mãe almeja um mínimo de respeito, dignidade e reconhecimento como cidadã, ou seja, uma forma de buscar o “estar com”, ao delinear a importância da ética do emocional e da ética da estética, ao legitimar e, ao mesmo tempo, esperar essa postura de um ser humano despido de máscara de profissional, de poder, de autoridade, que o torna mecanicamente centralizador e insensível ao sentimento alheio. Nesse sentido, é o presenteísmo com suas “pequenas coisas, pequenos eventos” que faz a diferença no dia a dia das famílias.

[...] meu filho sempre teve dificuldade para fazer coco. Outro dia, a gente foi pra UPA pra ele fazer uma lavagem intestinal e eu tive um grande problema lá com a enfermeira, porque ela foi fazer a lavagem nele, né, foi enfiar sondinha, aquelas coisas. E ela obrigando ele a sentar no vaso, eu falei: “mas ele não vai ao banheiro”, e ela: “nossa, mas o menino desse tamanho não vai ao vaso ainda, porque é que você não vai no vaso?” E questionando pra ele porque ele não fazia aquilo. Eu virei pra ela e falei assim, eu chorando, porque ele tava gritando, a situação toda em si, tava sendo ruim tanto pra ele quanto pra mim, como mãe ali, tendo que segurar ele e vendo ele passar por aquele procedimento. E aí... ele nervoso, e eu tentando acalmá-lo, eu peguei e falei assim: “olha, ele tem um laudo, ele é autista”, aí eu

peguei ele no colo, fiquei com ele em pé no banheiro, aí ela: “senta ele no vaso”, aí eu falei: “se ele sentasse no vaso, ele não estaria aqui, para fazer uma lavagem intestinal”. Então ali assim, eu comecei a chorar porque além de eu ter que cuidar do meu filho, eu tinha que tentar explicar pra profissional, que ele tinha uma limitação, eu tinha que explicar ainda naquele momento...Então assim, são pequenas coisas que parece que não, mas... acho assim, até uma questão de conhecimento, ou de ter naquele momento ali acho que ela deveria ter feito o trabalho dela, e depois, se ela quisesse ter me perguntado algo, como é que a gente pode ajudar ele, seria uma forma mais gentil, naquele momento. Então às vezes são situações assim, parece boba, mas que pra gente tem um grande peso, porque às vezes já está com o emocional abalado, é um filho que tá ali, independente de ele ser autista ou não. Eu gostaria que tivesse um pouco mais de ajuda, não só pros autistas, mas também pra família dos autistas (HERA).

[...] além dos profissionais não terem a formação devida para lidar com autismo, há falta de interesse” (TÊMIS).

Maffesoli (2011, p. 202) ressalta que em “um ato, uma situação pontual remete a uma infinidade de consequências, à maneira de um fogo de artifício que, a partir de uma única peça, fornece uma multiplicidade de centelhas e estouros”. Segundo ele, é possível fazer uma interpretação ampliada da estética como processo de correspondência implícita na alteridade social, o que implica valorizar tudo o que pertence ao contexto da pessoa, ao sensível, ao afeto e à interação com o ambiente. A correspondência reconhece principalmente a diversidade, a unicidade e a alteridade (MAFFESOLI, 1988).

No que se refere à criança com TEA, o enfermeiro tem como meta um cuidar singular e sensível, ao voltar suas ações não apenas ao problema, mas também às suas representações junto à família, ao buscar orientar e esclarecer sobre o problema, a fim de diminuir o medo, o sentimento de inferioridade diante do problema, gerado pelo preconceito existente na sociedade. Deve estar atento e preparado para prestar assistência, de modo a respeitar e acolher as diferenças e percebendo a pessoa com TEA como um ser humano e não como um problema a ser resolvido, proporcionando-lhe uma melhor qualidade de vida (ANDRADE; PEDRÃO, 2005; COSTA; VOLPATTO, 2010).

O cenário da escola é apresentado pelo vivido trágico como um local onde as crianças são apenas inseridas, mas não incluídas, no qual há também um despreparo profissional que repercute na desassistência de suas necessidades.

[...] as mediadoras da escola, simplesmente são contratadas, colocam elas lá na sala de aula pra poder trabalhar com uma criança com

deficiência, que precisa de material adaptado e profissional capacitado, e acaba que essa profissional não é. Isso é o que dói mais na gente, saber que um profissional consegue mentir falando nos seus olhos que faz capacitação pra essas mediadoras. Então ali eu fiquei assim, muito decepcionada, descobri que elas não são capacitadas, eu comecei a perceber que os materiais pedagógicos do meu filho não tinham nada adaptado. Aí comecei a levar os cadernos pras clínicas, mostrar pra psicóloga, mostra pra psicopedagoga e elas concordaram comigo (AFRODITE).

[...] se eu não encontro alguém com competência pra lidar, ele só vai piorar e vai ficar mais afastado das pessoas que estão ao lado dele, às vezes tem uma criança que quer brincar e não vai porque o mediador não consegue aproximar os dois. Ou a criança vai sair porque ele empurrou ou estava em um momento de excesso (HÉSTIA).

[...] Me lembro de um dia em que eu estava na rua e minha filha na escola, e eu recebi um telefonema pedindo para eu ir lá. “Pelo amor de Deus, venha aqui na escola que ela deu uma crise”. Quando cheguei lá, minha filha tava rolando no chão, puxando o cabelo e tirando a roupa, foi a coisa mais horrível que eu já vi. Estava todo mundo desesperado, porque ninguém sabia o que fazer, e eu falei: “o que está acontecendo?” A professora falou: “pelo amor de Deus, desculpa, é porque a gente está aprendendo ainda a lidar com crianças especiais, a gente gostaria de ter a sua ajuda”, então falei: “vamos embora”. Quando ela levantou, eu vi que o sofá estava meio molhado em cima, aí falei: “gente, ela só queria ir ao banheiro”, e ela pegava a minha mão e fazia assim (gestos) para entrar numa sala, ela só queria fazer xixi (TÊMIS).

A ausência de serviços educacionais e de lazer para a criança diagnosticada com TEA interfere diretamente na qualidade de vida dos pais dessa criança. Nessa perspectiva, Bandeira (2014) afirma que a ineficiência da escola como espaço de inclusão pode causar sérias dificuldades para atender às demandas e acaba por constituir, muitas vezes, mais um espaço de exclusão, ao inscrever nessas crianças uma trajetória que as leva a ser coadjuvantes da própria história, privadas de condições dignas de existência.

Segundo, Silva e Elsen (2006), o primeiro passo para a inclusão social é a informação e orientação para as pessoas, pois, em geral, o que faz com que a deficiência seja considerada crônica, um peso ou problema é a falta de conhecimento, e é esse desconhecimento que leva ao preconceito. De acordo com Boralli (2008), a inclusão do indivíduo autista é possível, entretanto, para uma inclusão séria e criteriosa, todos os envolvidos devem estar capacitados: direção, professores, familiares, outros alunos e todo o corpo de atendimento auxiliar da escola, e com estruturas técnicas de intervenção bem definidas. Os resultados do presente estudo

apontam a importância e a necessidade dessa capacitação.

Desse modo, o cotidiano familiar no cenário escolar é permeado por uma exclusão mascarada de inclusão, além de preconceitos. Todavia é inegável a necessidade de articulação entre gestores, professores e família na elaboração do plano de desenvolvimento individual, para proporcionar mudanças na escola a fim de tornar a inclusão como um direito (CABRAL; MARIN, 2017; POTRICH, 2015). A família convive com o preconceito que gera insegurança e leva ao isolamento social (MAPELLI *et al.*, 2018).

Por fim, o último limite identificado foi o suporte financeiro, que traz grandes consequências no tratamento, pois devido à precarização dos atendimentos ofertados pelo SUS e à preocupação com o desenvolvimento dos seus filhos, os pais relataram seus esforços em custear o tratamento particular, tendo em vista seu autocusto e mesmo ao possuir plano de saúde, ainda relataram obstáculos para ter acesso às terapias especializadas, pois inexitem na rede credenciada, deixando-as a cargo da burocracia do reembolso.

[...] Eu não tenho como pagar uma terapeuta porque envolve todos os gastos com meu filho e não somente com ele, os gastos da casa também (ARTÊMIS).

[...] Não tenho o dinheiro para custear o tratamento, a gente vive aquele drama da classe média, você nem é classe alta, que tem dinheiro para poder bancar as terapias, mas consideram que você tem um dinheiro que não te permite acessar a faixa mais básica de terapias, né, que são destinados àquelas pessoas que estão com uma extrema dificuldade financeira, aí você não pode nem ir para lá, você não tem nem acesso aqui, não tem direito a nada (sorriu), não posso pegar nem uma coisa nem outra, eu não tenho acesso a nada, então, ou seja, o que hoje eu posso fazer é custear uma escola particular, a gente mora de aluguel... Muitos direitos não são respeitados, e alguns são até mais dificultados... Ou seja, você tem que lutar no Brasil, lutar pelo seu direito que está escrito em lei (ÉOS).

[...] além de você se preocupar com a criança, você tem que se preocupar com o tratamento da criança, com o que que você tem que fazer com a criança, com o comportamento da criança, ainda tem um plano de saúde te atentando porque não quer pagar o tratamento (TÊMIS).

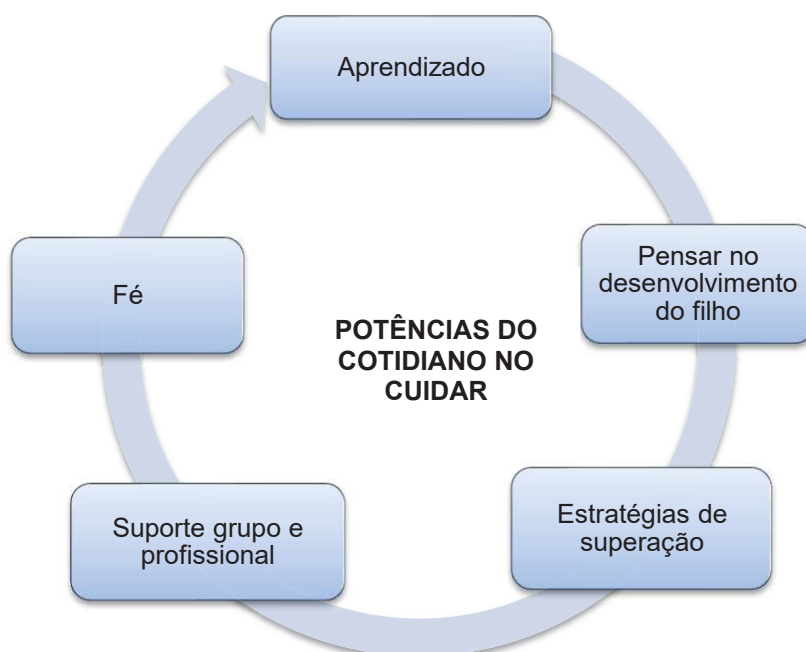
[...] Todo tratamento teria que ser pelo SUS... Só que agora a fila de espera é que desanima e fica mais complicado” (ARTÊMIS).

Hera discorre sobre o benefício de prestação continuada (BPC-LOAS), que é concedido às famílias com baixa renda, de pessoas com doenças crônicas ou incapacidade intelectual, ou seja, é um amparo social de difícil acesso, pois o valor da

renda familiar para a sua concessão é incompatível com a sobrevivência de uma família e principalmente com o custeio de terapias.

[...] eu sempre trabalhei pra pagar o tratamento dele, que independentemente do Loas ele sempre fez tratamento. Só que assim, vai apertando muito, mas a gente tava tentando e finalmente conseguimos ele, graças a Deus, mas vou te falar uma coisa, só de terapia, a gente paga mil e duzentos, e ainda tem que fazer mais. Ele precisa de uma TO, mas é 120 por sessão, como você paga? Porque o que ele ganha já não cobre todas as terapias que ele faz, eu ainda inteiro e ele precisa de mais terapia ainda. Então assim, fora as medicações. O dinheiro dele é só pra pagar as terapias dele e os remédios é à parte. Aí eu não inclui as medicações que ele toma por mês não. (HERA)

Figura 4 – Representação das potências do cotidiano no cuidar dos familiares de crianças com TEA.



