

FACULDADES EST
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

THYELES MORATTI PRECILIO BORCARTE STRELHOW

PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA),
DIGNIDADE HUMANA E ATENDIMENTO SOCIOEDUCACIONAL: UM OLHAR
PARA AS PERCEPÇÕES FAMILIARES

São Leopoldo

2014

THYELES MORATTI PRECILIO BORCARTE STRELHOW

PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA),
DIGNIDADE HUMANA E ATENDIMENTO SOCIOEDUCACIONAL: UM OLHAR
PARA AS PERCEPÇÕES FAMILIARES

Dissertação de Mestrado
Para obtenção do grau de
Mestre em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Área de concentração: Religião e
Educação

Orientador: Valério Guilherme Schaper

São Leopoldo

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S915p Strelhow, Thyeles Moratti Precilio Borcarte
Pessoa com transtorno do espectro do autismo
(TEA), dignidade humana e atendimento
socioeducacional: um olhar para as percepções
familiares / Thyeles Moratti Precilio Borcarte Strelhow ;
orientador Valério Guilherme Schaper. – São Leopoldo :
EST/PPG, 2014.
203 p. : il.

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de
Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em
Teologia. São Leopoldo, 2014.

1. Autismo. 2. Autismo – Tratamento. 3. Pessoas
autistas – Relação com a família. 4. Dignidade. I.
Schaper, Valério Guilherme. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

THYELES MORATTI PRECILIO BORCARTE STRELHOW

PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA),
DIGNIDADE HUMANA E ATENDIMENTO SOCIOEDUCACIONAL: UM OLHAR
PARA AS PERCEPÇÕES FAMILIARES

Dissertação de Mestrado
Para obtenção do grau de
Mestre em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Área de concentração: Religião e
Educação

Data: 31 de julho de 2014

Solon Eduardo Annes Viola – Doutor em História - UNISINOS

Remí Klein – Doutor em Teologia – EST

Valério Guilherme Schaper – Doutor em Teologia – EST

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos/às familiares pela doação e pelo crédito com que dispuseram seu tempo e confiaram suas histórias de vida sob meus cuidados para que esta pesquisa fosse viável.

Agradeço ao professor, orientador e amigo Valério Guilherme Schaper pela disposição, pela paciência, pelos risos e pelas reflexões com que me incentivou e orientou durante esta caminhada de dois anos.

Agradeço à AMA/VS (Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Vale dos Sinos) pela caminhada parceira de luta por visibilidade e ocupação do espaço social, evidenciando que quando juntamos as forças um mundo diferente é possível.

Agradeço à Associação Mantenedora Pandorga por ter me proporcionado a convivência com pessoas com TEA e suas famílias, mostrando que a vida é simples de ser vivida e que conhecer é o melhor remédio para a ignorância.

Agradeço à minha mãe Ivoni, ao meu pai Tolentino, ao meu irmão Genques e à minha irmã Thayla pelo incentivo nos momentos difíceis, pela doação para que eu pudesse seguir em frente e por acreditarem em mim, sustentando meus passos nesta longa caminhada.

Agradeço à minha esposa Daniela e à Maria pela paciência nos momentos de tensão e apoio nas dificuldades cotidianas, evidenciando que o amor é ação e não só palavras bonitas.

Agradeço a todos os amigos e todas as amigas que de alguma forma contribuíram para esta pesquisa pudesse ser realizada, mostrando que tudo é possível quando se caminha acompanhado.

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) compõe um universo amplo e complexo com dificuldades relacionadas às áreas do comportamento, da interação social e da comunicação. A falta de um marcador biológico exige que o diagnóstico aconteça por meio da observação clínica e, na maioria dos casos, se compõe como um desafio aos/as profissionais responsáveis em fazê-lo. As abordagens de atendimento mais comuns são: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH), Applied Behavior Analysis (ABA) e Picture Exchange Communication System (PECS), baseadas em teorias *behavioristas*. Estes programas estão relacionados ao desenvolvimento de rotina, de habilidades para uso cotidiano e de estratégias de comunicação. No contexto da família, o transtorno exige uma reorganização e um planejamento baseado em torno do cuidado da pessoa com TEA. Frente a esta realidade a discussão da dignidade humana se compõe como uma reflexão necessária e, principalmente, relacionada aos direitos humanos, que se constitua como concreta. Assim sendo, a constituição da dignidade humana como *imago Dei* se estabelece na relação do ser humano com o Criador, com o humano e com o todo da criação. Também no âmbito dos direitos humanos, construídos historicamente, é possível discutir a dignidade humana enquanto processo constitutivo do ser humano através da convivência, da alteridade, do reconhecimento e da participação que pretende a visibilidade das pessoas em suas características específicas. Esta forma de entender a dignidade humana procura situá-la para além de um adereço e que de fato contribua para que se avance em práticas de políticas públicas. Desta maneira torna-se possível que os direitos relacionados ao atendimento socioeducacional às pessoas com TEA se transformem em ações reais. Destarte, compreendendo a análise do conteúdo das entrevistas realizadas com os/as familiares de pessoas com TEA, fica evidente que questões como atendimento socioeducacional adequado, profissionais dispostos/as ao cuidado e capacitados/as, e políticas públicas efetivas, se constituem como elementos imprescindíveis apontados pelos/as familiares para o desenvolvimento cotidiano da pessoa com TEA.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo. Dignidade humana. Atendimento socioeducacional. Família.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) makes up a broad and complex universe with difficulties related to the areas of behavior, of social interaction and of communication. The lack of a biological marker demands that the diagnostic take place through clinical observation and, in most cases, it presents a challenge to the professionals responsible for making the diagnosis. The most common treatment approaches are: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH), Applied Behavior Analysis (ABA) and Picture Exchange Communication System (PECS), based on behaviorist theories. These programs are related to the development of routines, of skills for daily use and of communication strategies. In the context of the family, the disorder demands a reorganization and planning around the care of the person with ASD. Confronted with this reality the discussion of human dignity is set as a necessary reflection and mainly related to human rights which are constituted as concrete. Thus, the constitution of human dignity as *imago Dei* is established in the relation of the human being with the Creator, with the human and with all of creation. In the area of human rights, historically constituted, it is also possible to discuss human dignity as a constitutive process of the human being through communal interaction, through otherness, through recognition and participation which aims at the visibility of the people in their specific characteristics. This form of understanding human dignity seeks to situate it beyond a mere prop and aims at truly contributing to the advancement of practices in public policies. In this way it becomes possible for the rights related to the socio-educational treatment of persons with ASD to be transformed into real actions. Thus, understanding the analysis of the content of the interviews carried out with family members of persons with ASD, it becomes evident that issues such as: adequate socio-educational treatment; capacitated and willing professionals for care; and effective public policies constitute essential elements pointed out by the family members for the daily development of the person with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD). Human dignity. Socio-educational treatment. Family.

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	9
I – PANORAMA SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) 17	17
1.1 – Definição e diagnóstico do TEA	19
1.1.1 – Características do TEA	19
1.1.2 – Diagnóstico: cuidado na observação clínica	24
1.2 – Principais abordagens de atendimento à pessoa com TEA.....	27
1.2.1 – Programa TEACCH	28
1.2.2 – Análise do comportamento – ABA.....	30
1.2.3 – Sistema de comunicação – PECS	34
1.2.4 – Outros modelos de intervenção	36
1.3 – Esboço da situação familiar	39
1.3.1 – O impacto do TEA na família	39
1.3.2 – Desafios frente à realidade social	43
II – A DIGNIDADE HUMANA COMO PONTO DE PARTIDA.....	49
2.1 – Dignidade humana	51
2.1.1 – A discussão teológica.....	53
2.1.2 – A discussão filosófico-jurídica	59
2.2 – Do isolamento à participação democrática.....	64
2.2.1 – Direitos humanos e dignidade humana: a pessoa enquanto sujeito de direitos.....	64
2.2.2 – A constituição do sujeito histórico e o exercício da cidadania.....	71
III – RESULTADOS EMPÍRICOS E CONCEITUAIS: A VOZ DE QUEM FALA EM AÇÕES	79
3.1 – Conceitos pertinentes	80
3.1.1 – Família	80
3.1.2 – Atendimento socioeducacional.....	84
3.2 – Metodologia	87
3.2.1 – Bases teóricas	88
3.2.2 – Descrição do método.....	90
3.2.3 – Amostra.....	92
3.3 – Subsídios cotidianos: a vida que pulsa em palavras.....	93

3.3.1 – Observações sobre a amostra.....	94
3.3.2 – Das categorias.....	96
3.3.3 – 1ª categoria: convivência cotidiana.....	97
3.3.3.1 – Impacto do diagnóstico	97
3.3.3.2 – Cuidados cotidianos	99
3.3.3.3 – Comunicação	102
3.3.4 – 2ª categoria: atendimento	104
3.3.4.1 – Expectativa dos cuidados profissionais.....	105
3.3.4.2 – Características importantes do atendimento.....	108
3.3.5 – 3ª categoria: perspectivas de vida	111
3.3.5.1 – Dúvidas e preocupações.....	111
3.3.5.2 – Atendimentos que poderiam ser oferecidos	115
3.3.5.3 – Responsabilidade de irmãos/ãs.....	119
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	123
REFERÊNCIAS.....	129
LISTA DE SIGLAS	141
ANEXOS	143
Anexo A – M-CHAT	143
Anexo B – CARS (CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE).....	145
Anexo C – ABC (Autism Behavior Checklist)	152
FIGURAS	153
Figura 1: Horário de atividades	153
Figura 2: Organização do ambiente	153
Figura 3: PECS – Fase 4	154
Figura 4: Pasta comunicativa	154
APÊNDICES	155
Apêndice A – Termo de consentimento.....	155
Apêndice B – Roteiro de entrevista	157
Apêndice C – Entrevista 01.....	157
Apêndice D – Entrevista 02.....	167
Apêndice E – Entrevista 03.....	176
Apêndice F – Entrevista 04.....	183
Apêndice G – Entrevista 05	195
Apêndice H – Entrevista 06	201

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

“O que não podemos, como seres imaginativos e curiosos, é parar de aprender e de buscar, de pesquisar a razão de ser das coisas. Não podemos existir sem nos interrogar sobre o amanhã, sobre o que virá, a favor de que, contra que, a favor de quem, contra quem virá; sem nos interrogar em torno de como fazer concreto o ‘inérito viável’ demandando de nós a luta por ele”.
(Paulo Freire)

Para iniciar esta dissertação gostaria de ressaltar uma frase bastante conhecida que um dos pais destacou nas conversas introdutórias: “uma caminhada sempre se inicia com o primeiro passo”. Por mais batida que seja esta frase, ela é significativa porque vincula os grandes feitos da história realizados com as pequenas ações. Da mesma forma, como a frase destacada de Paulo Freire, acreditar que determinadas práticas inéditas podem ser concretizáveis nos dá a possibilidade de sonhar e lutar para que a vida seja abundante para todas as pessoas.

De fato esta pesquisa realizada com a contribuição de várias pessoas se constitui num passo desta caminhada. Ela não é o primeiro passo, porque muitos passos já foram dados antes, principalmente por anônimos e anônimas, mas foram fundamentais para que hoje pudéssemos estar discutindo o respeito à dignidade humana da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) no atendimento socioeducacional sob a perspectiva dos/as familiares. Também vale ressaltar que o pesquisador esteve envolvido por quase cinco anos envolvido no atendimento educacional de pessoas com TEA. Este envolvimento proporcionou a possibilidade de olhar com olhos afetivos à situação destas famílias que convivem cotidianamente com os desafios sociais do transtorno.

Desta maneira, este estudo tem a pretensão de contribuir com a pesquisa acadêmica, mas, sobretudo, para que as pessoas com TEA sejam respeitadas em suas especificidades e estejam visíveis às políticas públicas, não apenas em números, mas como gente, com um rosto e com uma identidade, sendo respeitadas em suas coletividades e individualidades. Cada pessoa compõe características pessoais, culturais, sociais, econômicas e políticas próprias, mas reconhecem-se numa situação peculiar que lhes dão identidade, a saber, o transtorno.

Dito isto, cabe destacar que o objeto desta pesquisa é o respeito à dignidade humana da pessoa com TEA através do atendimento socioeducacional, visto pelo olhar de seus/suas familiares. Será investigado como o atendimento socioeducacional, sob a perspectiva dos/as familiares, pode contribuir para que a pessoa com TEA tenha a possibilidade de viver com dignidade, à medida que, é uma garantia legal e necessita de propostas concretas que visem a sua efetivação. Para que se alcance profundidade sobre o assunto tem-se como objetivo geral *analisar*, sob a perspectiva dos familiares, características importantes no atendimento socioeducacional que contribua para o respeito à dignidade humana da pessoa com TEA. Desta forma, pretende-se *caracterizar* os diferentes tipos de atendimento socioeducacionais relacionados à pessoa com TEA; *averiguar* como os familiares da pessoa com TEA compreendem o conceito de dignidade humana, conjugando-o com a discussão teológico-filosófica e *sistematizar* as experiências de vida dos/as familiares sobre os elementos fundamentais no atendimento socioeducacional que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA.

Sobremaneira esta é uma caminhada que se faz trilhando caminhos nem sempre sulcados, e, por vezes, é necessário abrir novas trilhas e clareiras junto ao denso universo que constitui o transtorno. No entanto, é uma caminhada que se justifica pela luta de milhões de pessoas no Brasil e em todo o mundo. Estima-se que existam no Brasil aproximadamente dois milhões de pessoas com TEA e 70 milhões em todo o mundo¹ e que estas pessoas sofrem ainda com a discriminação cultural e com atendimentos inadequados.² Por si esta temática se faz relevante, mas a constatação de que pesquisas relacionadas à área do TEA são escassas e necessitam de incentivos financeiros e acadêmicos para a propagação do conhecimento sobre o assunto³ corrobora fortemente para a realização desta pesquisa. Além disso, também ficou

¹ Sessão especial do Senado Federal em 27/06/2011. Governo do Estado de São Paulo. *Protocolo do Estado São Paulo de diagnóstico, tratamento e encaminhamento de pacientes com transtorno do espectro autista (TEA)*. São Paulo: Secretaria da Saúde, 2013. p. 1. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/cidadao/homepage/abaixo-banner/protocolo-do-estado-sao-paulo-de-diagnostico-tratamento-e-encaminhamento-de-pacientes-com-transtorno-do-espectro-autista-tea/protocolo_est_sp_diagn_autismo_logo.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2013. Nesta informação da sessão especial do Senado considerou-se a proporção de 1:100. Estes números estimativos variam, pois as pesquisas de prevalência sobre o assunto são escassas.

² KI-MOON, Ban. *Secretary-General's Message for 2012*. Organização das Nações Unidas (ONU). Acesso em 01 de abr. 2012: Disponível em: <<http://www.un.org/en/events/autismday/2012/sgmessage.shtml>>. Acesso em: 12 maio 2012.

³ UFRGS. 1º Encontro Brasileiro para Pesquisa em TEA. *Minuta dos Palestrantes*. Porto Alegre: HCPA, 22-24 de abril de 2010. Disponível em: <<http://www6.ufrgs.br/ebpa2010/blog/palestras/Minutas2.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2012.

evidente no IX Congresso Brasileiro de Autismo⁴ que as pesquisas relacionadas ao âmbito social se constituem numa temática pouco explorada. Neste Congresso, em geral, as discussões estavam muito mais vinculadas às áreas médicas, através do âmbito do diagnóstico e da intervenção precoce.

Para que esta pesquisa seja possível, a problemática será cerceada através do levantamento de algumas perguntas pertinentes que auxiliarão a delimitar o problema pesquisado. Desta forma, tentar-se-á responder as seguintes perguntas: como um atendimento socioeducacional pode contribuir, ou não, para o respeito da dignidade da pessoa com TEA? Em que medida a não efetivação de um direito garantido por lei desrespeita a dignidade humana da pessoa com TEA? Como o atendimento socioeducacional pode contribuir na construção da dignidade humana? Assim, fixar-se-á na seguinte questão primordial: como os familiares da pessoa com TEA percebem que um atendimento socioeducacional respeita a dignidade humana da pessoa com TEA?

Esta pesquisa então se inicia sob a orientação de algumas hipóteses. Suspeita-se que talvez exista certo desrespeito a pessoas com TEA nos diversos atendimentos que a pessoa com TEA utiliza, seja ele de âmbito educacional, social ou da saúde.⁵ Sob esta perspectiva, para que se possa fomentar um atendimento socioeducacional efetivo, mais qualificado e menos burocrático, a principal base que se tem, na qual se pode sustentar o discurso a respeito da dignidade humana na sociedade em geral, é a garantia constitucional. Nela, a dignidade é constituída como um princípio que perpassa a garantia de outros direitos e tem um caráter balizador. Esse direito humano é reconhecido pela Constituição Brasileira de 1988, como também por todas as nações que assinaram a Declaração Universal dos Direitos Humanos, dentre elas o Brasil.

Junto a isso, também há a suspeita de que exista uma distância significativa entre concepções teóricas (filosóficas, religiosas e jurídicas) e dos/as familiares sobre dignidade humana. Por esta abordagem inicial, parece que o conceito próprio de realização de modelo de Estado que se quer com a formulação constitucional, isto é, um Estado de Direito para

⁴ IX Congresso Brasileiro de Autismo realizado em Maceió nos dias 25-27/10/2013. Disponível em: <<http://www.doity.com.br/congresso-ama/informacoes>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

⁵ Mãe de autista violento implora por ajuda; saiba mais desta doença. Disponível em: <<http://videos.r7.com/mae-de-autista-violento-implora-por-ajuda-saiba-mais-desta-doenca/idmedia/50607b5cb61c1d38cfbc0175.html>>. Acesso em: 20 out. 2013. Autista é esquecido em centro de reabilitação de Taboão da Serra, SP. Disponível em: <<http://g1.globo.com/sao-paulo/noticia/2012/09/autista-e-esquecido-em-centro-de-reabilitacao-em-taboao-da-serra-sp.html>>. Acesso em: 27 set. 2012. Avó denuncia agressão contra neto em hospital de Porangatu, em Goiás. Disponível em: <<http://g1.globo.com/goias/noticia/2012/03/avo-denuncia-agressao-contra-neto-em-hospital-de-porangatu-em-goias.html>>. Acesso em: 26 mar. 2013.

todas as pessoas, indistintamente, não encontra eco na percepção dos/as familiares que partem de uma ideia concreta de respeito ao/à seu/sua familiar com TEA. Desta maneira, é possível que os familiares também idealizem um atendimento socioeducacional com preceitos concretos que os/as auxiliem em suas demandas diárias. À primeira vista, parece que os familiares almejam o respeito às especificidades individuais da pessoa com TEA com a qual convivem, indo de encontro com as suas necessidades essenciais. Mais do que meros/as espectadores/as de certas políticas públicas, aparentemente, os/as familiares desejam participar das decisões sobre suas demandas, que, de fato, lhes deem perspectivas de auxiliar no cuidado da pessoa com TEA.

Desta forma, parece que o respeito à dignidade humana se constrói a partir de sujeitos reais, com suas demandas reais e com respostas às suas necessidades reais. Quando os sujeitos de direitos são impossibilitados de verbalizarem isso, no caso da pessoa com TEA, os familiares são os sujeitos substitutivos e são os mais possibilitados a dizerem algo sobre o respeito à dignidade destas pessoas. Sintetizando, é possível vislumbrar como hipótese que a dignidade humana referenciada no Prólogo da atual Constituição Brasileira requer sua realização através de um determinado modelo de Estado, um que seja participativo e inclusivo. Para tanto, pode ser que a não efetivação de um atendimento socioeducacional a pessoas com TEA corrobore para a não concretização da dignidade humana destas pessoas. Deste modo, talvez viabilizando elementos, considerados essenciais e adequados pelos/as familiares das pessoas com TEA, seria possível fomentar atendimentos socioeducacionais que respeitem a dignidade humana destas pessoas.

Neste momento faz-se necessário apresentar brevemente um pequeno apanhado sobre as reflexões que se pretende empreitar ao longo deste relatório. Para tanto, chama-se a atenção de que nos últimos tempos a discussão sobre os direitos humanos, que tem na dignidade humana a sua base, se fez presente compondo implicitamente questões elementares de valores que projetam princípios universais importantes na constituição da soberania, da cidadania e da pessoa humana nos estados democráticos de direito. Foi nessa perspectiva de indicativo universal que a Declaração Universal dos Direitos Humanos está fundamentada. Nela, o princípio da dignidade é referenciado como “[...] inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis [...]”. Por si, este reconhecimento deveria orientar a liberdade, a justiça e a paz no mundo.⁶ Nesta mesma linha de pensamento,

⁶ MIRANDA, Jorge. *Manual de Direito Constitucional*. Tomo IV. Coimbra: Coimbra, 1991. p. 169. Reafirmando os direitos universais, sistematiza as características da dignidade da pessoa da seguinte forma: “a) a

teóricos como Sarlet defendem que a dignidade humana é uma “qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade”.⁷

No entanto, esta perspectiva universal não é consenso entre teóricos que escrevem sobre o tema, pois a grande questão é algumas pessoas são mais dignas que outras quando os bens sociais estão a seu dispor, enquanto outras tantas pessoas padecem dos processos de exclusão. Desta forma, Moraes auxilia a entender que a dignidade para além de um adesivo colado junto ao humano é a conjugação do direito da pessoa a ter direitos.⁸ Nesta mesma linha de pensamento Sobrino chama a atenção que ao se falar de direitos universais individuais é necessário discutir os direitos universais dos povos. Para ele a Declaração Universal dos Direitos Humanos não abarca todos os seres humanos, mas apenas um grupo de pessoas que tem acesso aos bens humanitários, dentre o fundamental: a vida.⁹

Portanto, falar da universalização dos direitos humanos – dignidade humana – compreende uma tarefa complexa. Partindo de uma interpretação das intencionalidades, torna-se contraditório garantir que todas as pessoas tenham direito à vida e viver num sistema econômico excludente, utilitarista e consumista que não tem a possibilidade de proporcionar vida digna a todas as pessoas da forma como está estruturado. A moralidade, como conjunto de valores, no qual se baseiam os universalistas, não alcança as mudanças necessárias para que todas as pessoas partilhem das condições básicas de vida. Se assim o fosse, não seriam necessários movimentos sociais que lutassem a cada dia para usufruir de condições de igualdade, de oportunidades, de subsistência e de espaços nas decisões políticas. Esta moral

dignidade da pessoa humana reporta-se a todas e cada uma das pessoas e é a dignidade da pessoa individual e concreta; b) cada pessoa vive em relação comunitária, mas a dignidade que possui é dela mesma, e não da situação em si; c) o primado da pessoa é o do ser, não o do ter; a liberdade prevalece sobre a propriedade; d) a proteção da dignidade das pessoas está para além da cidadania portuguesa e postula uma visão universalista da atribuição de direitos; e) a dignidade da pessoa pressupõe a autonomia vital da pessoa, a sua autodeterminação relativamente ao estado, às demais entidades públicas e às outras pessoas”.