Fonte: A autora (2021).

A partir dos relatos, foi possível apreender, no ato do cuidado, as potências presentes no cotidiano de viver-com uma pessoa com autismo que proporcionam às famílias um novo olhar para o mundo e, sem dúvida, enriquecedoras experiências.

[...] O autismo nos traz a cada dia que passa uma descoberta, um aprendizado. É uma alegria muito grande quando do nada a gente vem e recebe aquele carinho, aquele abraço, “mamãe, eu te amo” que ele fala pra mim, então isso pra mim... o autismo me traz essas surpresas. Conviver com o autismo é difícil? Sim é muito, eu não vou mentir pra você, mas a gente acostuma e ama aquele serzinho de todo o coração [...] (HERA).

[...] Me abri mesmo pro novo, pra possibilidades de como ensinar ele

as coisas do mundo, diferente do que eu ensinaria pras meninas, como ensinar pra ele as letrinhas. Ele tem que ter tudo muito concreto, eu tenho que pegar na mão dele, colocar ele pra fazer e mostrar o que tem com a letra A... o que é uma bola? Tudo eu tenho que pegar concreto pra ele fazer. Um método diferente eu achei, pra lidar com ele... a gente muda pra ele mudar. Pra gente foi muito bom, e pra ele também, eu aprendi muito [...] (HÉSTIA).

[...] Tenho que aprender a fazer outras coisas, tive que me abrir a outras possibilidades pra eu conseguir chegar até ele. Eu tive que mudar até meu jeito de ser, porque eu era muito fechada, e, daquele jeito, eu não conseguiria chegar até ele fazendo as coisas que eu faço hoje pra me conseguir comunicar com ele, porque ele não fala igual a gente, não é uma criança verbal (TÊMIS).

No cuidado familiar, o estar-junto mostrou-se presente nas falas dos pesquisados. Acrescido a isso, observa-se a força de vontade que existe nas mães, ao buscar apoio e conhecimento com outros pais, no sentido de adentrar o universo do autismo, estarem sempre em busca de informações e ensinamentos que contribuam para o desenvolvimento do filho.

Maffesoli (2005) nos faz refletir sobre o que é e como é o ato de cuidar. Segundo ele, deve-se estabelecer as ações de cuidado profissional, ao considerar o pensar, o agir e o sentir, é o que valoriza o espaço social, porque é nele que acontecem todas as transações significativas. Trata-se do reconhecimento de si e do outro, a partir da diversidade e da unicidade.

[...] Eu tive que arrumar outras formas de me comunicar com ele e entender o que ele ta querendo falar pra mim. Tive que tentar ficar mais calma porque eu via que isso passava pra ele, se eu ficasse irritada, ele ficava também e a gente conseguia ter aquela troca de comunicação... E tem essa questão de eu ter que ensinar ele, com ele eu tenho que falar mais vezes pra ele aprender uma coisa. Porque eu tenho que levar ele até o objeto, ele não sabe o nome das coisas igual as meninas sabem, com ele eu tenho que mostrar. Eu tenho que mostrar pra ele o que é uma colher, ele não sabe. Tenho que ir lá e levar, tenho que ter essa dinâmica de mostrar pra ele e depois pedir de novo até ele acostumar e saber o que é uma colher. “Filho, pega o copo!” “O que é copo?” “Tá em cima da mesa!” “O que é mesa?” (HÉSTIA).

A potência que aparece a seguir se remete às estratégias de enfrentamento que os participantes utilizam para sensibilizar as pessoas e até mesmo os próprios profissionais da saúde de atitudes capacitistas, por meio de tolerância, paciência e amor. De acordo com Maffesoli (2008), é a potência societal que possibilita a eles enfrentar essas situações. Para o autor, é na vida de todos os dias que se reconstrói

o terreno a partir do qual podem crescer e se fortalecer as novas maneiras de ser e de pensar.

[...] às vezes eu consigo respirar e pensar de uma forma, que vá da certo, as vez...é diante de uma negativa que ele entra em crise, uma coisa que ele não pode fazer, eu boto ele no cantinho do pensamento também porque ele tem que saber que não é tudo que ele pode fazer. Ele tenta muitas das vezes também me controlar, então ele tem também as estratégias dele pra me controlar e eu preciso saber até onde eu vou, preciso ficar muito atenta a isso, é difícil (AFRODITE).

[...] eu acho assim, que a gente precisa tentar entender o nosso próximo, é uma questão de empatia, de se colocar no lugar das outras pessoas. Lógico que não é fácil, hoje em dia, em uma sociedade cada vez mais difícil de ter essa empatia, do egoísmo, do egocentrismo, né, é muito difícil de conseguir. Mas, graças a Deus, ainda há pessoas de bom coração e que a gente consegue até uma compreensão. E eu busco muito falar sobre o autismo, sobre o meu filho, pra um desconhecido que muitas das vezes vê o comportamento de movimentos estereotipados, pela eucalalia, pela idade dele e ele não estar conversando direito, fala muito robotizado ainda (HERA).

[...] lógico que, às vezes, o desespero bate, porque o autismo, às vezes, nos cansa também, mas eu tento me acalmar e ser o mais calma possível. Principalmente com as pessoas que são leigas e que não sabem o que é autismo e não têm convivência (ARTÊMIS).

[...] então eu faço um apelo às pessoas assim, que sejam mais humanas, que tá faltando muito isso, sabe. Para de criticar tanto igual muita gente fala, “se fosse meu filho”, mas não é seu filho, sabe. Então e não é seu filho, se você não tá vivendo aquilo, fica quieta. Silêncio é uma arma pras coisas, sabe, porque tem dias que a gente não tá bem com a gente mesmo, então a gente sai com os filhos da gente, às vezes se desorganiza, ou acontece alguma coisa, tem uma crise, porque eles também não estão bem. E aí vem umas pessoas falando algumas coisas (TÊMIS).

[...] em um consultório médico, onde ele chega e grita e aí não tem paciência, chora, entra em crise. Então a primeira coisa que eu faço quando chego é falar, “olha, você me desculpa, talvez você vá se sentir incomodado com os gritos, mas o meu filho tem autismo, eu to te explicando para que você não pensa que eu não estou educando”. Falo numa boa. Então assim, é sempre a gente manter a calma, buscar o nosso interior. Mentalizar assim, não vou estressar, não vou me desesperar...(HÉSTIA).

As emoções e a excitação fisiológica derivadas de situações estressantes são altamente desconfortáveis e motivam o indivíduo a fazer algo para seu alívio, sendo assim, o “ *coping* ” tem sido descrito como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes, sendo revisado periodicamente (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; LAZARUS;

FOLKMAN, 1984; SCHMIDT; BOSA, 2007).

Nesse contexto, Maffesoli (2001) apresenta que a resistência é como um movimento das múltiplas potencialidades pessoais que se manifestam para enfrentar as imposições mortíferas, ou seja, as pequenas grandes mortes do viver cotidiano. Para o autor, é pela duplicidade, mais ou menos consciente que os indivíduos aparentemente integrados à ordem social guardam uma certa distância que lhes permite sobreviver às diversas imposições dessa ordem. Sem isso, torna-se impossível compreender a perduração da humilde vida cotidiana.

O apego à religião e a aproximação com familiares que compartilham da mesma experiência também foram identificados como importantes potências que fortalecem os familiares e possibilitam enfrentar o vivido. Nesse cotidiano, os familiares reconhecem a presença do outro como essencial no viver coletivo. As relações interpessoais promovem uma relação de troca entre o grupo de familiares que se funda na lógica das experiências e sentimentos compartilhados. Traz-se um “sentido estético”, um viver coletivo, que suscita o querer estar junto (MAFFESOLI, 2010, p. 105).

[...] aí eu comecei a me relacionar com profissionais e pessoas que tinham o mesmo problema que eu, né. E aí foram aparecendo soluções, e aí eu descobri o seguinte que a, primeiro a minha ajuda viria de Deus, depois viriam dos profissionais da... médicos, mas principalmente o emocional de outras famílias, de outras mães... e aí assim, graças a Deus... Mas graças a Deus, eu coloco primeiramente a fé acima de tudo, a família e a ajuda profissional porque você não pode ficar sozinha (HERA).

[...] quando você tem uma criança que é especial, ela vem para mexer com todas as suas estruturas, ela mexe com as suas juntas, ela mexe com a sua medula, você precisa primeiramente de muita fé em Deus, você precisa se aproximar de gente, boas relações profissionais, se relacionar com famílias boas que é uma família diferente que não é moldada, que também busca um bem comum para teu filho, você tem que se espelhar nessas pessoas, usar muito de compreensão, tanto do homem como da mulher para vocês continuarem juntos (TÊMIS).

[...] porque a gente não é forte o tempo todo, a gente cai e tem hora que não consegue segurar a barra o tempo todo. Então, quando você encontra apoio, às vezes até uma palavra amiga, uma pessoa que você sabe... fala que tá aqui... isso é importante, poder conversar com alguém. Às vezes você vai conversar com uma pessoa e ela não entende o que você tá sentindo, o que tá passando, porque o filho dela às vezes não tem isso (ARTÊMIS).

[...] eu ficava muito no meu cantinho, eu me abri mais, eu converso mais, apesar de ser muito sobre autismo, e aprendo cada vez mais. E

eu também ajudo quem sabe menos que eu. No grupo, eu participo, é enriquecedor como pessoa às vezes tem mãe com dúvida, e eu chamo no privado, converso. Eu acho que eu tô ajudando o outro (HÉSTIA).

Um estudo aponta que os pais gradualmente desenvolvem diferentes estratégias de *coping* para lidar com as dificuldades do cotidiano, tais como: negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade. Diante das dificuldades que se referem ao comportamento do filho, eles utilizam predominantemente as estratégias de ação direta e de aceitação e, para lidar com as emoções, recorrem preferencialmente à distração, busca de apoio social e religioso, inação e evitação (HASTINGS *et al.*, 2005; SCHMIDT; BOSA, 2007).

No que se refere à rede social de apoio, foi evidenciado nas entrevistas que as famílias buscam o estar-junto grupal e o grupo de familiares e profissionais do município deste estudo. Oportunizam o compartilhamento de experiências. Desse modo, a troca de informações no nível interpessoal em estratégias como dinâmicas de grupo é capaz de prover apoio emocional e ajudar tais famílias a serem mais resistentes em relação à demanda por reestruturação e dedicação aos filhos, além de fazer com que se sintam incluídas e aceitas socialmente (GOMES *et al.*, 2015).

Ao papel assumido pelos participantes do referido grupo, Maffesoli chama de solidariedade orgânica. Para ele, o ser humano é dotado de um tipo de solidariedade, chamada solidariedade mecânica (racionalidade) e também da sociabilidade, que corresponde à solidariedade orgânica, em que existe a preocupação com o não lógico (MAFFESOLI, 2011).

De acordo com Brusamarello *et al.* (2011), as redes sociais de apoio contribuem para o desenvolvimento humano e preenchem as necessidades que a pessoa tem de relacionar-se com o outro. Ademais, proporcionam conforto de pertencer a um grupo, de ser amada, condições importantes para a manutenção da autoestima.

Portanto, emergiram desafios e sentimentos que são gerados entre o que idealizam e o que é a realidade desse cotidiano, o que leva os familiares a viver situações de extremo estresse. No entanto, apesar de os limites também estarem presentes, as potências se sobrepõem a estes e demonstram abrandar as dificuldades desse cotidiano. Nessa perspectiva, Maffesoli entende a potência presente nas relações pós-modernas como um fio condutor que não se rompe, força difícil de explicar, mas que seus efeitos podem ser constatados nas diversas manifestações da socialidade (MAFFESOLI, 2014).

5.4 MERGULHANDO NO COTIDIANO DO SER FAMILIAR DA CRIANÇA COM AUTISMO: O TRÁGICO VIVIDO

“[...] Eu não sou difícil de ler
 Faça sua parte
 Eu sou daqui, eu não sou de Marte...
 Só não se perca ao entrar
 No meu infinito particular [...]” (INFINITO..., 2019)

Compreender o cotidiano das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista significa apreender os detalhes e nuances de suas vivências, que são permeadas por sentimentos e falta de alteridade em suas relações com os outros no mundo. Desse modo, essa categoria visa retratar os aspectos trágicos que permeiam esse cotidiano e contribuem de forma significativa para o aumento da sobrecarga física e emocional desses familiares.

Nessa perspectiva, utilizou-se a noção de trágico proposta por Maffesoli (2001). Segundo ele, a morte insere-se na realidade vivida e gerida todos os dias, imanente ao dado individual e social e marcante em todas as situações. Sendo assim, a vida trágica não funciona baseada no “dever-ser”, “no projeto”, ou seja, nos amanhãs que cantam ou outras formas de paraíso, ela é inteiramente ancorada no presente e nele se esgota, como tal. Para o autor, no trágico do cotidiano, uma mágoa discreta e inesperada pode pesar intensamente no transcurso de uma vida.

Pode-se entender a doença na família como um acontecimento trágico que carrega em o limite. Para Maffesoli (2001), o senso do limite e o trágico constituem-se em um só: buscam a organicidade da vida e da morte. Dessa forma, a realidade do vivido é aqui-e-agora. Nessa perspectiva, aceitam-se as incompletudes do viver individual e grupal.

Ao investigar sobre o dia a dia da família, percebe-se que o estar junto com o filho envolve inúmeros rituais, que vão além da correria diária do domicílio, estendendo-se ao trajeto terapia-escola.

[...] eu acordo de manhã, no dia que tenho que trabalhar, eu acordo cedo, saio louca pra trabalhar, saio do serviço correndo. Pego ele na escola, que costuma, às vezes ele ter uma terapia à noite. Levo pra terapia, chego em casa, vou no mercado comprar algo pro dia. Não tá dando mais pra fazer compra grande. Faço comida... vou ensinar a fazer o dever pra um. Coloco pra tomar banho, quando vê, o dia já acabou. É tanta correria que você nem percebe (TÊMIS).

[...] a minha rotina é levar meu filho pra terapia, levar pra escola, buscar, fazer trabalho doméstico, fazer o que preciso fazer alguma coisa na rua, e casa (HÉSTIA).

A repetição ritual, a rotina cotidiana são maneiras idênticas de expressar e de viver o retorno do mito e, portanto, de escapar de uma temporalidade muito marcada pela utilidade e linearidade. Em cada um desses casos, há absorção do indivíduo, da história, da funcionalidade, por uma espécie de eternidade vivida no dia a dia (MAFFESOLI, 2003). Cabe destacar que um fator relacionado ao estresse materno é a sobrecarga devido à responsabilidade de realizar tarefas de cuidado a outro membro familiar, tais como filhos, pais e irmãos (PEREIRA; SOARES, 2011).

O processo de conviver e cuidar de um familiar com autismo é uma tarefa árdua e, em alguns grupos, seu diagnóstico é vivido como uma crise na família, o que pode acarretar nos cuidadores familiares uma sobrecarga que é potencialmente promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento que evolui por vezes, para um processo de rompimento do equilíbrio familiar. O termo “sobrecarga do cuidador” tem sido muito utilizado na literatura científica para se referir aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos familiares de pessoas doentes ou idosos (MANOEL *et al.*, 2013).

Nesse cenário, alguns relatos demonstraram uma sobrecarga por conta da transferência de papéis e responsabilidades aos pais, que muitas vezes tornam-se coterapeutas de seus filhos, mesmo não estando aptos para tal função.

[...] Eu tenho que fazer terapia com ele, porque ele faz ABA e não é só no consultório, né? Não é só na clínica, tem coisas que tem que fazer em casa também. É um novo modo de vida, tudo que faz lá eu tenho que reforçar em casa, porque a maioria do tempo ele passa em casa e na escola. Faz aqui e na escola o ABA, que é a análise do comportamento. Muita correria, vai pra escola e, enquanto eles estão lá, eu arrumo a casa, já deixo tudo preparado e, quando volta, tenho que ajudar com a roupa, fazer janta... é bem corrido (HÉSTIA).

[...] Tínhamos que reproduzir tudo que ela fez com ele todos os dias e a todo momento e assim, começou dar um desgaste também, porque essa terapia implicava a mesma sequência realizada no local. Ela a gente realizava em casa, né, e era muito de uma sequência de um jeito que está posicionada a mão na cabecinha dele e ele não querendo e aí eu sei que, nossa! Era desgastante, era pior que um dever de casa, nossa! ...Complicado você tinha que fazer e era você, já cansei, já levou em terapia, levou na escola e chega tem que fazer dever tem que fazer a terapia e você não é o profissional formado na terapia e tem que tentar seguir, então assim esse foi o mais

desgastante... depois disso, a gente passou para outros profissionais, mas todos empunham de nós uma realização de atividades em casa e isso é que era o mais difícil porque é... nós não sabíamos muito como fazer e, ao tentar fazer, você acaba não conseguindo e ficando chateado com a criança (ÉOS).

[...] Quando você tem que fugir da rotina, do que você já esta habituada a fazer, e do que você conhece do mundo, você começa a buscar outras coisas, além de fazer o cotidiano e a rotina que eu já conhecia de ser mãe... Com ele eu tenho que fazer outra coisa, eu faço duas coisas ao mesmo tempo, eu sou dois tipos de mãe (ARTÊMIS).

Vivenciar os ritos do cotidiano delineado por horários fixos, ações repetitivas, adaptações, sem dúvida, é importante compreender a família como partícipe das terapias, haja vista que os pais convivem mais com os filhos, no entanto, os profissionais devem buscar estratégias para que o cotidiano familiar seja mais produtivo e menos traumático. Devem fornecer orientações mais precisas e eficazes para o cuidado diário, ao compreender o familiar como um parceiro singular e fundamental para o cuidado dispensado à criança.

Nesse sentido, o ritual deve ser observado como um fato social total. Ele resume enquanto um conservatório das situações e das práticas significantes em que constitui aquela vida cotidiana que escapa tanto as representações teóricas como as solicitações dos diversos poderes (MAFFESOLI, 2011).

Artêmis elucida com clareza o que Michel Maffesoli chama de duplicidade, que é uma forma de ardil antropológico que se adorna de máscaras cintilantes para resistir às múltiplas dominações dos diversos poderes. Percepe-se, a partir das falas, que muitas mulheres se calam ou teatralizam o amor e a aceitação da relação como formas de resistir ao domínio dos cônjuges.

Desso modo, o viver cotidiano pode ser compreendido como aceitação da vida, da duplicidade, do silêncio, da astúcia como forma de existência. Tanto a duplicidade quanto o jogo duplo e a máscara se expressam na mesma teatralidade e se valem da astúcia e do silêncio, tornando possíveis a resistência e a permanência da sociabilidade (MAFFESOLI, 2011).

Percebe-se que o cotidiano dos familiares é marcado por mudanças em razão do processo de reabilitação dos filhos, fazendo-se necessário abdicar do trabalho para dedicar-se integralmente ao cuidado delas, conforme relatos abaixo:

[...] porque eu mal começo uma coisa e eu preciso parar, porque eu não tenho assistência, apenas do meu marido que precisa trabalhar para nos sustentar. (AFRODITE).

[...] Com ele eu tenho que brincar diferente, pra ele aprender e depois vir brincar igual a gente, até a comida eu tenho que fazer diferente, tenho que ficar testando. É cansativo, não é fácil, a gente tem que rebolar, é correria, tem que ter tempo. Tanto é que eu nem trabalho fora, se eu fosse trabalhar... tenho medo de deixar alguém com ele, não é todo mundo que tem paciência, ele é agitado, é ansioso, apesar de tomar remédio [...] (HÉSTIA).

Assim, utilizam-se da astúcia que, para Maffesoli (2011), é o resultado das atitudes e das situações cotidianas, e é ela que, de alguma maneira, permite a resistência.

Um aspecto importante no que se refere ao estresse dessas mães é o fato de que mais da metade delas não trabalha fora, ou seja, possivelmente exercem o papel de principal responsável pela maioria dos cuidados diretos com o filho, como por exemplo: alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação etc. Estudos apontam que a intensidade do convívio diário e os cuidados contínuos prestados a um membro com autismo se mostram como poderosos estressores, que agem sobre a vida dessas famílias de modo típico, levando-as a constantes mudanças em sua rotina familiar (FÁVERO; SANTOS, 2010; SCHMIDT; BOSA, 2007; SMEHA; CEZAR, 2011; SMEHA; CEZAR, 2016; LOPES *et al.*, 2019).

Essas manifestações relatadas por essas mães e seus filhos também foram encontradas em outras pesquisas (MONTEIRO *et al.*, 2008; SCHMIDT; BOSA, 2007). De acordo com Cuvero (2008), as mães relatam um prejuízo em sua vida social e na carreira profissional, ao ter, frequentemente, que abandonar o emprego para cuidar do filho.

Além do afastamento do trabalho, os familiares passam a viver exclusivamente em função dos filhos, desta forma abstem-se do cuidado de si e de suas realizações pessoais.

[...] porque a gente vive tão intensamente o autismo que acabamos esquecendo da gente mesmo. Então assim, nem a gente consegue ter uma vida social e nem meu filho, ter essa vida social de brincar com outras crianças no sentido de interação [...] Agora eu vivo pro meu filho (AFRODITE).

[...] eu vivo muito com meu filho e acabo não tirando um tempo pra mim, pra passear, ter um momento pro meu lazer também. Quando eu decidi fazer isso, há uns 15 dias atrás, meu marido ele ficou bravo, achou que eu estava saindo pra trair ele (TÊMIS).

[...] eu queria fazer outras coisas, curso... às vezes eu vou em

palestra, vejo cursos on-line. Eu tenho vontade de fazer coisa a mais, mas o tempo não dá.” (ARTÊMIS).

[...] eu vou ser sincera, eu não sei o que é cortar cabelo já faz uns dois ou três anos, fazer uma sobrancelha então nem.... primeiro que eu tenho uma preocupação muito grande de que não falte nada dentro da minha casa e, com a questão de pagar aluguel, luz, água... a gente põe prioridade nisso, que é o básico de todos os dias, então eu não tenho condição de comprar uma roupa legal pra sair. A gente que é mulher quer se senti bonita, independente dos outros, a gente quer sair bonita. Pra isso, às vezes quer arrumar cabelo..., mas eu penso que isso tem um gasto, e com quem vou deixar ele? E mesmo quando acontece de eu sair, fico me sentindo culpada... ele poderia estar comigo...interagindo com outras crianças... dá um sentimento de culpa por sair sem seu filho. A gente que é mãe se cobra muito. Eu já nem ligo mais... eu só me sinto bem quando estou com eles (HERA).

Independentemente do fato de aquele que cuida ser uma pessoa jovem ou idosa, suas atividades de lazer e convívio social acabam sendo alteradas ou anuladas, dando a ele a sensação de não ter autonomia para gerenciar a própria vida e ter de viver em função do outro. Nessa perspectiva, o apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais de modo que eles possam participar de atividades recreativas e dos serviços e programas de suporte formal disponibilizados a eles (BARROS *et al.*, 2006; MANOEL *et al.*, 2013; SIKLOS; KERNS, 2006; TEODORO; ANDRADE, 2012).