⁷ SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 6. ed. rev. atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008. p. 62.

⁸ MORAES, Maria Celina Bodin de. *Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais*. 4. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2009. p. 82.

⁹ SOBRINO, Jon. Los Derechos Humanos y los Pueblos Oprimidos: reflexiones histórico-teológicas. San Salvador, *Revista Latinoamericana de Teología*, n. 43, p. 79-102, 1998. A fundamentação dos direitos humanos é insuficiente porque não abrange a todas as pessoas. “Falta pensar los derechos humanos desde la vida de los pueblos, no desde necesidades que pueden ser secundarias con respecto a aquélla. Falta poder denunciar a los responsables de que se vide el derecho fundamental a esa vida”, p. 98.

precisa estar vinculada à realização histórica¹⁰, precisa ser entendida como consciência moral histórica, para que dentro da História possa proporcionar mudanças.

Para tanto, para se falar sobre dignidade humana é preciso refletir sobre a criação do ser humano enquanto imagem e semelhança de Deus. Schwantes intui que a criação do ser humano à imagem de Deus não é um caráter qualitativo dado ao ser humano, mas é uma ação de Deus. Ela não acontece de forma estática, mas é movimento, iniciado, feito, criado, dinamizado e que acontece em relação coletiva e não apenas individual. Esta proposta de Schwantes revela uma forma diferente de interpretar a criação do ser humano, sob o viés de outro ângulo e faz com que se rompa com uma interpretação estática da dignidade humana. Esta imagem de Deus que acontece enquanto ato em construção, faz com que o ser humano tenha um caráter comunicacional através da relação comunal com Deus e com os outros seres. A justificativa para esta tese encontra-se justamente no versículo 27 de Gênesis 1, com a expressão da criação de macho e fêmea. Esta conjugação de gênero extrapola os limites reprodutivos ou afetivos individuais, e é, à medida que em movimento, o acontecimento da imagem de Deus no convívio dos seres humanos na sociedade familiar ou do clã. O ser humano não é a imagem de Deus estática e individual, mas ela é construída na relação social entre os seres humanos, a divindade e a criação.¹¹

Desta forma, existem no Brasil alguns modelos de atendimento à pessoa com TEA que estão, em sua maioria, vinculados com associações organizadas pela sociedade civil, principalmente, com a participação efetiva de pais e mães. Entre as muitas associações nacionais, é possível destacar a AMA/SP (Associação de Amigos do Autista) fundada em 1983, sendo a primeira associação brasileira a tratar sobre o tema.¹² Dentre os modelos de atendimento que a instituição utiliza e recomenda encontra-se o TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children), o ABA (Applied Behavior Analysis) e o PECS (Picture Exchange Communication System).¹³ Em relação ao atendimento à pessoa com TEA oferecido por parte do Estado existe o CAPS (Centros de

¹⁰ LUCAS, Douglas Cesar. O Problema da Universalidade dos Direitos Humanos e o Relativismo de sua Efetivação Histórica. *Revista Brasileira de Direito Constitucional*, n. 13, p. 81-103, 2009. p. 85. Disponível em: <<http://siaiweb06.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/1935/1488>>. Acesso em: 25 ago. 2012.

¹¹ SCHWANTES, Milton. *Ensaio sobre uma Teologia do Antigo Testamento: questões abertas e Gn 1-11*. São Leopoldo. Mimeografado, 1980. p. 131-135.

¹² MELLO, Ana Maria S. Ros de et al. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: AMA, 2013. p. 21-36. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/noticias/2013/outubro/livro-retratos-do-autismo-no-brasil-e-lancado-versao-eletronica-esta-disponivel-para-download>>. Acesso em: 25 out. 2013.

¹³ AMA – Associação de Amigos dos Autistas. *Tratamento*. Disponível em: <<http://www.ama.org.br/site/pt/tratamento.html>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

Atenção Psicossocial) que tem como objetivo atender os transtornos relacionados à saúde mental.¹⁴

Assim, intenta-se referir com atendimento socioeducacional o serviço que uma instituição, por meio de um ou uma profissional, presta a pessoas, dentre elas as pessoas com TEA, com o fim de concretizar os direitos garantidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU e na Constituição do Brasil de 1988. Acredita-se que um atendimento socioeducacional efetivo que valorize a dignidade humana deveria ter como pano de fundo a competência técnica, a sensibilidade profissional correspondente, o investimento financeiro e a satisfação das necessidades das pessoas atendidas como parâmetro de sua relevância social. Portanto, refletir-se-á sobre a legislação existente sobre o assunto e como as famílias percebem estes atendimentos, em relação às suas práticas concretas.

Para se alcançar os objetivos propostos e realizar o desenvolvimento do exposto, utilizar-se-á de pesquisa bibliográfica e de pesquisa de campo através de entrevistas semiestruturadas junto aos familiares de pessoas com TEA. Para tal, esta dissertação estará organizado da seguinte forma: as Considerações Iniciais que pretendem introduzir as discussões elaboradas no relatório. No Capítulo 1, respondendo ao objetivo específico de *caracterizar* os diferentes tipos de atendimento socioeducacionais relacionados à pessoa com TEA, buscar-se-á apresentar um panorama geral sobre o transtorno, contextualizando a pesquisa sob o tema que ela se propõe. Desta forma, este capítulo apresentará reflexões sobre a definição e o diagnóstico do TEA, as principais abordagens de atendimento e um esboço da situação familiar encontrada na literatura.

No Capítulo 2 esquadrihar-se-ão reflexões sobre o entendimento a respeito da dignidade humana. Com apoio da literatura e discussão com os dados recolhidos junto aos familiares, tentar-se-á responder o objetivo específico que é *averiguar* como os familiares da pessoa com TEA compreendem o conceito de dignidade humana, conjugando-o com a discussão teológico-filosófica. Para tanto, este capítulo estará organizado da seguinte forma: na primeira parte se discutirá o conceito de dignidade humana na literatura teológico-filosófica e na segunda parte buscar-se-á apontar caminhos para além de um conceito puramente metafísico através da participação cidadã dos coletivos que compõem o TEA.

O Capítulo 3 será reservado para a interpretação dos resultados obtidos através das entrevistas. Este capítulo focar-se-á no intuito de responder ao objetivo específico de

¹⁴ Portal da Saúde - SUS. *Centros de Atenção Psicossocial – CAPS*. Disponível em: <Centros de Atenção Psicossocial - CAPS>. Acesso em: 20 nov. 2013.

sistematizar as experiências de vida dos familiares sobre os elementos fundamentais no atendimento socioeducacional que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA. Esta interpretação será conjugada com o levantamento bibliográfico relacionado ao transtorno, bem como com as reflexões sobre a dignidade humana, na tentativa de compreender analiticamente os processos sociais implícitos na construção da dignidade humana no atendimento socioeducacional para as pessoas com TEA. Para tanto, o capítulo estará organizado em três partes: na primeira serão apresentados alguns conceitos pertinentes à pesquisa. Na segunda parte será apresentada a metodologia utilizada para o recolhimento dos dados. E, por fim, na terceira parte serão apresentadas as categorias, bem como suas análises correspondentes. Neste capítulo priorizar-se-ão as percepções do pesquisador embasadas nas discussões teóricas apresentadas nos capítulos anteriores.

E, na parte final do relatório, serão apresentadas as Considerações Finais que ressaltarão questões importantes discutidas ao longo do trabalho. Desta forma, acredita-se que o relatório conseguirá responder satisfatoriamente ao objetivo principal desta pesquisa, prezando pela clareza na exposição da interpretação dos dados, bem como colocando-se em diálogo com a realidade cotidiana das pessoas com TEA e suas famílias.

I – PANORAMA SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA)

A discussão sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) não é um tema recente ou uma descoberta deste século. Crianças com características específicas de comportamento sempre existiram ao longo da história da humanidade, como destacado na introdução deste trabalho. Porém, neste momento dá-se destaque aos estudos de Leo Kanner¹⁵, que em 1943 assinalava, em suas pesquisas, que havia uma condição de comportamento que não se manifestava da mesma forma em crianças como desenvolvimento neurotípico, o qual ele designou como “autismo infantil precoce”.¹⁶ Esta é uma das primeiras vezes que o termo é utilizado. Quase ao mesmo tempo, em 1944, Hans Asperger descrevia características constatas em um grupo de crianças e adolescentes, que ele designava como diferentes das crianças dos estudos de Kanner, mas que admitia haver algumas características muito parecidas. Estes dois estudos são importantes porque são os embriões do que hoje se convencionou chamar de transtorno do espectro do autismo (TEA).¹⁷

Desde esta constatação de Kanner o entendimento sobre o TEA repousava em constatações psicanalíticas. Infelizmente, esta forma de entender o TEA evoluiu para uma culpabilização dos pais e das mães de crianças com TEA, com uma carga maior sobre a mãe. Talvez o livro mais famoso deste momento emblemático foi o de Bruno Bettelheim, publicado em 1967, sob o título de *A fortaleza vazia*, no qual ele intui que a causa do TEA é a vontade dos pais e das mães que aquela criança não existisse.¹⁸ Esta intuição de Bettelheim causou enormes sentimentos de confusão nos pais e nas mães de crianças com TEA, porque, se de um lado acreditavam profundamente no amor que tinham por seus filhos e suas filhas, contrariando a ideia de Bettelheim, por outro, se esta era a causa, dariam tudo para que suas crianças melhorassem.¹⁹

Seguindo esta ideia, houve uma onda de popularização do termo “mães geladeira”, sugerindo a falta de carinho e contato da mãe com seu filho ou sua filha. Este déficit de

¹⁵ CAVALCANTI, Ana Elizabeth; ROCHA, Paulina Schmidbauer. *Autismo: construções e desconstruções*. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p.41. É importante destacar que Kanner não foi o primeiro a utilizar o termo autismo, antes dele Bleuler havia utilizado o termo para descrever um dos sintomas de esquizofrenia, porém, foi Kanner que redefiniu o termo e o caracterizou na concepção atual.

¹⁶ KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, v. 2, p. 217-250, 1943. Disponível em: <<http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2013.

¹⁷ WING, Lorna. *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Trad. Pilar Paterna Molina. Barcelona: Paidós, 1998. p. 26-27.

¹⁸ SILVERMAN, Chloe. *Understanding autism: parents, doctors, and the history of a disorder*. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2012. p. 73.

¹⁹ SILVERMAN, 2012, p. 76.

carinho da mãe provocaria uma reação de isolamento na criança. Logo, a criança não teria qualquer alteração orgânica e, para se resolver os distúrbios de comportamento da criança com TEA, dever-se-ia tratar as mães, ao passo que elas fossem aceitando a sua criança, e, assim, resgatando as crianças com TEA para o desenvolvimento típico. Esta ideia não foi aceita unanimemente entre pesquisadores e familiares, contribuindo, assim, para que se buscassem explicações para além da psicanálise.²⁰ Desta forma, a partir da década de 1980 do século passado, houve uma aproximação com as neurociências na tentativa de avançar do entendimento psicanalítico. Este passo foi importante, pois possibilitou aos pais e às mães uma forma de romper com este pensamento de culpabilidade em relação aos transtornos de comportamento de seus filhos e suas filhas, convencendo-se uma busca por evidências orgânicas e ambientais que explicassem o TEA.²¹

Com esta breve introdução sobre a contextualização histórica dos conceitos relacionados ao TEA, expõe-se o objetivo geral deste capítulo, a saber, *caracterizar* os diferentes tipos de atendimento socioeducacionais relacionados à pessoa com TEA na perspectiva de construir uma base conceitual sobre atendimento e a situação encontrada em estudos recentes da situação familiar da pessoa com TEA, evidenciando-se assim o referencial teórico do qual se pretende erigir os capítulos seguintes. Para que, ao final deste capítulo, este objetivo seja alcançado, convencionar-se-á, como porta de entrada para o debate, a definição e o diagnóstico do TEA, tratando especificamente de como identificar traços comportamentais que contribuem para a identificação do transtorno.