Desse modo, o impacto do cuidado intensivo leva o familiar a não priorizar suas necessidades e desejos, o que gera efeitos de natureza objetiva, tais como: dificuldades financeiras, de saúde, profissionais, e subjetiva, isto é, percepção sobre a situação e questões afetivas no cuidador (GARCÍA-LOPEZ; SARRIA; POZO, 2016; Z Aidman-Zait *et al.*, 2017; FARO *et al.*, 2019).

A respeito da sobrecarga dos familiares de crianças com TEA, estudos corroboram que 85% dos cuidadores responsáveis por assistir as crianças eram do gênero feminino e 80% eram mães e apontam consequências e limitações na vida pessoal do cuidador, tais como diminuição do tempo disponível, consequências negativas para a saúde e, ainda, a necessidade de alteração de diversos hábitos para ter condições de atender às demandas do familiar (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

Monteiro *et al.* (2008) e Smeha e Cezar (2011) explicam que, por um lado, a dedicação integral das mães pode culminar em um fechamento delas para outras vivências, mas, por outro, elas podem descobrir uma força que não conheciam, um amor incondicional e paciência, resultando em superação.

Todos os rituais da vida cotidiana estão profundamente marcados pela noção de limite, o que poderíamos chamar de gestão da morte. Viver a morte de todos os dias, eis aí o imperativo que resume todo o nosso propósito, e a fórmula é bem antinômica, já que se encontram aí, em sua unidade orgânica, o querer viver e o sentimento de desamparo que o anima (MAFFESOLI, 2011).

Esse cotidiano se constitui de rotinas, eventos esperados e inesperados, que se mesclam nos depoimentos a seguir e apontam que o conviver com-o outro vem carregado de preconceitos e estigmas. Nesse sentido, as imagens que se mostram na fala dos depoentes evidenciam a tragédia nas relações com o outro no mundo. Esse é um processo que deixa os familiares frágeis, o que traz profundo sofrimento, pois são inseridos em uma sociedade capacitista, na qual a alteridade não faz parte do seu dia a dia. Dessa forma, podemos refletir sobre o respeito ao outro e a maneira como são vistos pela sociedade.

[...] no dia a dia, é o outro. Com certeza, é aprender a lidar com o outro na verdade. Não é nem com o meu filho, é com o outro. Já passei umas situações que meu Pai... as pessoas não têm consideração, e, quando você não tem uma criança assim, você não imagina que aquela pessoa... que não tem empatia e que não se coloca no lugar do outro, ela dificilmente vai entender. Pior ainda, ela não entende e ela não quer saber, e tem raiva de quem sabe. É o olhar do outro sobre a sua criança, e eu tive que aprender a lidar com isso. É difícil demais, meu marido já quase brigou várias vezes, do porque está olhando e não sei o que, é só uma criança autista, fazendo uma birra. Tem tanta criança que faz cada coisa que eu já vi falando com o pai que quer dinheiro pra comprar brinquedo. Nenhum dos meus filhos nunca fizeram isso, então o outro é difícil demais de lidar (ÉOS).

[...] a vida lá fora é muito difícil na sociedade com relação às crianças, porque elas sentem que seu filho é diferente, e, se essas crianças não são educadas dentro de casa pelos pais e não conhecem a diferença, eu tive uma fase de me magoar, uma vez eu tava na praia, eu estava olhando de longe e via cinco crianças brincando e minha filha chegava e tentava brincar, e tinha uma menina que pegava e falava com ela: "Você não vai brincar! Gente, deixa essa menina aí, porque essa menina é feia, não vamos brincar com ela!" E todo mundo olhava e a menina já era líder, todo mundo corria para o lado da menina e a minha filha que já era hiperativa, corria atrás. As crianças sentavam e ela sentava também, e a menina repetia, eu aí falei que não é para você ficar aqui, porque você é feia e nós não queremos brincar com você! E sabe aonde estavam os pais? Atrás, olhando. Nisso eu fui e peguei a menina e conversei com ela: "deixa eu te falar uma coisa... você é muito bonita, mas quando faz isso, você fica feia" e falei para perguntar aos pais dela o que era uma criança especial, e fui embora para casa, mas, naquele dia, fui embora arrasada (TÉMIS).

[...] é muito difícil num restaurante cheio você não ligar, né, é bem

diferente, porque as pessoas começam a olhar, comentam alguma coisa, aí tem hora que dá até vontade de perguntar para pessoa: “o que você quer?” “O que você está olhando?” E de arrumar confusão com a pessoa, mas isso aí nunca aconteceu não, mas estou falando assim, dentro de mim, eu pessoalmente fico com muita raiva disso (ARTÊMIS).

[...] Teve um dia a gente tava no shopping, ele era bem mais novo, e tinha uma piscina de bolinha imensa lá e tinha uma mãe com uma criança pequenininha, sentada no navio. E com muitas bolinhas é difícil andar, né, e, pra ele descer do navio, ele colocou a mão na cabeça do menino que tava sentado. Eu, boba, pra justificar, virei e falei “desculpa moça, ele é autista e não tá conseguindo se equilibrar aqui”. Aí, a avó da criança que tava do lado de fora virou e falou que ele era autista, mas eu não era, pra tirar ele dali que tinha muito espaço pra lá. Aquilo eu falei... “nossa... meu Deus do céu, não tô acreditando que essa pessoa falou isso comigo”, e eu desabei a chorar... Me senti muito impotente. Então as pessoas é que são ruins e estranha às vezes. Não é porque ele é diferente que ela tem que tratar ele assim desse jeito. E eu falei que realmente a culpa é minha, eu não devia ter falado que ele é autista. Devia só ter dado desculpa e tchau. Eu me senti tão mal, eu acho que porque falei que ele é autista, e o outro não teve consideração com isso, ele não quis nem saber. E eu falei achando que a pessoa ia falar só um “tá bom”. O menino nem bateu, Eu nunca imaginei que iria ouvir um negócio desse.... e eu não aguentei, só chorava. Eu pensei, o que eu faço? Não presto pra nada... e ainda pedi desculpa... sei nem te falar que sentimento, eu me senti uma formiguinha, senti que não deveria estar ali mesmo. Ela me fez acreditar que eu não deveria estar ali, na hora eu nem raciocinei que eu tenho o mesmo direito que o outro e qualquer outra criança... ele é diferente e tem as limitações dele. Um pouco mais de compreensão, não precisa ficar lambendo o filho, mas a empatia, e não pedir pra tirar ele porque tem muito espaço pra lá. Como se ele fosse autista e eu tivesse que por ele pra lá (HÉSTIA).

[...] me lembro uma vez que meu filho fez uma birra, e lá tinha dois homens que estavam próximos uma obra, de que eles eram pedreiros. Aí eu só ouvi assim... bem assim... se fosse meu, só dá uma puxada nas costas... (sorriu) que acha que é assim? A... a... isso resolve tudo então, ou seja, chegava um momento que assim, eu não queria nem sair com ele... meu cotidiano hoje é uma outra coisa que pesa também levar e buscar na escola e aí chega eu não sei se eu vou conseguir a vaga especial, nessa hora assim, é bem estressante. E aí você vai parar na vaga tem alguém que não tem a credencial, você vê que a pessoa está ali falando no celular está na vaga e você não adianta ligar e tudo mais, então assim, acaba isso gerando um estresse que se dá na onde que vai levar e buscar da escola, bom é... eu não sei se mais coisas que teve no início melhor (TÊMIS).

[...] eu pelo menos ainda insisto de levar ele nos lugares, ainda que dentro de mim não queira ir, por ter medo do que possa acontecer, mas assim, a pior coisa que a gente pode fazer é a reclusão em casa, né, ele ficar em casa, vendo televisão e pronto, isso assim, é realmente a pior coisa, então eu gosto de tentar ir nos lugares, ver se ele consegue assimilar-se à sociedade, se isso seria menos doloroso para

ele no futuro (HERA).

Ao encontro disso, percebe-se que o preconceito, a desinformação e o isolamento são apenas uma parte da situação vivida no contexto do transtorno autístico e geram sentimentos de tristeza, indignação e vontade de proteger ainda mais o familiar autista, visto muitas vezes como indefeso (SMEHA; CEZAR, 2016). A falta de empatia das pessoas resume bem a noção exposta por Maffesoli (2008), pois a falta de olhar para quem está à nossa frente faz-nos perder o presente e toda a magia que ele pode lançar em nossas vidas, o que causa grande sofrimento nos pais da criança autista.

Para Campbell (2009), capacitismo, que é definido como a leitura que se faz a respeito de pessoas com deficiência, assumindo que a condição corporal destas é algo que, naturalmente, as define como menos capazes, quando internalizado, deflagra uma dificuldade social em interrogar-se pela diferença e resulta em perceber pessoas com deficiência como seres menos humanos.

Nessa perspectiva, no trágico do cotidiano, uma mágoa discreta e inesperada pode pesar intensamente no transcurso de uma vida, e é isso que faz com que aquilo que se chama sabedoria não seja pura hipocrisia ou simples aquiescência. Ela é modéstia grandiosa que sabe ou sente que convém usar de astúcia com a incoerência social ou que é preciso negociar com as formas estranhas engendradas por esse social (MAFFESOLLI, 2011).

Maffesoli (2011) afirma que o uso de máscaras, astúcias e o jogo duplo é necessário para resistir às imposições mortíferas resultantes da automação social e da ação desses mesmos poderes: uma sabedoria trágica que atua não de maneira conformista, mas em conformidade com o jogo societal circundante. Para ele, a “régrédience” é uma maneira homeopática de viver a morte de todos os dias, ou seja, a regressão é uma forma de pequena morte aceita, o que acarreta, paradoxalmente, um excedente de vida.

Os familiares salientam que a vida social com o filho é marcada por um sentimento de insegurança e desconforto diante da imprevisibilidade de suas ações, convivem com a expectativa de que algo possa acontecer a qualquer momento. Desse modo, as saídas do ambiente familiar são raras, pois os filhos apresentam dificuldades em se adaptarem aos diferentes contextos. Além disso, o alto nível de sobrecarga emocional e o estresse diário contribuem para o processo de isolamento

social. Nesse sentido, quanto mais a pessoa necessita de cuidados, mais o cuidador tende a ficar “isolado” no domicílio para cuidar e, conseqüentemente, mais distante fica do contexto social, pois as coisas habituais e simples, como tomar um sorvete, ir ao *shopping*, tornam-se difíceis de realizar. Os relatos a seguir exemplificam isso.

[...] o nível de estresse em caso de um professor que trabalha na escola e agora também de um pai de autista é quase de um soldado em guerra, nosso nível de estresse é nesse nível, soldado em guerra. Porque você não sabe o que vai acontecer, você planejou uma tarde toda, tudo, e você vai lá, uma coisa que muda, aquilo tudo assim, é jogado para o alto pega fogo aquilo tudo... eu cheguei um ponto assim, de não querer sair de casa, assim, não quero sair, o menino fica com birra, todos ficam nos olhando é... alguns não entendem (ÉOS).

[...] o estresse é grande, então, tipo assim, não tem como dizer que o luto passou, acho que ele não passa, ele fica, ele só ameniza, e a gente se põe à luta, né? Levando em terapias e assim, tentando até segurar um pouco nessa luta? [...] (HÉSTIA).

[...] então, quando eu chegava no *shopping* e a minha filha queria alguma coisa, pegava o sapato, arrancava a coisa de cabelo para cima e fazia aquele escândalo todo e o *shopping* parado olhando, eu abaixava e falava para ela: “você está fazendo pirraça e a gente vai ter que voltar para casa”, e aí voltávamos para casa e acabava com o passeio de todo mundo. E vinha aquele sentimento de novo de que eu não nasci para o mundo, minha vida social acabou, entendeu? Mas aí criava força e voltava e glória a Deus, através da nossa insistência de não desistir, de não se importar mais com olhares e se importar com o seu filho, e às vezes até com o que você sente (TÊMIS).