Na segunda parte deste capítulo far-se-á uma abordagem sobre os programas usuais no atendimento da pessoa com TEA, apontando suas especificidades que atendam às necessidades destas pessoas. E, por fim, considerações pertinentes sobre a situação familiar da pessoa com TEA, a partir de estudos apresentados na bibliografia. Desta forma, se acredita que, com este primeiro capítulo, se estará colocando o pano de fundo e a moldura deste grande quadro que será construído ao longo desta dissertação, sabendo que esta é uma construção conjunta composta de percepções dos familiares da pessoa TEA sobre o respeito à dignidade humana no atendimento socioeducacional.

²⁰ STELZER, Fernando Gustavo. *Uma pequena história do autismo*. São Leopoldo: Oikos, 2010. p.15-17.

²¹ ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009. p. 70-71. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a12v14n1.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2013.

1.1 – Definição e diagnóstico do TEA

Quando se trata da definição do TEA é preciso ter em vista a multiplicidade de características que compõem esta síndrome. Estas resultarão numa composição de um conjunto de elementos que, posteriormente, suscitarão em um diagnóstico. É importante ter como pano de fundo esta ideia para que se tenha a possibilidade de um atendimento adequado às diversas pessoas que apresentam comportamentos relacionados ao TEA. Assim não há apenas uma forma de se apresentar o transtorno²², e, se assim o for feito, poderá incorrer num recorte amostral disperso e que inviabilizará a intervenção oportuna. O que precisa ser observado é como estas se articulam entre si possibilitando a definição do diagnóstico. Desta forma, para se tratar das características apresentadas pelas pessoas com TEA um elemento fundamental que se deve considerar é a diferença de cada indivíduo. Frases do tipo “ele faz ou não faz isso porque é autista” não são incomuns em muitos ambientes, seja de atendimento ou de experiências familiares. Da mesma forma que se pessoas com TEA que apresentam padrões rígidos de rotina, outras não se importam muito em quebrá-los, ou se tem umas que não fazem contato visual, outras não têm problema quanto a isso.²³ Sendo assim, serão apresentadas algumas observações importantes que auxiliarão na identificação do que vem a ser o TEA.

1.1.1 – Características do TEA

No início deste capítulo, destacou-se que o termo autismo foi empregado pela primeira vez na década de 1940 do século XX com Kanner e Asperger. Em suas pesquisas eles apontavam uma variedade de observações clínicas que definiam o que se traduziria posteriormente na caracterização do que seria autismo. Kanner apontava em seus estudos que o diagnóstico de autismo se dava a partir dos seguintes aspectos: limitações no contato afetivo com outras pessoas, insistência em atividades rotineiras de forma incisiva sem demonstrar aparentemente objetivos específicos, deslumbramento por determinados objetos, habilidades motoras específicas, profunda capacidade de memorização mecânica em contraste com uma dificuldade de aprendizagem e sem marcadores físicos. Da mesma forma, Asperger, sem ter contato com os estudos de Kanner, observou características parecidas, mas com algumas

²² Na palestra de abertura do Prof. Dr. José Salomão Schwartzman no IX Congresso Brasileiro de Autismo, ele chama a atenção para esta diversidade de como o TEA se apresenta, caracterizando o título de sua apresentação de “Transtornos do Espectro do Autismo: Conceito, Identificação e Tratamento”. Disponível em material particular.

²³ MELLO et al., 2013, p. 77-78.

especificidades peculiares como: presença de um vocabulário gramatical importante, mas com um uso verbal monótono, aproximação social ingênuo e coordenação motora ineficaz. Hoje se pode verificar que ambos estavam relatando uma mesma condição que engloba o TEA, mas de níveis diferentes, que se convencionou determinar autismo clássico para o diagnóstico de Kanner e de síndrome de Asperger para o diagnóstico de Asperger.²⁴

Esta comparação inicial sobre os primeiros estudos a respeito do tema mostra a amplitude de características que fazem parte do mesmo transtorno.²⁵ Na discussão das pesquisas atuais tem-se observando uma variedade de elementos importantes que definem a condição do TEA. Não há apenas um definidor que provoca a existência do diagnóstico e estas ocorrências variam desde elementos ambientais até elementos da condição genética do indivíduo que, combinados entre si, podem constituir o TEA.²⁶ Desta forma, também é preciso ter o cuidado para que não se considere todo tipo de alteração de comportamento como TEA. É importante observar que, quando se fala sobre as diferenças de comportamento do TEA, na verdade, está se falando das discrepâncias na organização destes comportamentos juntamente com alguns comportamentos não-convencionais. No entanto, ainda estamos falando de comportamentos humanos e, como tais, podem ser encontrados na população em geral.

Um exemplo disso é o estabelecimento de rotinas. Em geral, as pessoas se organizam de tal forma a tornarem suas vidas mais fáceis. Assim, existem atividades que são realizadas cotidianamente sem que seja preciso uma elaboração reflexiva e crítica sobre elas, sejam elas na forma de organizar o dia, até as ações básicas de higiene. O que diferencia uma atividade rotineira cotidiana da população em geral para a pessoa com TEA é a forma como se age frente a um descompasso com esta rotina e as atividades que a compõem. Quando não se consegue tomar o café com a xícara azul sentado no mesmo lugar da mesa com o mesmo tipo de pão, as pessoas com desenvolvimento típico não se recusam a comer ou derrubam tudo no chão, o que poderá acontecer com uma pessoa com TEA, dada sua dificuldade na

²⁴ WING, 1998, p. 26.

²⁵ SILVERMAN, 2012, p. 30.

²⁶ ASSUMPCÃO JR, Francisco B. Diagnóstico diferencial dos transtornos abrangentes de desenvolvimento. In: CAMARGOS JR, Walter (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º milênio*. Brasília: CORDE, p. 16-20, 2005. p. 16. MOURA, Paula Jaqueline de; SATO, Fabiano; MERCADANTE, Marcos Tomanik. Bases Neurobiológicas do Autismo: enfoque no domínio da sociabilidade. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 5, n.1, p. 47-57, 2005. p. 50-51. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Developmento/Publicacoes/volume_V/bases_neurobiologicas.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2013. BUIE, Timothy. et al. Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, v. 125, p. 1-18, 2010. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.full#sec-26>. Acesso em: 06 nov. 2013.

comunicação. Esta quebra de rotina, para algumas pessoas com TEA, pode significar uma profunda desorganização no mundo ao seu redor, que poderá ocasionar numa reação extremamente descontextualizada como uma resposta aceitável para o ambiente.

Existe uma série de apresentações sobre as características que estão relacionadas ao TEA. Listas de como identificar o transtorno são publicadas em formas de cartilhas, livros para familiares ou cartões ilustrados. O objetivo comum entre estas variadas formas de apresentar o que é o TEA é informar um maior número possível de pessoas, num movimento de popularização e identificação, para que contribua para o diagnóstico o quão rápido possível. A suspeita de que uma criança apresenta características do TEA já possui força suficiente para que haja a intervenção oportuna.²⁷ Desta forma, é possível encontrar as características destacadas por Kanner e Asperger em diversos desdobramentos.

Convém citar alguns: isolamento do meio social, resistência a mudanças de rotina, hiperatividade física, uso das pessoas como ferramenta (conduz a mão do outro para conseguir o que quer), resistência ao contato físico, movimentos estereotipados, ecolalia, uso não funcional da fala, apego inadequado a objetos, fixação em objetos que giram, ausência de senso de perigo, respostas inadequadas à dor, evita o contato visual, etc.²⁸ Todas estas características e outras tantas estão relacionadas ao TEA, mas não significa que todas as pessoas com TEA possuem todas as características apresentadas.²⁹

²⁷ Em geral, utiliza-se o termo “intervenção precoce” quando tratando do atendimento a crianças com TEA ainda nos primeiros anos de vida. No entanto, a opção de trocar o termo “precoce” por “oportuno” fez parte das discussões apresentadas no IX Congresso de Autismo (2013) que tende a entender que o atendimento nos primeiros anos de vida não é antes do tempo (precoce), mas acontece num momento propício (oportuno) para gerar mudanças significativas de comportamento.

²⁸ Uma irmã entrevistada destaca: “[...] E eu daí no convívio percebi que ele tinha muita dificuldade em algumas coisas. Ele não te olhava. Ele parecia que não tinha a menor empatia assim contigo, tu acarinhava ele e ele nem aí pra ti e aquilo era muito (ênfase) difícil, porque, por mais que você cuidasse, paparicasse, ele nem te olhava, nem te dava um sorriso, não demonstrava o menor tipo de reciprocidade, isso é a coisa mais difícil assim. Quando ele era pequenininho, e um bebê lindo, coisa mais fofo, loirinho, bem de olho azul, tipo aquele bebê *Jhonson* assim, bem gordinho e ele não demonstrava nenhum tipo de carinho, então era bem difícil. E a gente foi começando a, eu no caso, a respeitar isso, vai ver ele é assim mesmo, vai ver é o jeito dele de ficar isolado, e ele foi perdendo a fala né?! Isto também foi outra coisa, com dois aninhos ele já não chamava nada, nem papai, nem mamãe, nada, foi perdendo assim, nada de som, isso também foi meio chocante assim. Então, a gente deixava ele meio que assim isolado mesmo, ele no mundo dele, com os objetos dele lá, com os movimentos circulares, ele ficava assim naquele transe, para nós era um tipo de transe. Aí tentava brincar, tentava trazer outras coisas e ele não respondia assim, então, a gente não sabia também mais o que fazer, e acabei deixando ele do jeito que ele queria ficar, entende? Eu achava que ele queria ficar ali daquele jeito, não sabia que era um problema mais sério”. (Entrevista 02).