[...] por um tempo, depois de tanta coisa que eu passei... igreja, *shopping*, escola, comecei a me retrair e falei: “acabou a minha vida social!” E eu também não queria passar por nada disso, até que um dia eu falei: eu não quero passar por nada disso, como também não quero que minha filha estrague a festa de ninguém (AFRODITE).

[...] chega um momento em que teve horas que eu não queria sair de casa assim, vontade de ficar em casa, ligar a televisão, deixar ele ficar vendo televisão o dia inteiro. Aí você vai, se preparou tudo, aí uma coisinha e o negócio pega fogo, acabou, acabou a tarde, acabou tudo, ele fez birra, se jogou no chão, você já não tem como controlar, e aí já também já ficou nervoso e aí o que pensa é assim: “não devia ter saído”. E às vezes, você pensa que o circo vai pegar fogo e não acontece nada. Então, tipo assim, tem isso, você não saber se vai acontecer, e isso se estressa, e isso é o soldado em guerra, é como você entrasse desarmado (ARTÊMIS).

A literatura aponta que o comprometimento no desenvolvimento de crianças com TEA traz grande impacto na dinâmica familiar, sobrecarga física e mental decorrente de atribuições na rotina diária, contribui para altos níveis de estresse e

baixa qualidade de vida para os familiares. Isso colabora para o aumento da vulnerabilidade e um risco maior de acometimento por doenças, até a possibilidade de desenvolver a capacidade de resiliência (FÁVERO; SANTOS, 2010; HENDERSON; VANDENBERG, 1992; ASSUMPÇÃO, 2001; MISQUIATTI *et al.*, 2015).

Um estudo realizado por Misquiatti *et al.* (2015) avaliou a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA, a partir da Escala Burden Interview, e verificou que o índice médio de sobrecarga destes teve como pontuação 28, portanto se concluiu que os participantes estavam moderadamente sobrecarregados, não havendo diferença quando comparados aos familiares de crianças com transtorno de linguagem.

Esses dados corroboram os achados de Faro *et al.* (2019), ao compararem a sobrecarga de mães com ou sem estresse. Identificaram que as mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, ou seja, 76% (n=16) apresentaram estresse entre os níveis de resistência e 24% reportaram o nível de quase exaustão (n=5), com predomínio nos sintomas psicológicos (76%, n=16), enquanto as sem estresse perceberam maior suporte familiar, principalmente nos aspectos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão e comunicação de afetos e respeito a sua liberdade e tomada de decisões. Nesse sentido, os resultados apontaram a importância do suporte familiar na adaptação de mães de crianças com autismo. Destaca-se que as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e a ausência de apoio social contribuem para o aumento do estresse de cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA.

Nesse cenário, Faro *et al.* (2019) enfatizam que as mães de crianças com autismo reportam a necessidade de apoio social, em particular o suporte familiar, sendo percebido como a principal fonte de auxílio para elas nas adversidades que surgem em decorrência das demandas do filho com autismo.

Nas imagens sobre o cotidiano expresso pelas famílias, é possível vislumbrar a falta da solidariedade orgânica, do estar junto, dos laços afetivos, que culmina na solidão e conseqüentemente em um quadro depressivo. Assim, a triste vida familiar é como “pequenas mortes”, que é preciso, bem ou mal, viver e, quando surge a ocasião de viver com truculência, ocorre uma explosão que não pode ser reprimida (MAFFESOLI, 2011).

[...] é um sentimento assim de... que eu estou sozinha, que nós pais

estamos sozinhos, em uma missão nessa terra. Embora estamos fazendo tudo nessa terra, somos sós, aí que vem a questão da fé, para você não pirar, porque você fala assim sozinha. Porque o filho é teu, e vem muitas coisas na sua mente, que você tem que fazer tudo certinho, eu tenho que encaixar ele no mundo aí fora, eu tenho que cuidar de mim, do meu marido, da minha vida sexual, mas o filho é meu... e quem vai ficar com ele? E você começa a se sentir só. Acho que também é natural, né? Começa a pensar demais no amanhã, entra numa histeria, então o único sentimento que eu defino que todos os pais sentem é um sentimento que está só (AFRODITE).

[...] eu fico muito estressada, já comecei há um tempo atrás a tomar antidepressivo, porque começou a bater uma depressão forte em mim, de desânimo, de cansaço e às vezes até aquela famosa pergunta: “Por que comigo? Porque isso acontece comigo?” Então a gente começa a se apegar muito a isso, buscar a igreja, tentar entender o porquê que está acontecendo e tentar manter mais a calma (HERA).

“[...] não quero passar pelo constrangimento de todo mundo receber um convite de aniversário e ela não, não quero mais passar por isso, e aí eu me retraí, comecei a entrar em depressão.” (ARTÊMIS).

[...] chegou um momento em que teve horas que eu não queria sair de casa assim, vontade de ficar em casa, ligar a televisão, deixar ele ficar vendo televisão o dia inteiro. Aí você vai, se preparou tudo, aí uma coisinha e o negócio pega fogo, acabou, acabou a tarde, acabou tudo, ele fez birra, se jogou no chão, você já não tem como controlar, e aí já também já ficou nervoso e aí o que pensa é assim: “Não devia ter saído”. E às vezes você pensa que o circo vai pegar fogo e não acontece nada. Então, tipo assim, tem isso, você não saber se vai acontecer, e isso se estressa, e isso é o soldado em guerra, é como você entrasse desarmado (HÉSTIA).

[...] Minha filha é hiperativa em alto grau. Então assim a minha vida mudou muito. Eu já não fazia mais parte do mundo, porque eu não conseguia me... me, eu não conseguia me enquadrar mais em nada, eu não conseguia mais ficar é... sentada na igreja, eu não conseguia mais sair com meus amigos, eu não conseguia mais ir no *shopping*, aí eu comecei eu comecei a ficar meio assim, meio desesperada, porque era muito diferente daquilo que eu via as outras mães, mas eu? E agora, pra onde que eu ia? O que que eu ia fazer? Aquele ali era o meu mundo, né. Então aí eu entrei numa depressão....Quando você é a mãe e tem que tomar o remédio, eu faço uso de antidepressivo há muitos anos, já tentei parar várias vezes, mas preciso tomar e nessa parte ele dá uma acalmada. Aí que entra a parte da fé espiritual, a compreensão (TÊMIS).

Segundo Maffesoli (1984), valem-se da astúcia e do silêncio, organicamente ligados à vida, como meios de existência e de resistência, ao abrir brechas no espaço social, e, permitir a manutenção da identidade e do reconhecimento da situação. As situações sociais no conviver do dia a dia demandam uso de máscaras e atuação de diferentes papéis que servem de proteção, exemplo o “manter a calma” evidenciado

na fala anteriormente mencionada.

Percebe-se que há uma tendência em considerar a família como unidade efetiva de cuidados, em esperar que ela assuma o papel de cuidadora e prover meios adequados de crescimento e desenvolvimento. Todavia, no estudo de Borba *et al.* (2011), os participantes referiram que antes da família conseguia exercer tal papel, precisaria encontrar estratégias para enfrentar as situações adversas impostas pelo cotidiano, tais como trabalhar com os seus anseios, para posteriormente cuidar do outro, ou seja, é imprescindível que tenham uma boa saúde mental para trabalhar, com emoções e sentimentos, as difíceis relações sociais, familiares e profissionais, as indiferenças, a exclusão, entre tantas outras coisas.

Nessa perspectiva, o estudo de Hoefman *et al.* (2014) investigou os impactos vivenciados pelos pais, frente aos cuidados do filho com TEA por meio da aplicação do questionário CarerQoL (care-related quality of life – questionário de qualidade de vida adaptado aos cuidadores), e indicou que, embora muitos pais obtivessem satisfação em cuidar dos filhos, esse cuidado afetou suas próprias vidas de maneira considerável, tiveram problemas para conciliar os cuidados com outras atividades diárias, problemas financeiros ou sofreram de sintomas depressivos, sendo que 40% dos pais relataram alto nível de sintomas depressivos.

No entanto, para que a família consiga ter um equilíbrio entre os aspectos biológicos, psicológicos e sociais, é necessário que os profissionais de saúde busquem acolher e incluir os familiares em suas abordagens, visando tanto à mudança de comportamento para a participação em atividades que permitam o compartilhar, quanto à aquisição de conhecimentos a respeito do tema saúde mental, transtorno mental e da relação família-paciente (BORBA *et al.*, 2011;. ELSEEN, 2002).

Emergiram desafios, sentimentos e contradições que são gerados entre o que idealizam e o que é a realidade desse cotidiano, o que levou os cuidadores a viver situações de extremo estresse. Nesse sentido, Hera, ao desvelar-se, trouxe um relato que demonstra o drama de sua vivência com o pensamento de querer matar o próprio filho. Nas falas de Maffesoli (2009), seria um instante obscuro, em que a existência está impregnada de afetos, sentimentos mal definidos que evidenciam um vivido repleto de angústia, insegurança e sofrimento. No entanto, a depoente consegue apoiar-se em sua fé para o enfrentamento desse vivido.

[...] a um tempo atrás procurei ajuda, porque meu filho passou por

uma fase muito difícil, ele tava com muito problema de saúde, no dente, intestino, foi uma fase complicadíssima. Cada hora ele tinha uma coisa. Praticamente, de dois em dois dias, ele tava no hospital, e não sabia, não conseguia dar o diagnóstico do que ele tinha. Nessa fase, eu fiquei muito abalada, uma fase que pensava em me matar e matar meu filho. Eu pensava assim, ele é uma criança e vai viver a vida inteira assim. E é uma coisa tão ruim quando você pensa isso, porque aquele pensamento ele fica te chamando o tempo todo. Parece uma voz que fala com você, você tenta desviar seu foco, desviar pra outras coisas, mas não. Aquele negócio fica ali te matutando, e aí, quando foi um belo de um dia, uma amiga minha falou: “vai lá na igreja São José, tem um padre lá que é muito bom. E eu chorando muito, vivia chorando. E falei, vou lá ver o que é isso, né. Eu fui, mas eu cheguei lá sem esperança nenhuma, fui por ir. Quando eu cheguei lá, falei pra mim, foi a melhor coisa que fiz na minha vida, eu tava chorando muito e não falei nada, só chorava. O padre veio, conversou comigo, me abraçou, me acalmou, e foi conversando. Pronto! Aquilo ali já foi me acalmando, eu voltei pra casa um pouco melhor e, com o passar do tempo, esses pensamentos, graças a Deus, não me perturbaram mais. Meu filho começou a melhorar. Tudo foi melhorando e se acalmando, aquela tempestade passou (HERA).

A religião e a espiritualidade têm sido consideradas fatores importante de apoio à família do portador de transtorno mental na atualidade (SILVA; PASSOS; PEREIRA, NITSCHKE, 2015; ESTEVAM *et al.*, 2011).

Nesse cenário, Maffesoli (2003) aponta que o trágico é da ordem da perda, da vida improdutiva e necessita fazer parte da vida comum. A acentuação do presente não é mais que outra maneira de expressar a aceitação da morte. Viver no presente é viver a sua morte de todos os dias, é afrontá-la, é assumi-la.

Ao mergulhar no teatro vivido nas relações familiares, veio à tona um cotidiano marcado por estresse e sofrimento na vivência com o companheiro, as mulheres se utilizam de máscaras como forma de resistir às múltiplas dominações e poderes que vivenciam no espaço da casa. Tanto a duplicidade quanto o jogo duplo e a máscara se expressam na mesma teatralidade e se valem da astúcia e do silêncio, tornando possíveis a resistência e a permanência da sociabilidade. Nas falas a seguir, percebe-se que muitas mulheres se calam ou teatralizam o amor e a aceitação da relação como formas de resistir ao domínio do casamento, entretanto, suscitam o desejo de separação.

[...] em relação em termos do casal assim, é bem reduzida, e mesmo que as vezes tem o tempo, o cansaço é tão grande que você tem que tomar conta de outras demandas. E assim, o ser casal ele fica reduzido. E, no que tange essa coisa, é todos os cuidados, né, é assim, deveres escolares... e pelas meninas terem Dpac, o que acontece, fazer um dever, que seria coisa de meia hora, ele vira às

vezes duas, porque assim, ou você faz o dever junto, ou você deixa a criança quebrando a cabeça, quebrando a cabeça, tentando fazer e, no final, você vai ter que fazer junto (HÉSTIA).

[...] eu já pedi o divórcio, mas ele não aceita por motivos financeiros, não quer dividir os bens. Diz que gosta dos filhos, mas não se faz presente, agora, por exemplo, são 21 horas e 27 minutos e ele não está dentro de casa. Então o que é esse gostar dos filhos? O que é uma figura paterna dentro de um lar? O que é um esposo? Então eu não tenho mais esse contato de esposa e marido e não tenho mais aquele amor que eu tinha antes... eu não tenho o companheirismo, eu não tenho o afeto, eu não tenho o amor, um carinho. Eu tenho um teto pra abrigar os meus filhos, um pai que é o provedor da filha, mas o afeto, amor, carinho, isso a gente não tem. Então o meu casamento acabou faz muito tempo (AFRODITE).

[...] é muito complicado porque você acaba dando muita atenção para eles, se preocupando muito, e o marido, ele vai ficando. Quantas vezes você tem que dormir na cama com eles? E quantas vezes você não está com vontade? Eles não entendem a vida conjugal. Mas o homem de verdade, é difícil para ele, mas ele entende. A mulher nessa parte, não vou dizer que é um sacrifício, mas ela tem que pensar, porque às vezes você passa, uma ou duas semanas... você está cansada, preocupada, e o filho é da mãe. Se ele não fosse homem, já tinha ido embora. Porque a parte sexual acaba (TÊMIS).

Nesse contexto, a aceitação da rotina e a aquiescência emergentes nas falas dos familiares, especialmente das mulheres, representam uma desculpa para não enfrentarem as situações, pois já não encontram forças para modificá-las, até mesmo porque priorizam o estar junto familiar em detrimento dos próprios sentimentos, e outro aspecto limitador seria a condição financeira, que as tornam dependentes dos cônjuges.

Segundo Maffesoli (2004), na pós-modernidade, há o predomínio dos laços sociais, do nós, do tribalismo, da comunidade, que faz com que o convívio com outros seja algo fundamental, a falta de companheirismo pode prejudicar essas relações sociais estabelecidas entre as pessoas, o que contribui para o surgimento de conflitos. A degradação da relação é o que vai causar a separação, a saturação. Com a racionalização, há o distanciamento do outro, isto é, o distanciamento da alteridade, e com isso vem a saturação.

Quanto ao subsistema conjugal, nota-se um impacto negativo global que é validado por dados que indicam que o número de divórcios em famílias de crianças com TEA é duas vezes maior do que em famílias de crianças com desenvolvimento típico (HARTLEY *et al.*, 2010). Um estudo aponta que o número de separações conjugais após a notícia do autismo é citado por 72% dos entrevistados e as mães

interpretam que os pais agem como se elas fossem culpadas pelo autismo (SERRA, 2010).

Outros estudos (BROBST; CLOPTON; HENDRICK, 2009; GAU *et al.*, 2011) apontam ainda que aqueles casais que se mantêm casados relatam um decréscimo no grau de satisfação conjugal. Contudo, não há dados que indiquem impacto maior do TEA quando comparado com outros transtornos do desenvolvimento. Nessa perspectiva, o aumento das taxas de divórcio, que dificulta essa rotina de cuidados e ocasiona intenso estresse, principalmente nas mães, pode ocasionar graves consequências, como um quadro depressivo materno, que repercute negativamente na criança (ANDRADE; TEODORO, 2012; MISQUIATTI *et al.*, 2015).

Diante do trágico cotidiano e apoiados no pensamento de que a vida jamais será a mesma, os familiares demonstram-se revoltados contra o cotidiano que se apresenta e questionam-se sobre a existência divina.

[...] é uma confusão de sensações e sentimentos, vem um pouco dessa questão religiosa. Poxa vida, vou ser tão correto com as pessoas e tudo mais e não aparece um milagre, né, e aí é tem horas que a gente fica com raiva mesmo de religião, de Deus, fico imaginando o porquê que tem que ser assim. E aí o que me alivia um pouco na hora, tem pessoas que fazem coisas horríveis contra a humanidade e não têm um filho autista, eu pelo menos acredito que não faça mal em larga escala tenho um filho com problema que é ruim para mim, que é ruim para ele... e pode chorar, pode espernear, pode blasfemar, pode fazer o que for, a gente recebe o que recebe, está ali e não tem jeito, passou... passou, temos que voltar as terapias e acreditar que algo melhor vai acontecer e que, em função de todo esse esforço feito agora. Trabalhar como se Deus não existisse e rezar como se o homem não existisse é com esse princípio que eu tento organizar isso, ser descrente em Deus, mas, na hora de trabalhar, faz o pai-nosso, esquece e vamos trabalhar, levar na terapia, entrar com ação e vai e volta, leva aqui, volta aqui, e se mandou algo para fazer em casa, vamos fazer em casa e é isso (ÉOS).

[...] aí vem tudo na cabeça, assim, como eu te falei assim, como sou católico, a gente fica pensando assim, me venderam um Deus errado, porque no catecismo que eu tive a ideia era a seguinte, Deus está nas coisas boas, as pessoas, quando são más, Deus castiga, pelo menos assim, a formação católica que eu tive em catecismo foi essa, né, então a gente fica vendo assim, aonde foi que eu errei, qual crime eu teria cometido por conta de agora, por ter tido um filho assim, isso vem na cabeça, aí às vezes você tem raiva de Deus, tem raiva de tudo, porque assim, tem hora que você não consegue administrar, tem hora que não...isso é uma fase, ele não tem culpa, ele está assim porque alguma coisa o abalou de alguma forma, parece uma coisa mínima que pode ter dado, mas é só uma confusão de emoções (HÉSTIA).

Para Mafessoli (1996), o querer viver diante do trágico da vida pode se apresentar de forma latente, exacerbada ou perversa, mas haverá manifestação de revolta contra todas as imposições mortíferas da vida; assim, o trágico é um grande guerreiro natural presente no viver cotidiano. A vida precede sempre a explicação que se pode dar dela, é sempre depois que se torna possível analisá-la e, pode-se mesmo dizer, é em razão dessa defasagem que se vive.

Um outro fator preocupante para as famílias diz respeito ao futuro do filhos, pois, como já foi mencionado, os pais são tidos como os únicos protagonistas no cuidado. Nesse sentido, temem de como será a vida quando eles não estiverem mais aqui e cogitam quem os representará nos cuidados com o filho, ao mesmo tempo que almejam a independência deles e estimulam ações no cotidiano para isso.

[...] eu já penso mais na frente. Já penso assim, eu já morto num caixão, como é que vai ser? como é que ele vai fazer? (sorriu). Ele já grande? Como é que vai ser? Porque agora tá todo mundo pequenininho, mas, daqui a pouco, as meninas crescem e tomam consciência de como que é ele, uma pode sinalizar assim: "Ó... essa batata quente eu não quero pegar não!" Porque a gente já ouviu relatos de outras famílias que a mãe pergunta..., "mas e aí, minha filha, você vai ajudar a cuidar do seu irmão?" Aí a menina fala assim: "eu não!! Cada um cuida da sua vida (sorriu) querendo ou não, cada um se vira, cê tá doido? Não vou cuidar de ninguém não" (sorriu). Então assim, a gente já tem um pouco assim... convivendo com as pessoas, assim... uma parcial lá na frente como se fosse assim, é... eles hoje amanhã, uma coisa meio assim, entendeu? A gente vai ficando apavorado porque... assim... é... eu pelo menos até hoje não visualizo meu filho assim, em nenhuma ocupação de trabalho. Tipo eu penso muito nessa coisa de que acho que a questão da sobrevivência hoje é o principal meio assim... ele tem que sobreviver, como é que vai ser? (ÉOS).

[...] então assim, eu penso nessa hora, é preocupante mesmo, não tem muitas respostas não, é tentar fazer esperando o melhor, mas sabendo que o que sempre pode vir, é o pior mesmo, se nós morrermos, as irmãs estão aí, elas são tão novinhas que a gente não pensa nelas tomando decisão para as coisas, eu acho que isso pesa, que numa situação limite, "nosso irmão não pode ficar na rua, né, o que nós vamos fazer com nosso irmão? Ele vai ficar na rua? Ele vai ficar jogado?" Então assim, é elas que têm que decidir aquilo que a gente já não conseguir mais, então tem isso também, mas tudo também é uma imensa incerteza, e isso que é mais estressante, é o que é incerto. Inclusive eu vejo que hoje, assim, é uma dinâmica dos nossos tempos, nem sei se a gente tem só medo, é a questão da incerteza maior que acaba sobrepondo tudo e ocupa muito a nossa cabeça (ARTÊMIS).

Estudo de moderada qualidade metodológica indica notória preocupação dos

pais com o futuro das crianças com autismo, devido à sua limitação em prover o sustento próprio. Nessa perspectiva, Favero (2010) demonstrou relatos maternos que expressaram incertezas relacionadas ao futuro da criança, em seu estudo, as mães relataram ter esperança dos outros filhos ou parentes assumirem futuramente esse papel de cuidador. No entanto, as crianças que exibiam um comprometimento funcional mais severo suscitaram maior preocupação por parte dos pais. Corroborando com esse achado, Silva e Santos (2009) relataram que esta é uma das maiores fontes de estresse psicológico em mães cuidadoras de filhos com transtorno mental.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu-me mergulhar no cotidiano vivido pelos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista, em que evidenciei a família como principal provedora de um cuidado sensível, ademais, esta é responsabilizada pelo bom prognóstico dos seus filhos, mesmo sendo desamparada pelas políticas públicas de saúde. Vivencia uma luta diária para incluir a criança autista em uma sociedade capacitista, na qual os direitos sociais básicos lhe são negados.

A partir do cotidiano familiar, foi possível compreender que conviver com a criança com autismo é uma tarefa árdua e, por vezes, dolorosa. As famílias passam por uma trajetória de dificuldades durante o itinerário terapêutico, que se inicia com a peregrinação pelo diagnóstico, seguida da busca por tratamento especializado e integral, e a ausência desse apoio imediato impacta no desenvolvimento da criança.

Com a descoberta do diagnóstico, o cotidiano das famílias é desestruturado e a rotina diária dos pais restabelecida para o cuidar integral do filho, que é marcado por muito sofrimento e pela ruptura de sua maneira de viver, ou seja, vivem um eterno “rasgar-se e remendar-se”, eximem-se da vida social devido à demanda de cuidados que acarreta em uma sobrecarga física, emocional, socioeconômica e muitas vezes de adoecimento. Sabe-se que não é fácil para a família o estar junto-com o filho, haja vista o acréscimo de atividades que a criança com TEA demanda, sendo necessária a organização familiar como forma de conciliar o dia a dia fora e dentro do domicílio.

Percebe-se que o trágico, que é próprio da existência humana, manifesta-se no cotidiano, cujo início é marcado pelo sofrimento da notícia do diagnóstico que impacta o viver dos familiares, resultando em quebra de laços sociais, sentimento de inutilidade de não poder oferecer o tratamento adequado, conflitos conjugais, o conviver com a ausência de empatia e solidariedade orgânica das pessoas. Entretanto, a “teatralidade”, a duplicidade e a astúcia mostram-se presentes nos diversos tipos de sociabilidade como forma de resistência.