²⁹ SZABO, Cleusa Barbosa. *Autismo um mundo estranho*. 2 ed. São Paulo: Edicon, 1999. p.14-15. MELLO, Ana Maria S. Ros de. *Autismo: guia prático*. 6 ed. São Paulo: AMA, Brasília: CORDE, 2007. p. 20-21. National Institute of Mental Health. *What is autism spectrum disorder?*. Disponível em: <<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-pervasive-developmental-disorders/index.shtml#part3>>. Acesso em: 06 nov. 2013. Universo Autismo. *Sintomas e características comuns*

Todas estas características apresentadas acima correspondem ao que se convencionou chamar de TEA. De forma simplificada é possível definir que o TEA é um transtorno do desenvolvimento que afeta, principalmente, três especificidades: interação social, comunicação e comportamento.³⁰

Cabe salientar que também este tripé que envolve o transtorno se manifesta de forma diferente nos indivíduos. No entanto, como descreve o DSM-5, há uma projeção de que tanto a interação social quanto a comunicação estariam imbricadas de forma mais evidente gerando alterações significativas no relacionamento social-emocional e na interlocução com o meio, o que geraria uma dificuldade de desenvolver, manter e entender os jogos sociais que compõem as relações interpessoais.³¹

Corroborando com esta ideia, Bosa e Callas trazem um apanhado geral das teorias desenvolvidas sobre a temática do TEA e fica evidente como a interação social é encarada como uma dificuldade a ser superada na busca de uma melhor convivência contextual. Elas ainda destacam que os poucos estudos sobre as potencialidades das pessoas com TEA geram uma dificuldade em reconhecer suas competências.³² Por sua vez, a conjugação destes dois pilares (interação social x comunicação) ocasionaria comportamentos inadequados, demonstrando interesses restritos e movimentos estereotipados.³³

Por fim é importante ressaltar ainda algumas questões sobre possíveis explicações para o desenvolvimento de comportamentos inadequados relacionados aos aspectos neurobiológicos. O primeiro destaque diz respeito à teoria da mente, incorporado pelos estudos neurológicos da psicologia cognitiva, é a capacidade que o ser humano tem de fazer inferências sobre o estado mental de seus pares, prevendo possíveis reações e

do transtorno autista. Disponível em: <<http://universoautismo.blogspot.com.br/2012/02/sintomas-e-caracteristicas-comuns-do.html#.Unrv43C-phk>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

³⁰ KLIN, Ami; ROSÁRIO, Maria Conceição do; MERCADANTE, Marcos Tomanik. Autismo, Síndrome de Asperger e Cérebro Social. In: MERCADANTE, Marcos Tomanik; ROSÁRIO, Maria Conceição do (orgs.). *Autismo e cérebro social*. São Paulo: Segmento Farma, p. 17-21, 2009. p. 17.

³¹ American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders – DSM – V*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013. p. 50.

³² BOSA, Cleonice; CALLIAS, Maria. TEA: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 13, n. 1, p. 167-177, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100017&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 25 ago. 2012.

³³ MARQUES, Mário Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e Jovens Autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista Psiquiatria Clínica*, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>>. Acesso em: 26 abr. 2013. p. 66.

comportamentos dos outros.³⁴ No caso do TEA, haveria uma disfunção na amígdala, parte do chamado “cérebro social” (amígdala, córtex pré-frontal e sulco temporal superior)³⁵, que acarretaria um déficit para o entendimento das regras sociais e dos sentimentos alheios (por exemplo, dificuldade de entender figuras de linguagem).³⁶

Outro ponto importante a destacar é a atenção compartilhada, capacidade que as pessoas têm para coordenar ações conjuntas em relação a algum evento.³⁷ Ela é parte integrante dos fundamentos da teoria da mente e também presente nos estudos de psicologia, que tem como ponto nevrálgico a relação das intencionalidades, principalmente na ação comunicativa. A atenção compartilhada seria desenvolvida já no primeiro ano do bebê e se caracteriza pela capacidade de simbolização. Eventos que denotam a composição da atenção compartilhada é o compartilhamento, de forma alternada ou através do monitoramento ocular, de olhares entre a mãe e o bebê em relação de um mesmo evento (brinquedo, por exemplo). No caso do TEA, estudos mostram que de alguma forma esta habilidade é deficitária, gerando uma dificuldade de apreensão de objetivos comuns, dificultando a aprendizagem de questões básicas do cotidiano e nas interações sociais.³⁸

O terceiro destaque é referente à coerência central, associada à teoria da mente, é a habilidade que os seres humanos têm para interpretar com sentido as informações presentes no ambiente.³⁹ Com o funcionamento desta habilidade de forma típica, as pessoas são capazes de antever comportamentos e acontecimentos destinados a determinados ambientes, como, por exemplo, estar em silêncio ao assistir uma palestra. Esta hipótese explicaria habilidades de pessoas com TEA em reconhecer partes específicas de objetos ou apego inadequado a tais em

³⁴ PAVARINI, Gabriela. SOUZA, Débora de Hollanda. Teoria da mente, empatia e motivação pró-social em crianças pré-escolares. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 15, n. 3, p. 613-622, 2010. p. 614. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a19.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2013.

³⁵ BARON-COHEN, S. et al. The amygdala theory of autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, v. 24, p. 355-364, 2000. Disponível em: <<http://www.utdallas.edu/~tres/neuroII/trautman.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2013.

³⁶ BELISÁRIO FILHO, José Ferreira; CUNHA, Patrícia. A Educação Especial na perspectiva da inclusão escolar: transtornos globais do desenvolvimento. Brasília: Ministério da Educação; Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2010. p. 21. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=7120&Itemid=>>. Acesso em: 04 ago. 2013.

³⁷ MARTOS-PÉREZ, J. Procesos de atención en el autismo. *Revista Neurología*, v. 46, n. 1, p.69-70, 2008. Disponível em: <http://www.cep-elqui.org/uploads/6/8/2/3/6823046/procesos_de_atencin_en_el_autismo.pdf>. Acesso em: 15 out. 2013.

³⁸ BOSA, Cleonice. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 15, n. 1, p. 77-88, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n1/a10v15n1.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2013.

³⁹ VARANDA, Cristina de Andrade. *Consciência sintática e coerência central no espectro autístico*. Tese de doutorado. São Paulo: USP, 2011. p. 9-10. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-11042011-193837/pt-br.php>>. Acesso em: 26 set. 2013.

detrimento do objeto em sua complexidade.⁴⁰ Associada à coerência central, na pessoa com TEA há uma disfunção na chamada função executiva, que elaborada pelo lobo cerebral frontal, tem o objetivo de organizar, planejar e executar as ações do sujeito a partir do seu conhecimento adquirido.⁴¹ Desta forma, a conjugação destas teorias aqui expostas explicaria grande parte das características apresentadas que estão relacionadas ao TEA.

1.1.2 – Diagnóstico: cuidado na observação clínica

Dadas as apresentações iniciais sobre o quadro de comportamentos que podem estar associados ao TEA, parte-se para um tema de extrema necessidade e profunda complexidade. Não é incomum reconhecer uma pessoa com TEA e, possivelmente, a frase “quem viu uma pessoa com TEA, já viu todas” tenha seu fundo de verdade. Porém, há uma enorme dificuldade relacionada ao diagnóstico por inúmeros fatores. Um destes é a falta, ou melhor, a inexistência de marcadores físicos que identifique corporalmente que a pessoa tem TEA⁴², como existe em outras deficiências, por exemplo, a Síndrome de Down.

Outro fator importante é a ausência até o momento de um exame clínico que detecte o TEA, como um exame de sangue ou eletroencefalograma ou qualquer outro estudo investigativo relacionado a marcadores genéticos. Estas análises citadas auxiliam para afastar a existência de outras comorbidades e identificar algumas características peculiares do TEA, que juntamente com a avaliação clínica corroborará para o diagnóstico.⁴³ E, por fim, é possível evidenciar um profundo desconhecimento do transtorno por parte de pediatras

⁴⁰ SCHMIDT, Carlo. Temple Grandin e o autismo: uma análise do filme. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.18, n.2, p. 179-194, 2012. p. 185-186. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n2/v18n2a02.pdf>>. Acesso em: 26 set. 2013.

⁴¹ BOSA, Cleonice. As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 14, n. 2, p. 281-287, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v14n2/7855.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2013.

⁴² WING, 1998, p. 35.

⁴³ Aqui cabe um destaque aos avanços científicos em relação ao texto de Wing apresentado na nota anterior. Atualmente muitas pesquisas têm sido desenvolvidas na procura de quais seriam os fatores identificáveis que determinariam o diagnóstico de autismo. Muito se avançou, no entanto, ainda não se tem um marcador específico. Para este momento, salientam-se estudos sobre os focos da visão do bebê em rostos de figuras humanas. Um bebê com desenvolvimento típico procura o contato ocular já desde seu nascimento quando amamentado e pelo olhar cria um laço de empatia com o meio em que está se inserindo. Por outro lado, com bebês diagnosticados com TEA, é observado que o foco visual se vincula a outros aspectos da imagem que não o olhar. Cita-se um estudo recente: Autism Speaks. *Study: eye contact declines early in babies who later develop autism*. Disponível em: <<http://www.autismspeaks.org/science/science-news/study-eye-contact-declines-early-babies-who-later-develop-autism>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

responsáveis pelo acompanhamento e em constante contato com as crianças nos seus primeiros anos de vida.⁴⁴

Desta forma, com a dificuldade em encontrar marcadores detectáveis através de exames, o diagnóstico é construído a partir da observação clínica.⁴⁵ É extremamente importante neste momento que o/a pediatra tenha sensibilidade em ouvir a família, pois é a partir da história de vida de cada criança que se pode diagnosticar o TEA.⁴⁶ Também é fundamental atentar para as corroborações entre os relatos dos familiares junto com a observação dos comportamentos da criança. Por ser uma síndrome comportamental, o olhar acurado para os “sinais” característicos do transtorno é parte indispensável. Outro quesito importante é ouvir os relatos de profissionais de outras áreas do conhecimento que possivelmente atendem esta criança.⁴⁷ Além disso, como já salientado anteriormente, o diagnóstico só pode ser finalizado se tiver a composição de algumas das características que compõem o transtorno, associadas à dificuldade de interação social, comunicação e comportamento, e se estas se manifestam antes do três anos de idade.⁴⁸

Para auxiliar na elaboração do diagnóstico do TEA existem alguns instrumentos de rastreamento que podem ser aplicados para identificar características que resultarão em suspeitas para encaminhamento para o/a médico especialista (psiquiatra ou neurologista). Um destes instrumentos é o M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)⁴⁹, traduzido, adaptado e validado para o português⁵⁰ é de fácil acesso (disponível na internet)⁵¹, aplicação rápida e de simples manuseio. Consiste em 23 perguntas com resposta de sim/não. É autoexplicativo e aplicável para crianças com idades entre 18 e 24 meses. Pode ser manuseado

⁴⁴ CAMARGOS JR. Walter. *Diagnóstico/suspeita precoce do autismo infantil*. Disponível em: <http://www.autismobh.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=18:diagnostico-suspeita-precoce-do-autismo-infantil&catid=7:avaliacao-e-diagnostico&Itemid=15>. Acesso em: 07 nov. 2013.

⁴⁵ DSM-5, 2013, p. 53.

⁴⁶ WING, 1998, p. 37.

⁴⁷ VELLOSO, Renata de Lima et al. Protocolo de avaliação diagnóstica multidisciplinar da equipe de transtornos globais do desenvolvimento vinculado à pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 9-22, 2011. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Volume_11/Velloso_et_al_v_11_n_1_2011.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2013.

⁴⁸ BRASIL, Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. p. 14.

⁴⁹ Anexo A.

⁵⁰ LOSAPIO, Mirella Fiuza; PONDÉ, Milena Pereira. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Revista de Psiquiatria*, Porto Alegre, v. 30, n.3, p. 221-229, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rprs/v30n3/v30n3a11.pdf>>. Acesso em: 25 out. 2013.

⁵¹ Pode ser realizado on-line. Autismo e Realidade. *Escala M-CHAT*. Disponível em: <<http://www.autismoerealidade.org/informe-se/sobre-o-autismo/instrumentos-diagnosticos/escalas-m-chat/>>. Acesso em: 2 nov. 2013.

por familiares, não se constitui num diagnóstico definitivo e em geral é utilizado em visitas pediátricas de rotina.

Outra importante escala de avaliação preliminar do TEA é a Escala de Avaliação do Autismo na Infância (CARS - Childhood Autism Rating Scale).⁵² Está traduzida, adaptada e validada para o português⁵³, é possível de ser encontrado no ambiente virtual⁵⁴ e consiste numa análise de 15 áreas consideravelmente presentes no TEA. Sua aplicabilidade vincula-se a crianças a partir dos dois anos de idade. É fruto de um trabalho de mais de 15 anos de estudo na avaliação de mais de 1500 crianças. Também consegue diferenciar entre os níveis de gravidade do transtorno desde as manifestações mais leves (presença de alguns traços comportamentais) até os mais graves (associado a comorbidades). Possui uma escala autoexplicativa dos resultados e pode ser manipulado por profissionais que atendam a criança (professores/as e psicólogos/as, etc.) e por familiares. Não constitui o diagnóstico em si, mas auxilia na busca por profissionais responsáveis por tal.

Por fim destaca-se a escala Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA), correspondente da tradução de Autism Behavior Checklist (ABC).⁵⁵ É uma escala traduzida, adaptada e pré-validada no Brasil.⁵⁶ Com uma análise em torno de 57 tipos de comportamentos associados ao TEA, esta escala é destinada a entrevistas com professores/as, cuidadores/as, pais e mães. Contribui para o melhor esboço do quadro clínico da criança no transtorno, contribuindo para o direcionamento adequado do atendimento. Com uma tabela de pontuação parecida com a escala CARS, faz uma diferenciação entre os níveis de classificação no transtorno. Como os outros instrumentos de rastreamento, a escala ICA não pode ser considerada isoladamente como o diagnóstico.

Assim, finaliza-se este subtítulo, compreendendo que foi possível elaborar um quadro geral das características e do diagnóstico do TEA. Por suas especificidades diversas, o

⁵² Anexo B.

⁵³ PEREIRA, Alessandra; RIESGO, Rudimar S.; WAGNER, Mario B. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 84, n. 6, p. 487-494, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n6/v84n6a04.pdf>>. Acesso em: 27 out. 2013.

⁵⁴ Soluções Atuais em Transtornos do Espectro do Autismo. CARS (Escala de Classificação de Autismo na Infância). Disponível em: <http://www.autismobh.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2:cars-escala-de-classificacao-de-autismo-na-infancia&catid=7:avaliacao-e-diagnostico&Itemid=15>. Acesso em: 30 out. 2013.

⁵⁵ Anexo C.

⁵⁶ MARTELETO, Márcia Regina Fumagalli; PEDROMÔNICO, Márcia Regina Marcondes. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 27, n. 4, p. 295-301, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v27n4/a08v27n4.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2013.

transtorno necessita de um diagnóstico individualizado⁵⁷, a partir da avaliação clínica, contando com o apoio de familiares e profissionais que atendam a criança. É importante que fique claro que o diagnóstico não é definitivo com apenas algumas suspeitas⁵⁸, mas através de um estudo aprofundado da vida desta criança. Por outro lado, as avaliações preliminares podem auxiliar no atendimento oportuno adequado às suas especificidades para que possa desenvolver habilidades e comportamentos aceitáveis.

1.2 – Principais abordagens de atendimento à pessoa com TEA

Para a condução do tema sobre as abordagens de atendimento à pessoa com TEA, é preciso ter clareza que se está tratando de uma temática fundamental para o desenvolvimento cognitivo: a aprendizagem. Quando se discute a aprendizagem, à primeira vista, não se pode criar um estereótipo sob o/a educando/a que valorize mais seus limites do que a possibilidade de superá-los. Assim como há a diversidade enquanto sujeitos diferentes em características, também há uma série de conhecimentos que são construídos a partir de diversos processos cognitivos.⁵⁹

Desta forma, como sujeitos inacabados⁶⁰, está-se constantemente aprendendo a partir dos desafios que estão postos, e, também, os avanços devem ser avaliados a partir da realidade de cada indivíduo.⁶¹ Porém, é preciso ficar claro que de forma alguma alguém deve ser privado da sua capacidade de aprender, mas, pelo contrário, que tenha à sua disposição os instrumentos necessários para uma aprendizagem significativa. Com este olhar parte-se do reconhecimento do indivíduo como ser integral, que possui sentimentos, se alegra e fica triste, vence e se frustra e tem capacidade de aprender.⁶² É com este olhar que se pretende elaborar este subtítulo, a saber, o reconhecimento do sujeito capaz de aprender. Para tanto, serão

⁵⁷ RODRÍGUEZ-BARRONUEVO, A.C.; RODRÍGUEZ-VIVES, M.A. Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, v. 34, n. 1, p. 72-77, 2002. p. 76. Disponível em: <<http://www.neurologia.com/pdf/Web/34S1/ms10072.pdf>>. Acesso em: 18 dez. 2012.

⁵⁸ SANTOS, Thaís Helena Ferreira et al. Comparação dos instrumentos Childhood Autism Rating Scale e Autism Behavior Checklist na identificação e caracterização de indivíduos com distúrbios do espectro autístico. *Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 24, n. 1, p. 104-106, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jsbf/v24n1/v24n1a18.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2013.

⁵⁹ STRELHOW, Thyeles Borcarte. Transtorno do Espectro Autista e Ensino Religioso: desafios para formação e atuação docente. In: BRANDENBURG, Laude Erandi et al. *Ensino Religioso e docência (e)m formação*. São Leopoldo: Sinodal/EST, p. 408-415, 2013. p. 409.

⁶⁰ FREIRE, Paulo. *Educação e mudança*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. p. 27.

⁶¹ TAUB, Anita; ARAÚJO, Carolina Inácio Lobo de. Programa de Ensino Individualizado (PEI). In: MERCADANTE, Marcos Tomanik; ROSÁRIO, Maria Conceição do (orgs.). *Autismo e cérebro social*. São Paulo: Segmento Farma, p. 105-107, 2009. p. 105.

⁶² MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. In: ARANTES, Valéria Amorim. *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, p. 15-30, 2006. p. 21-22.

explorados alguns programas que foram adequados ao longo dos anos de pesquisa para atender às necessidades específicas da pessoa com TEA.

Dito isto, salienta-se ainda que existe uma ampla gama de modelos de atendimento à pessoa com TEA com os mais variados objetivos e focados, em maior ou menor grau, na tríplice de características do transtorno. Pela impossibilidade de apresentar todos os tipos de atendimento disponíveis, fez-se um recorte por três programas de intervenção, baseados nas teorias cognitivo-comportamentais, com maior popularidade de utilização no atendimento à pessoa com TEA e com embasamento teórico-científico com maior difusão entre a comunidade científica. Outros modelos de atendimento serão citados para se estabelecer possíveis contrapontos, mas sem a pretensão de se esgotar a discussão proposta. Passa-se então à apresentação dos modelos de atendimento.

1.2.1 – Programa TEACCH

Quando se fala em modelos de atendimento à pessoa com TEA, também é preciso entender como a pessoa com TEA aprende. Uma das mais conhecidas pessoas com TEA da atualidade, Temple Grandin⁶³, tem ajudado os estudos científicos a entender como funciona a aprendizagem em geral na pessoa com TEA, e ela é categórica: “quando alguém me fala, as suas palavras são convertidas instantaneamente em fotos”.⁶⁴ Esta afirmação constata o que se supõe na pesquisa sobre a forma de pensar da pessoa com TEA, a saber, o pensamento concreto.

Para tanto o programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) foi elaborado tendo em vista estas especificidades. Esta intervenção baseada nas características peculiares do transtorno foi construída como um modelo de atendimento, muito mais do que um grupo de atividades pré-estabelecidas e inflexíveis, mas como princípios necessários para oferecer uma intervenção adequada.⁶⁵

⁶³ Grandin é americana, diagnosticada com TEA quando criança. Formou-se em psicologia com mestrado e doutorado em zoologia. Revolucionou a forma de tratar animais em fazendas e abatedouros no EUA entendendo-os a partir do seu transtorno. É uma das militantes à causa do TEA tendo um filme inspirado em sua biografia (Uma menina estranha) lançado pela HBO. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-3/temple-grandin-fala-em-entrevista-exclusiva-para-a-revista-autismo>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

⁶⁴ GRANDIN, Temple. *Thinking in pictures: and other reports from my life with autism*. Nova York: Vintage Books, 1995. p. 33. “When somebody speaks to me, his words are instantly translated in pictures”.

⁶⁵ MARQUES, Marli Bonamini; MELLO, Ana Maria S. Ros de. TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children. In: CAMARGOS JR, Walter (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º milênio*. Brasília: CORDE, p. 144-147, 2005. p. 146.

O TEACCH surge na década de 1960 do século XX na Carolina do Norte como um departamento que cuidava do tratamento e da educação de crianças com TEA e psicose infantil. Influenciado pela teoria psicanalítica de que os pais e mães provocavam o TEA na criança (“mães geladeira”), a intervenção baseava-se em liberdade total à criança e terapia para os pais e as mães. O grande salto para a popularização efetivação do programa vem a partir de Eric Schopler, que, em 1972, dá novos rumos ao atendimento, baseando-se na constatação de sua pesquisa que pais e mães de crianças com TEA não tinham diferenças substanciais em relação a pais e mães de crianças típicas. Com um olhar para as pesquisas neurobiológicas que começam a surgir, Schopler conta com os pais e as mães como co-terapeutas e observa que o ambiente estruturado proporcionava mudanças positivas e significativas no comportamento das crianças com TEA.⁶⁶

O programa TEACCH está embasado em sete preceitos básicos fundamentais para oferecer um atendimento adequado à pessoa com TEA. 1) Constituir uma adaptação ótima da pessoa com TEA ensinando-lhe novas habilidades e acomodando o ambiente de acordo com suas especificidades. 2) Promover a colaboração entre pais/mães e profissionais que atendam a pessoa com TEA ao longo da vida. 3) Buscar a intervenção mais eficaz com ênfase em habilidades necessárias para o convívio social. 4) Enfatizar as capacidades cognitivas de cada indivíduo embasado nas teorias comportamentais e cognitivistas. 5) Auxiliar no diagnóstico diferenciado.⁶⁷ 6) Estruturar o ensino de forma clara e coesa partindo sempre de pistas visuais, possibilitando previsibilidade e rotina do espaço físico, horário, sistemas de trabalho e organização de tarefas (Figura 1). 7) Proporcionar o trabalho multidisciplinar e generalista abarcando desde a compreensão das características do TEA, o desenvolvimento da comunicação e habilidades sociais, projetando o trabalho independente e o controle de condutas.⁶⁸

Desta forma, um atendimento que se propõe a colocar em prática os fundamentos do programa TEACCH deverá prezar em seu cronograma: o oferecimento de informações claras

⁶⁶ MARQUES; MELLO, 2005, p. 145.

⁶⁷ Diagnóstico específico que diferencia os diversos níveis do transtorno (Síndrome de Asperger, Autismo de Alto Funcionamento, Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outras Especificações, etc.).