Nessa perspectiva, os familiares buscam potências para se fortalecerem diante das adversidades e consideram, na maioria das vezes, o cuidado profissional como essencial no desenvolvimento de seu familiar. Por outro lado, encontram muitos limites, entre eles, podem-se citar os relacionados à falta de oferta de tratamento especializado, à ausência de suporte social, técnico e emocional, que são ferramentas

essenciais para um cuidado que exige tantas especificidades, nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Nesse sentido, a família revela-se como um dos pilares indispensáveis de sustentação no processo de reabilitação e, apesar dos limites do cotidiano, mesmo com todas as angústias e preocupações, busca o hedonismo e consegue ser resiliente, caminhando da superação ao privilégio, valorizando as pequenas, mas importantes conquistas dos seus filhos e as coisas “anódinas” do presente.

A partir deste estudo, tive a oportunidade enriquecedora de lançar meu olhar como mãe de criança atípica e de profissional da enfermagem, senti-me honrada em acolher esses familiares e ouvir suas principais queixas diante do desamparo das políticas públicas e da atuação dos profissionais da saúde, bem como suas perspectivas de mudança tanto do sistema público quanto do ser humano. Nada melhor que ouvir as vozes desses protagonistas que sentem na pele a ausência de inclusão da sociedade, contudo, conhecer o cotidiano de outras famílias e reviver acontecimentos do meu dia a dia me fez ousar reconhecer as nuances presentes nas diferenças e nas aproximações entre o real e o ideal no cuidado com a criança com TEA.

A maternidade atípica me ensinou que enfrentar preconceitos não é combater pessoas, mas sim combater as ideias que nos trouxeram até aqui, não é sobre o outro ser diferente, é sobre sermos diferentes um dos outros e que inclusão não é um favor, é um processo de melhora do mundo para todos, é entendermos a adversidade como força e não como fraqueza, é buscar soluções que englobem todas as pessoas como elas são, respeitando suas diferenças. Nesse sentido, podemos nos utilizarmos delas para traçarmos caminhos durante nossa assistência profissional.

Os participantes da pesquisa revelaram certa fragilidade em torno da assistência à saúde recebida que apontou o desconhecimento e o despreparo dos profissionais no acolhimento às famílias, que vão ao encontro de minha experiência profissional, na qual me deparo frequentemente com dificuldades da equipe de enfermagem em lidar com crianças atípicas. Assim, um dos meus propósitos de vida é servir como porta-voz, sensibilizando e estimulando os profissionais da área da saúde na oferta de um cuidado mais compreensível e sensível. É certo de que há uma deficiência na sua formação e baixa oferta de capacitação que impactam direta e negativamente a identificação do diagnóstico e o início precoce do tratamento. Nesse percurso, questiono-me: como a enfermagem tem trabalhado a dinâmica das relações

familiares para apreender o dia a dia de familiares de pessoas com necessidades especiais e como tem compreendido as peculiaridades e limitações do outro?

Cabe lembrar que há fragilidade do sistema de ensino na inclusão de alunos com deficiência nas escolas regulares, na construção das grades curriculares que contribuam para ampliar a visão dos profissionais de saúde sobre a temática do autismo e suas especificidades ou pouco é trabalhado na sala de aula e, sobretudo, na preparação dos educadores, pois o profissional de enfermagem só poderá produzir uma boa orientação a partir do momento em que se sinta capacitado.

Por isso, é imperativo que as universidades ampliem seus horizontes, invistam na qualificação da formação de recursos humanos para essa área, com ênfase nas políticas públicas, já que são responsáveis por formarem profissionais habilitados a acolher essas pessoas e suas famílias. É indispensável buscar o conhecimento, independentemente da oferta de capacitações na instituição de que fazem parte, com vista à melhor qualidade de vida dessa população, dando a devida importância para essa temática.

Ressalta-se que a enfermagem pode contribuir consideravelmente com a criança autista e a família, no sentido de aliviar a dor, a culpa ou a vergonha dos pais, sentimentos que frequentemente se associam ao autismo, além de prevenir o adoecimento psíquico dos familiares. Deve ainda ajudar os pais a compreender que não são a causa da condição de suas crianças e atentar-se que o sofrimento que os acompanha pode estar camuflado por aparente abnegação e valor.

Desse modo, torna-se importante trabalhar com a família de forma individualizada, considerando sua singularidade, pois isso auxiliará na forma de condução e escolha dos caminhos a percorrer para o reconhecimento do contexto familiar, além de incluí-la em todo o planejamento de cuidados, oferecendo-lhe acolhimento, tratando-a como protagonista do seu fazer e facilitadora nas relações e interações com a criança. Torna-se indispensável a valorização da afetividade e da empatia como instrumentos essenciais para a inserção na assistência à saúde e continuidade do cuidado, além de atentar-se para a desconstrução dos pré-julgamentos, almejando a formulação de novos conceitos e esperanças de melhor qualidade de vida, porque ser enfermeiro é saber cuidar e produzir novas formas de fazer em enfermagem.

Sabe-se que o cuidado humanizado à família é possível de ser efetivado com o uso das tecnologias leves que se desenvolvem na relação com o outro, da razão

sensível e da atenção ao presenteísmo, com seus aspectos da alteridade e complementaridade, que possibilitam o emergir de comportamentos, sentimentos e atitudes relacionadas à presença do dependente no ambiente familiar. Estes elementos passam a ser apreendidos somente se o profissional da saúde buscar conhecer a dinâmica de ser da família. Destaca-se que as ações relacionadas ao dar atenção, sem as exigências do dever ser, podem amenizar este ir e vir, desatento, em que os profissionais não estabelecem vínculo e interação necessários para o momento vivenciado pela família da criança autista.

Nesse cenário, a enfermagem também pode contribuir exercendo seu papel de agente socializador, observando e estimulando a interação da criança com outras pessoas. Deve sempre buscar e construir possibilidades de cuidados que melhorem o viver e o conviver dessas pessoas e famílias, estimulando a sua inserção na sociedade, despertando outras maneiras de viver e se integrar sem perder o prazer de viver.

Ressalta-se a importância do planejamento e desenvolvimento de ações voltadas para as reais necessidades das pessoas a fim de favorecer o seu desenvolvimento pessoal, utilizando-se de ferramentas na promoção da educação em saúde, por meio de organização de palestras e momentos de trocas de experiências entre diferentes famílias para sentirem-se acolhidas e poderem colaborar umas com as outras, principalmente na descoberta do diagnóstico. O enfermeiro deve, na medida do possível, orientar a população em geral sobre o transtorno, a fim de facilitar um diagnóstico precoce e diminuir os preconceitos existentes por falta de conhecimento.

De modo geral, observa-se que a assistência à saúde da criança encontra-se em processo de transição, do modelo centrado na doença para um modelo de construção de redes em prol da inclusão da família e da integralidade do cuidado. Assim, ainda existem fragilidades na organização do sistema de saúde, no fortalecimento das políticas públicas promotoras de um ser saudável que não contemplam as reais necessidade do indivíduo com autismo e a formação dos profissionais.

Uma limitação deste estudo deu-se por contemplar apenas a visão dos familiares, no entanto, novos estudos podem envolver os profissionais de saúde. Para tanto, considera-se que a presente pesquisa oferece um instrumento valioso para o aprimoramento dos profissionais de saúde, sobretudo para a sociedade, contudo, é

necessário investir não apenas na formação profissional para garantir novas abordagens de cuidar das pessoas e famílias que vivenciam a condição do TEA, mas também na realização de estudos que permitam conhecer com maior profundidade o que emerge do cotidiano dos profissionais de saúde.

Além disso, constata-se ainda a necessidade da construção de um conhecimento mais sólido por parte da enfermagem, para que possa instituir um cuidado mais efetivo, tanto às crianças autistas como aos seus familiares e que permita apresentar as peculiaridades da atenção à saúde às pessoas com TEA, como forma de ampliar o entendimento do itinerário terapêutico percorrido por eles, colaborando para a promoção da saúde e a melhoria na qualidade da assistência.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM-5. 5th ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

ANDRADE, R. L. P.; PEDRÃO, L. J. Algumas considerações sobre a utilização de modalidades terapêuticas não tradicionais pelo enfermeiro na assistência de enfermagem psiquiátrica. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 737-42, set./out., 2005.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 5, p. 133-142, 2012.

ANDRADE, F.; RODRIGUES, L. C. Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida. **Psicologia IESB**, [S. l.], v. 2, n. 2, 69-81, 2010.

BAIO, J. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. **MMWR Surveill Summ**, [S. l.], v. 67, p. 1-23, 2018.

BARBOSA, P. A. S; NUNES, C.R. A relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **Revista Científica Interdisciplinar**, Bom Jesus do Itabapoana, v. 2, n. 2, p. 100-115, jul./set. 2017. Disponível em: <http://multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/39/37>. Acesso em: 20 ago. 2020.

BARROS, M. E. B. As articulações saúde e trabalho: relato de experiência em um hospital público. **Cad. Saúde Colet.**, Vitória, v. 14, n. 3, p. 451-468, 2006.

BELLATO, R; ARAUJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de (orgs.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-185.

BELO, R.; FONSECA, T. C. A relação entre autismo, família e aprendizagem, em artigos da base de dados. **Temas em Educação e Saúde**, Araraquara, v. 16, n. 1, p. 118-132, 2020.

BRUSAMARELLO, T; GUIMARÃES, AN.; AZEVEDO, MAZZA VA; LABRONICI LM ; MAFTUM, MA. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, jan./mar. 2011.

BRASIL. Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do espectro Autista. **Diário Oficial da União**, Brasília, sec. 1, 28. dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 25 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial**

da União, Brasília, sec. 1, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes da atenção a reabilitação da pessoa com transtorno do espectro do autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 20 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 01 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. 4. ed., rev. e atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. **Diário Oficial da União**, Brasília, sec. 1, 27 abr. 2017.

BROBST, J.; CLOPTON, J.; HEDRICK, S. Parenting children with autism spectrum disorders: the couple's relationship. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, Austin, v. 24, n. 1, p. 38-49, 2009.

CENTRE D'ÉTUDES SUR L'ACTUEL ET QUOTIDIEN. **Histoire du CEAQ**. Disponível em: <http://www.ceaq-sorbonne.org/node.php?id=55>. Acesso em: 2 set. 2019.

CAMPBELL, S. L. **Múltiplas faces da inclusão**. Rio de Janeiro: Wak, 2009.

CABRAL, C. S.; MARIN, A. H. Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura. **Educ. rev.** [online]., v. 33, e142079, 2017.

CORRÊA, M. C. C. B; QUEIROZ, S. S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 41-62, 2017.

COSTA, R. C. S.; VOLPATO, S. R. P. Relação entre enfermeiro e paciente autista. In: CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 9., 2010, Ourinhos. **Anais [...]**. Ourinhos: Faculdade de Ourinhos, 2010

- COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: FERREIRA, T. (Org.). **A criança e a saúde mental: enlaces entre a clínica e a política**. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.
- FARO, K. C. A. *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, v. 50, n. 2, e30080, 2019.
- FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.
- FERREIRA, A. I. G. *et al.* The daily life of pregnant women: nursing promoting being healthy. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 987-994, 2014.
- FIGUEIRA, E. **Caminhando no silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**. São Paulo: Giz, 2008.
- FIGUEIREDO, S. L. *et al.* O Diagnóstico do Transtorno do Espectro autista e suas Implicações na Vivências da Família, Amazonas. **Revista Amazônica**, Humaitá, v. 25, n. 2, p. 93-107, 2020.
- GADIA C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, p. 83-94, 2004. (Supl.)
- GARCÍA-LOPEZ, C.; SARRIÁ, E.; POZO, P. Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, Washington, v. 28, p. 7-16, 2016.
- GAU, S. S. *et al.* Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. **Research in Autism Spectrum Disorders**, Washington, v. 6, p. 263-270, 2011.
- GOMES, P. T. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.
- HARTLEY, S. L. *et al.* The relative risk and timing of divorce in families in children with an autism spectrum disorder. **Journal of Family Psychology**, Washington, v. 24, n. 4, p. 449-457, 2010.
- HASTINGS, R. *et al.* Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 35, n. 5, p. 645-654, 2005.
- HENDERSON, D.; VANDENBERG, B. Factors influencing adjustment in the families of autistic children. **Psychological Reports**, v. 71, n. 1, p. 167-171, 1992.
- HOLANDA, A. S. *et al.* Autismo: o papel do Sistema Único de Saúde no acolhimento e tratamento infantojuvenil, Amazonas. **RECH - Revista Ensinode Ciência e Humanidades - Cidadania, Diversidade e Bem Estar**, Humaitá, v. 7, n. 1, p. 74-88, 2020.