⁶⁸ KWEE, Caroline Sianlian. Abordagem transdisciplinar no autismo: o programa TEACCH. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro: Universidade Veiga de Almeida, 2006. p. 36-38. Disponível em: <http://www.uva.br/mestrado/dissertacoes_fonoaudiologia/CAROLINE-SIANLIAN-KWEE.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2013. Quando se fala em trabalho generalista supõe-se uma atividade em que o/a profissional entende as diversas áreas específicas de cada indivíduo com TEA. Para tanto, é importante que ele entenda sobre as avaliações de cada indivíduo, o envolvimento com a família, a estruturação do ensino, o manejo de comportamento, a projeção da comunicação espontânea, aquisição de habilidades sociais, a valorização das capacidades peculiares e o desenvolvimento de habilidades de lazer e recreação.

e objetivas, tanto na proposição de atividades, quanto na organização do ambiente (Figura 2), para que a pessoa com TEA tenha segurança em compreender o que acontece à sua volta, ajudando-a a organizar as informações do espaço ao qual está inserida. Cuidar para que nem o ambiente, nem as atividades ou profissionais estimulem demasiadamente as percepções sensoriais com excesso de cores, ruídos ou cheiros, que acabam distraindo a pessoa com TEA no seu foco específico. Sempre se deve promover a autonomia da pessoa que frequenta o atendimento, proporcionando-lhe desafios que a ajudem a desenvolver habilidades que possam ser generalizadas na vida cotidiana.⁶⁹

Para que o atendimento não se fixe em atividades e deixe de observar os conceitos que fundamentam o programa TEACCH, Bosa chama a atenção de que todo tipo de atendimento deve ser adequado à fase etária da pessoa com TEA. Existem demandas diferentes para cada faixa etária e que resultarão em distintos tipos de aprendizagens necessárias para o convívio social. Ela destaca que na infância os objetivos da intervenção deveriam ser desenvolver habilidades de interação social e linguagem, juntamente com um suporte às famílias para aprender a conviver com sua criança. Na adolescência, o foco deveria estar na constituição de grupos que auxiliassem a desenvolver capacidades sociais, habilidades de atividades cotidianas e o cuidado com a sexualidade aflorada. Na fase adulta dever-se-ia priorizar ações que visassem à independência das pessoas adultas com TEA, fortalecendo lutas por moradias e direito de tutela.⁷⁰ Assim, constituir-se-ia um atendimento adequado à pessoa com TEA, com o desenvolvimento de habilidades contextualizadas para cada fase de sua vida, auxiliando-a em sua condição peculiar.

1.2.2 – Análise do comportamento – ABA

Outro importante modelo de intervenção na atualidade e com uma divulgação imensa a nível internacional é o ABA traduzido literalmente do inglês Applied Behavior Analysis. Este modelo surge a partir dos estudos de Ivar Lovaas realizados na Universidade da Califórnia em 1987.

⁶⁹ MORAIS, Telma Liliana de Campos. *Modelo TEACCH – intervenção pedagógica em crianças com perturbações do espectro do autismo*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett, 2012. p. 90. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/2673/_D.pdf?sequence=1>. Acesso em: 12 nov. 2013.

⁷⁰ BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 28, n.1, p. 47-53, 2006. p. 48. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

Baseado em intervenção comportamental os resultados obtidos pelo conjunto de instrumentos utilizados para a mudança de comportamento chegou a 47% no grupo que recebia o atendimento intensivo, contra 2% do grupo de controle com outros tipos de intervenção.⁷¹ A justificativa para tal discrepância seria a intensidade do atendimento, o método de intervenção baseada na teoria behaviorista e a precocidade. Entre as críticas ao seu estudo estão limitações no delineamento da pesquisa, a distribuição de gênero em cada grupo, avaliação inadequada dos resultados, utilização de processos aversivos, discrepância em diagnósticos e, principalmente, em estudos posteriores, até o momento, não foram replicados os achados do estudo de Lovaas.⁷²

O modelo de Análise Aplicada do Comportamento – ABA tem como foco a intervenção nos primeiros anos de vida, o que não descarta a sua utilização para o atendimento de adultos. O ambiente para a aplicação do modelo pode ser o escolar, mas a maior parte da intervenção acontece em casa. As suas sessões são individuais baseadas na concepção de atendimento um-a-um, que significa um terapeuta para uma pessoa com TEA. É um trabalho que demanda entre 30-40 horas semanais para que os resultados sejam alcançados integralmente. O programa curricular a ser seguido é adequado às características e necessidades de cada pessoa com TEA e procura desenvolver habilidades às áreas acadêmicas, de linguagem, sociais, cuidados pessoais, motoras e de brincar.⁷³

Assim, ao longo dos anos o modelo de intervenção ABA foi se constituindo e tem quatro passos importantes para o atendimento: primeiro é elaborado uma avaliação inicial que diagnosticará quais as competências já desenvolvidas pela pessoa com TEA e quais serão as habilidades importantes para se aprenderem. O segundo passo é a definição dos objetivos a serem alcançados. É importante que estes sejam descritos com clareza e com a possibilidade de mensuração ao final do período de intervenção. O terceiro passo é elaborar quais os procedimentos que serão realizados para alcançar os resultados almejados nos objetivos. E, por fim, realizar uma avaliação dos resultados obtidos ao longo da intervenção, verificando se

⁷¹ LOVAAS, O. Ivar. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v. 55, n. 1, p. 3-9, 1987. p. 7. Disponível em: <<http://homepage.psy.utexas.edu/HomePage/Class/Psy394Q/Research%20Design%20Class/Assigned%20Readings/Validity%20Lecture/Lovass87.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2013.

⁷² MELLO; ANDRADE; HO; DIAS, 2013, p. 78-80.

⁷³ LEAR, Kathy. *Ajude-nos a aprender: Um Programa de Treinamento em ABA (Análise do Comportamento Aplicada) em ritmo auto estabelecido*. Trad. Margarida Hofmann Windholz; Marialice de Castro Vatauvuk; Inês de Souza Dias; Argemiro de Paula Garcia Filho; Ana Villela Esmeraldo. 2. ed. Toronto, 2004. p.11. Disponível em: <<http://www.autismo.psicologiaeciencia.com.br/wp-content/uploads/2012/07/Autismo-ajude-nos-a-aprender.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

os objetivos foram alcançados e como o programa estabelecido foi adequado ou não à proposta inicial.⁷⁴

No processo de aplicação do modelo de intervenção ABA, definidas as prioridades a serem desenvolvidas pela pessoa com TEA, é elaborado um planejamento curricular que fará a separação em partes das atividades planejadas. Este procedimento é chamado de Tentativa Discreta (Discrete Trial Teaching – DTT). Ela consiste em elaborar um plano que divida em etapas uma determinada habilidade, como, por exemplo, vestir uma camisa. Primeiro aprende-se colocar um braço, depois o outro braço e por fim abotoar os botões. Neste processo a pessoa com TEA aprende passo a passo cada uma das etapas visando à independência para realizar todo o processo de vestir uma camisa. Dentro deste processo são verificados os níveis de acerto para que se possa garantir a aprendizagem da pessoa atendida, o nível de realização independente em que se encontra e se a atividade está sendo adequada.

Desta forma, para que a pessoa com TEA possa desenvolver a atividade prevista e não desenvolva uma frustração em relação ao erro, ela terá pistas concretas (toque) e pistas verbais (orientações de fala) para a realização da atividade, até que a pessoa atendida possa desenvolver a atividade independentemente. Na perspectiva de mensuração dos resultados, considera-se uma habilidade aprendida quando há um acerto de 80% em três sessões sucessivas de 10 tentativas.⁷⁵

O modelo de intervenção ABA tem como estratégia o uso de reforçadores que auxiliarão como incentivos para que a pessoa atendida tenha ânimo para continuar tentando. Estes reforçadores podem ser de ordem primária (coisas necessárias para viver) ou secundária (coisas que se aprende a gostar). O uso de reforçadores terá que ser algo de que a pessoa atendida gosta muito. Em geral se usam reforçadores de ordem secundária que podem ser tangíveis (brinquedos), comestíveis, atividades (filme), social (elogio, sorriso) ou físico (cócegas), sempre reforçando o comportamento desejável.⁷⁶ É importante tomar cuidado para que determinadas reações não se traduzam em reforçadores ao contrário, por exemplo, fazer uma cara engraçada quando a pessoa atendida realiza um comportamento inadequado.

⁷⁴ TEIXEIRA, Sara Madalena Martins. *Intervenção Psicomotora com crianças com Perturbações do Espectro do Autismo no Centro de Recursos para a Inclusão da APPDA-Lisboa*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, 2011. p. 17. Disponível em: <<https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/4432/1/Relat%C3%B3rio%20de%20Est%C3%A1gio%20do%20Mestrado%20em%20Reabilita%C3%A7%C3%A3o%20Psicomotora.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

⁷⁵ LEAR, 2004, p. 12-17.

⁷⁶ LEAR, 2004, p. 33.

Assim, o objetivo do modelo ABA será sempre a perspectiva de generalização de habilidades desenvolvidas no atendimento um-a-um. Para se verificar o sucesso de um atendimento é necessário que a pessoa com TEA possa utilizar aquele conhecimento construído nas sessões de atendimento para a sua vida cotidiana. Se tal não acontecer é possível afirmar que o atendimento conseguiu seus objetivos em parte e precisa de melhoramentos para que de fato a pessoa com TEA tenha uma mudança substancial em sua vida.⁷⁷

Para que o atendimento baseado no modelo ABA obtenha os resultados esperados três pontos precisam ser observados à risca: Em primeiro lugar, na análise inicial dos comportamentos reproduzidos pela pessoa com TEA, identificando as causas de um comportamento inadequado e a função que exerce (chora, ganha o brinquedo de que gosta), como também são estabelecidas as habilidades importantes para serem desenvolvidas (aprender a comunicar-se de maneira socialmente adequada). Neste caso, é imprescindível que seja feita uma hierarquização das habilidades que façam sentido para o contexto social da pessoa. Por exemplo, se uma pessoa atendida não consegue sentar para ver fotografias, a habilidade a ser desenvolvida não pode ser reconhecer familiares em fotografias, pois esta habilidade necessita do desenvolvimento de outra competência anterior, a saber, a capacidade de atenção e concentração.

Em segundo lugar, o atendimento deve incluir a família na elaboração dos objetivos e na intervenção, não em sentido de destinar à família a tarefa do atendimento, mas que seja um trabalho realizado em parceria e coerente com o ambiente que a pessoa com TEA frequente. E, por fim, o trabalho deve ter a amplitude multidisciplinar, engajando os diversos profissionais que atendam a pessoa com TEA no desenvolvimento de habilidades previstas nos objetivos iniciais.⁷⁸

Há autores que chamam a atenção para as críticas que o atendimento no modelo ABA recebe. Destaca-se que uma das suas formas de intervenção é a identificação da motivação inicial ou são as consequências de determinado comportamento da pessoa atendida. Para Bosa, esta identificação é dificultada pelo fato de que se torna subjetivo identificar exatamente as intenções ou motivações que pessoa com TEA tem no momento em que realiza determinado comportamento.⁷⁹ Já Ortega ressalta que existem pessoas com TEA,

⁷⁷ TRIVISONNO, Claudio M. *Introducción al enfoque ABA en autismo y retraso del desarrollo: un manual para padres y educadores*. Canadá: Lulu Ediciones, 2007. p. 84-86.

⁷⁸ MELLO; ANDRADE; HO; DIAS, 2013, p. 84-85.