INFINITO particular. [Compositor]: Antonio Freitas. [Intérprete]: Tribalistas. Rio de Janeiro: Som livre, 2019. 1 CD.

JOLLY, A. A. Handle with care: top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 41, n. 1, p. 11, 2015.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **The Nervous Child**, New York, n. 2, p. 217-250, 1943.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (comp.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

LIMA, R. C. A construção histórica do autismo: 1943-1983. **Ciências Humanas e Sociais em Revista**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, p. 109-123, 2014.

LAZARUS, R. S. & FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer, 1984.

LOPES, B. A. Autismo e culpabilização das mães: uma leitura de Leo Kanner e Bruno Bettelheim. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 2017, Florianópolis. **Anais [...]**. Florianópolis: [s. n.], 2017.

LOPES, H. B. *et al.* Transtorno do Espectro Autista: ressonância emocionais e ressignificação da relação mãe-filho. **Revista CEREUS**, Tocantins, v. 11, n. 2, p. 48-61, 2019.

MAFFESOLI, M. **A conquista do presente**. Natal: Argos, 2001.

MAFFESOLI, M. **A república dos bons sentimentos**. São Paulo: Iluminuras, Itaú Cultural, 2009.

MAFFESOLI, M. **Elogio da razão sensível**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

MAFFESOLI, M. **Elogio da razão sensível**. Petrópolis: Vozes, 1998.

MAFFESOLI, M. **No fundo das aparências**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1996. Título original: Au créux dès apparences: pour une ethique de l'esthetique. Tradução de Bertha Halpern Gurovitz.

MAFFESOLI, M. **A república dos bons sentimentos**. São Paulo: Iluminuras; Itaú Cultural, 2009.

MAFFESOLI, M. **O instante eterno**: o retorno do trágico nas sociedades pós-modernas. São Paulo: Zouk; 2003.

MAFFESOLI, M. **O conhecimento comum**. São Paulo: Brasiliense; 1988.

MAFFESOLI, M. **Homo Eroticus**: comunhões emocionais. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.

MANOEL, M. F. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-356, abr./jun. 2013.

MARTINI, A. M. R. A chegada do estrangeiro: grupo de família: construindo pontes. **Revista do NESME**, São Paulo, v. 1, n. 16, p. 78-88, jan./jun. 2019.

MELO, H. A. **Prática pedagógica na sala de recursos e acesso curricular de alunos (as) com deficiência intelectual na sala de aula**. São Luís: EDUFMA, 2011.

MICHELIN, S. R. **Potências e Limites para a promoção da saúde no cotidiano dos trabalhadores de um centro de saúde**. 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MISQUIATTI, A. R. N *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, Campinas, v. 17, n. 1, p. 192-200, 2015.

MONTE, L.; PINTO, A. Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. **Estação Científica**, Juiz de Fora, n. 14, p. 1-16, jul./dez. 2015.

NASCIMENTO, M. A. *et al.* Autismo Infantil: acolhimento e tratamento pelo Sistema Único de Saúde. **Revista Valores, Volta Redonda**, v. 2, n. 1, p. 155-167, 2017.

NASCIMENTO, Y. C. M. L. *et al.* Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 32, p. e25425, 2018.

NITSCHKE, R. G. **Mundo imaginal de ser família saudável no cotidiano em tempos pós-modernos: a descoberta dos laços de afeto como caminho**. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NOBREGA, J. *et al.* A sociologia compreensiva de Michel Maffesoli: implicações para a pesquisa em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 373-376, abr./jun. 2012.

NOGUEIRA, M. A.; RIO, S.C.M. A família com criança autista: apoio enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 5. p.1621, 2011.

NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o direito ao tratamento. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 964-975, 2016.

NUNES, S. C.; SOUZA, T. Z.; GIUNCO, C. T. Autismo: conhecimento da equipe de enfermagem. **CuidArte Enfermagem**, Catanduva, v. 3, n. 2, p. 134-41, jul./dez. 2009.

OLIVEIRA, B. D. C. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017.

- ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e a reabilitação. *Caderno pedagógico*, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015.
- PASSOS, S. S. S.; PEREIRA, A.; NITSCHKE, R. G. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 539-545, 2015.
- PEREIRA, A. O cotidiano como referência para a investigação das intervenções de enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 3, p. 316-325, 2005.
- PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016.
- RIOS, C.; CAMARGO JUNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade - como controvérsias no torno do autismo no SUS. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, março de 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000301111&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 jun. 2020.
- SONHO lindo. [Intérprete]: Paulo Ricardo. [S. l. : s. n.], 1999. 1 CD (53 min).
- ROCHA, C. C. *et al.* Autismo associado à epilepsia: relato de caso. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 20, n. 20, p. 2-6, 2019.
- SANTOS, N. K. *et al.* Assistência de Enfermagem ao Paciente Autista: um enfoque na humanização. **Revista de Saúde Dom Alberto**, Santa Cruz do Sul, v. 3, n. 1, p. 17-29, 2019.
- SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007.
- SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia** [on-line], n.32, p. 183-194, 2010.
- SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêm!ca**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40-56, jan./mar. 2010.
- SEREN, R.; TILIO, R. As vivências do luto e seus estágios em pessoas amputadas. **SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 64-78, 2014.
- SEREGEN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, jan./mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000100006. Acesso em: 10 ago. 2020.
- SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 3, p. 477-485, 2010.
- SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo singular**: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SOUZA, L. C. S. L. **O cotidiano de cuidado de enfermagem: um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias.** 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

STELZER, Fernando. **Uma pequena história do autismo.** São Leopoldo: Pandorga, 2010.

TISMOO, 2018. Disponível em: <http://tismoo.us/saude/diagnostico/nova-classificacao-dedoencas-cid-11-unifica-transtorno-do-espectro-do-autismo-6a02/>. Acesso em: 20 set. 2019.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o Marxismo.**, São Paulo: Atlas 1987.

VISANI, P.; RABELLO, S. **Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis.** Rev. Latino am. psicopatol. fundam., São Paulo, v. 15, n. 2, p. 293-308, June 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141547142012000200006&lng=en&nr m=iso>. Acessado em 06 Mar. 2021.

ZAIDMAN-ZAIT, A. *et al.* Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. **Autism**, London, v. 21, n. 2, p. 155-166, 2017.

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

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Universidade Federal de Juiz de Fora

Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu - Mestrado em Enfermagem

Pesquisa: O cotidiano de familiares de crianças com transtorno do espectro autista: subsídios para enfermagem

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES		
Dados sociodemográficos		
Data nascimento: / /	Data coleta dados: / /	Código participante:
Gênero: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	Cor da pele declarada: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Negra <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Outra, especificar:	
Estado civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Separado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Com companheiro <input type="checkbox"/> União estável		
Religião:		Profissão:
Anos de estudo: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> Outros, especificar:		
Dados acerca da criança com TEA		
Grau de Parentesco com a criança:		
Idade:		
Ano do diagnóstico:		
QUESTÃO NORTEADORA		
Como você percebe o seu cotidiano com a criança a partir do diagnóstico do TEA?		
Informações adicionais		

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA Comitê de ética em pesquisa em seres humanos - cep/ufjf

3.135.446 Juiz de Fora - MG – Brasil

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “O COTIDIANO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: SUBSÍDIOS PARA ENFERMAGEM”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa se dá pelo grande número de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista e suas dificuldades de acesso aos serviços, bem como, aos entraves encontrados no âmbito da saúde e especialmente no contexto hospitalar, onde observa-se o despreparo dos profissionais diante da promoção do cuidado ao ente com autismo. Nesta pesquisa pretendemos “COMPREENDER O COTIDIANO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA”. Considera-se relevante da percepção da família acerca deste processo, em especial, quando coabita com a criança com o Transtorno.

Caso você concorde em participar, vamos fazer a seguinte atividade com você “entrevista individual com registro por escrito de parte dos dados que daremos opções e gravada para que você possa dizer o que pensa sobre viver o cotidiano familiar com a criança com Transtorno do Espectro Autista”. A pesquisa se caracteriza por apresentar risco mínimo aos participantes, devido a possibilidade de evidenciar constrangimento ao participante no momento de responder as perguntas. Mas, para minimizar os desconfortos serão adotadas as seguintes condutas, em caso de concordância, serão definidos dia e horário da entrevista, respeitando a preferência dos participantes; serão utilizadas técnicas comunicacionais e relacionais em todos os encontros e será utilizado o anonimato do cenário e dos participantes. A pesquisa pode ajudar a diminuir a lacuna de conhecimento referente à temática em estudo, bem como fomentar reflexões da assistência prestada pelos enfermeiros e demais profissionais de saúde, a partir da compreensão do cotidiano de familiares com Transtorno do Espectro Autista, visando fornecer subsídios para a construção do conhecimento, novas propostas de assistência a pessoa além da melhoria na qualidade dos serviços em saúde.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização em caso de comprovação de danos decorrentes desta investigação. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2019

Assinatura do Participante

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF

Campus Universitário da UFJF Pró-Reitoria de Pesquisa CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Orientador: Marcelo da Silva Alves

Rua: Rua José Lourenço Kelmer, s/n – Campus

Universitário. Bairro São Pedro CEP: 36036-900 – Juiz de

Fora - MG

Fone: (32) 3231-0409

E-mail: enfermar@oi.com.br

Pesquisador Responsável: Gíulia Tácia Araújo da Silva Gondim

Endereço: Rua Delfim

Moreira, 212/406 CEP:

Juiz de Fora - MG

Fone: (32) 98402-8033

E-mail: giuliatacilla@hotmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXO II - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O COTIDIANO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: SUBSÍDIOS PARA ENFERMAGEM

Pesquisador: GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03862918.0.0000.5147

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.135.446

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica fundamentada no referencial teórico-metodológico da sociologia compreensiva de Michael Maffesoli que objetiva compreender o cotidiano dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista residentes em um município da zona da mata mineira. Nesse contexto, a coleta dos dados ocorrerá nos domicílios dos familiares através da entrevista semiestruturada. Apresentação do projeto está clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, estando de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, item III.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender o cotidiano de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O Objetivo da pesquisa está claro bem delineado, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia ao objetivo pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, item 3.4.1 - 4.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Trata-se de um estudo classificado como risco mínimo devido a possibilidade de evidenciar constrangimento ao participante no momento de responder as perguntas. No entanto, em caso de concordância, serão definidos dia e horário da entrevista, respeitando a preferência dos

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SÃO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@uff.edu.br

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@uff.edu.br



Continuação do Parecer: 3.135.446

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: novembro de 2020.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1265809.pdf	03/01/2019 22:44:39		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	23/12/2018 00:19:44	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	infragappa.pdf	23/12/2018 00:06:25	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	23/12/2018 00:04:48	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
Outros	instru.pdf	29/11/2018 21:30:06	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	29/11/2018 21:29:19	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	29/11/2018 21:29:01	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao.pdf	29/11/2018 21:03:51	GIULIA TACILLA ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
TCLE / Termos de	termo.pdf	29/11/2018	GIULIA TACILLA	Aceito

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@uff.edu.br

Página 03 de 04

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
 Campus Universitário da UFJF
 Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
 CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@uff.edu.br



Continuação do Parecer: 3.135.446

Assentimento / Justificativa de Ausência	termo.pdf	21:00:55	ARAUJO DA SILVA GONDIM	Aceito
--	-----------	----------	---------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 07 de Fevereiro de 2019

Assinado por:
Jubel Barreto
(Coordenador(a))

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br