⁷⁹ BOSA, 2006, p. 50.

principalmente Asperges e de Alto Funcionamento, que questionam este tipo de atendimento que visa desenvolver comportamentos adequados a uma determinada padronização, baseada em “comportamentos sociais” de pessoas com desenvolvimento neurotípico. Para elas, as pessoas com TEA deveriam ser encaradas como parte da neurodiversidade, como uma forma diferente de comportar-se e viver no mundo que as rodeia. Defendem a ideia de uma “cultura autista” e que, desta forma, o atendimento no modelo ABA seria uma afronta a esta diversidade de desenvolvimento neurológico.⁸⁰

1.2.3 – Sistema de comunicação – PECS

Seguindo a linha de apresentação deste subtítulo apresenta-se um modelo de intervenção usual à pessoa com TEA que, com aproximação ao modelo ABA, foca no desenvolvimento de comportamentos e habilidades cotidianas, através de uma temática fundamental dentro do transtorno, a saber, o desenvolvimento da aprendizagem por meio da comunicação. Como o próprio nome diz, o sistema PECS (Picture Exchange Communication System) – Comunicação por Troca de Figuras - é baseado em um modelo comunicativo que utiliza a forma concreta (figuras) para estabelecer o contato sobre o que se quer comunicar. Tem como base a Abordagem Educacional em Pirâmide⁸¹ e faz parte de um grupo maior de estratégias comunicativas chamado de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA).⁸² O sistema foi desenvolvido nos EUA por Lori Frost e Andy Bondy na década de 1990 do século passado e um dos seus pontos positivos é o incentivo para que a pessoa com TEA inicie uma comunicação convencionada.⁸³

Para elucidar o conceito teórico do sistema de comunicação PECS, utiliza-se a imagem de uma pirâmide como analogia para explicá-lo. Da mesma forma que é necessária a base para a construção das paredes de uma pirâmide, também para se construir a comunicação

⁸⁰ ORTEGA, 2009, p. 71-72.

⁸¹ FROST, Lori; BONDY, Andy. *Manual de treinamento do sistema de comunicação por troca de figuras*. Trad. Samuel Rocha de Mello. São Paulo: AMA – Associação de Amigos do Autista, 2009. p. VII. O grupo educacional Pyramid também é a empresa detentora dos direitos autorais e proprietária do sistema PECS.

⁸² NUNES, Débora Regina de Paula; SOBRINHO, Francisco de Paula Nunes. Comunicação alternativa e ampliada para educandos com autismo: considerações metodológicas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.16, n.2, p.297-312, 2010. p. 298. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a10v16n2.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

⁸³ MAGIATI, Iliana; HOWLIN, Patricia. A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. *Autism*, v.7, n. 3, p. 297-320, 2003. p. 298. Disponível em: <[http://ksmarshall25.wikispaces.com/file/view/A+Pilot+Evaluation+Study+of+the+Picture+Exchange+Communication+System+\(PECS\)+for+children+with+autistic+spectrum+disorders.pdf](http://ksmarshall25.wikispaces.com/file/view/A+Pilot+Evaluation+Study+of+the+Picture+Exchange+Communication+System+(PECS)+for+children+with+autistic+spectrum+disorders.pdf)>. Acesso em: 12 nov. 2013.

por meio do PECS é necessário estabelecer uma base conceitual. Para tanto duas perguntas são importantes: O que ensinar e por que os/as educandos/as aprendem?

Para responder à primeira pergunta estabelecem-se os objetivos funcionais que são as competências necessárias para o convívio social na vida cotidiana. Já na segunda pergunta é possível obter a resposta a partir do sistema de reforços que são as motivações que incentivam a pessoa com TEA a aprender. Para tal, utilizam-se os reforçadores, que devem ser usados imediatamente da realização da atividade corretamente (regra do ½ segundo), para que possa fazer parte de forma natural do dia a dia da pessoa envolvida no processo de aprendizagem. Os reforçadores constituem-se na intenção que se quer comunicar, por exemplo, um brinquedo.

Ao apresentar a figura comunicativa, imediatamente recebe-se o objeto correspondente, num estímulo de causa-efeito. Para completar a base da pirâmide é preciso desenvolver habilidades sociais e comunicação funcionais que favoreçam o convívio social, e, desta forma, reduzir e prevenir comportamentos contextuais inadequados (ICC), substituindo-os por um comportamento funcionalmente equivalente (CAFE), que, neste sentido, seria a comunicação em si.⁸⁴

De forma parecida à elaboração da base da pirâmide que constitui o sistema de comunicação PECS, as outras quatro partes que finalizam o topo da pirâmide (paredes), fazem parte da base conceitual do PECS. O primeiro lado da pirâmide daria conta das intencionalidades ou objetivos que se tem com a proposição de determinada atividade, visando sempre à independência e à generalização do conhecimento, neste caso, auxilia proporcionando a variabilidade de situações em que a mesma atividade é realizada. As lições destinadas à comunicação devem ser claras e efetivas, como, por exemplo, dizer o nome, pedir água ou lavar as mãos.

O PECS utiliza-se de estratégias de ensino específicas que visam auxiliar a pessoa com TEA a evitar o erro, que são chamadas de dicas. À medida que a habilidade for sendo apreendida, estas dicas vão desaparecendo, ficando apenas o reforço social (alcançar o que se deseja com a figura). Por fim, o erro sempre é minimizado e corrigido. Lembrando que se trabalha com reforçadores, não se quer reforçar comportamentos inadequados, mas salientar as construções alcançadas e os avanços efetivos. Para tanto, utiliza-se quatro passos de

⁸⁴ FROST; BONDY, 2009, p. 4-11.

correção do erro: modelar (correção afirmativa), dar dica (reforço da resposta correta), desviar (salientar outra informação já aprendida) e repetir (retornar à resposta correta).⁸⁵

O sistema de comunicação PECS segue uma sequência de seis fases que se constituem como níveis comunicativos em que a pessoa com TEA vai construindo sua aprendizagem. A fase 1 é o estabelecimento de compreensão de como funciona o sistema, quer dizer, realizar a troca simples de uma figura por um objeto.⁸⁶ Na fase 2 a pessoa atendida busca a figura num lugar pré-estabelecido e leva até a pessoa com quem quer se comunicar.⁸⁷ Na fase 3 a pessoa com TEA escolhe a figura que quer comunicar entre outras presas em sua pasta de comunicação (Figura 4).⁸⁸ Na fase 4 a pessoa atendida começa a montar frases sobre o que quer comunicar, por exemplo, a sentença (“EU QUERO”) + a figura correspondente (copo d’água) (Figura 3).⁸⁹ Na fase 5 a comunicação acontece em forma de resposta à pergunta “o que você quer?”.⁹⁰ Na última o sistema avança para comentários em relação a outras perguntas como: “O que você quer? O que você está vendo? O que é isso? etc.”.⁹¹

É importante destacar que cada uma destas etapas corresponde a intervalos de tempo que variam de pessoa para pessoa, até mesmo a possibilidade de seus avanços. No entanto, o modelo comunicativo PECS pode contribuir para que a pessoa com TEA possa estabelecer uma comunicação acessível ao/a seu/sua interlocutor/a.⁹²

1.2.4 – Outros modelos de intervenção

Neste momento, passa-se a apresentar alguns modelos de intervenção para a pessoa com TEA que não foram elaborados nos pontos anteriores. Entre eles, há aspectos de consonância com os modelos apresentados, mas, também, há pontos de total divergência. Em geral, a ideia destoante sobre atendimento à pessoa com TEA está vinculada ao confronto entre a terapia cognitivo-comportamental e a terapia psicanalítica. Esta diferença se dá de tal modo que há discrepância até na definição do termo “autismo” e sobre quem o cunhou.

Vinculado às concepções psicanalíticas está Bleuler referindo-se ao termo em 1911 e com uma caracterização vinculada à esquizofrenia, como uma dificuldade da pessoa na

⁸⁵ FROST; BONDY, 2009, p. 11-17.

⁸⁶ FROST; BONDY, 2009, p. 67-80.

⁸⁷ FROST; BONDY, 2009, p. 92-112.

⁸⁸ FROST; BONDY, 2009, p. 123-148.

⁸⁹ FROST; BONDY, 2009, p. 159-174.

⁹⁰ FROST; BONDY, 2009, p. 209-215.

⁹¹ FROST; BONDY, 2009, p. 223-235.

⁹² BOSA, 2006, p. 48.

relação com o mundo externo. Já no entendimento cognitivo-comportamental tem-se por base os estudos de Kanner de 1943, sugerindo o autismo como um transtorno peculiar, tendo a pessoa com TEA caracterizada por problemas na comunicação, interação social e comportamento, indicando uma disfunção no indivíduo.⁹³

Estas diferenças conceituais, entre as teorias psicanalíticas e cognitivo-comportamentais, mudam essencialmente o modelo de intervenção adotado. Alicerçados nas pesquisas cognitivo-comportamentais, os modelos apresentados anteriormente têm objetivos claros: auxiliar os sujeitos com TEA a desenvolverem habilidades que reduzam o impacto das dificuldades de comunicação, interação social e comportamentos, através de técnicas elaboradas que partem da organização do ambiente, o estabelecimento de canais de comunicação e condicionamentos sociais. A Psicanálise condena estes modelos porque acredita que tais transformam o retardo do desenvolvimento humano em padrões que necessitam ser enquadrados e reprimidos como forma de controle ideológico e social.⁹⁴

Na intervenção psicanalítica, o/a psicoterapeuta coloca-se a entender os sinais que a pessoa com autismo tenta comunicar. A ideia é que o sujeito está trancafiado em uma fortaleza, de modo que estas barreiras foram construídas a partir de eventos traumáticos na mais tenra idade, como, por exemplo, o ódio inconsciente materno, uma relação afetiva difícil da mãe, a morte de alguém ligado à mãe ou à criança com autismo, etc.⁹⁵ Portanto, a tarefa do/a psicoterapeuta é tentar trazer de volta a pessoa com autismo, não reprimindo seus comportamentos, caracterizados como inadequados na terapia cognitivo-comportamental, mas buscando compreendê-los como manifestação da diversidade humana, tornando-se seu/sua parceiro e não assumindo um lugar de mestre do saber.⁹⁶

Outro modelo de atendimento à pessoa com TEA é a musicoterapia, que tem como objetivo “restaurar ou desenvolver habilidades sociais, emocionais, cognitivas, motoras e de comunicação do indivíduo com TEA”.⁹⁷ A abordagem mais conhecida dentro deste modelo é

⁹³ CAVALCANTI; ROCHA, 2002, p. 41-43.

⁹⁴ CALAZANS, Roberto; MARTINS, Clara Rodrigues. Transtorno, sintoma e direção do tratamento para o autismo. *Estilos da Clínica*, v. 12, n. 22, p. 142-157, 2007. p. 147-150. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/46022/49647>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

⁹⁵ SERRA, Sonia Caldas. Autismo: uma abordagem psicoterápica. *Cadernos de Psicanálise - CPRJ*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 23, p. 181-192, 2010. Disponível em: <http://www.cprj.com.br/imagenscadernos/caderno23_pdf/19-AUSTIMOS%20UMA%20ABORDAGEM%20PSICOTERAPICA_SONIA%20CALDAS.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2013.

⁹⁶ CALAZANS; MARTINS, 2007, p. 150-153.

⁹⁷ GATTINO, Gustavo Schulz. *A influência do tratamento musicoterapêutico na comunicação de crianças com transtornos do espectro autista*. Dissertação de mestrado. Porto Alegre: UFRGS, 2009. p. 24. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/16859/000708275.pdf?...1>>. Acesso em: 21 nov. 2013.

a musicoterapia improvisada que se utiliza de criações musicais para estimular a produção espontânea de musicalidade da pessoa com TEA, que se manifestará como uma forma de interação com o ambiente que a circunda. O atendimento musicoterapêutico pode estar aliado aos modelos apresentados nos pontos anteriores (TEACCH, ABA, PECS) como complementaridade, pois, por trabalhar com o elemento musical, proporciona uma aproximação mais efetiva.⁹⁸

Destaca-se também o modelo DIR (Desenvolvimento nas diferenças Individuais e na Relação) como um tipo de intervenção junto à pessoa com TEA. Desenvolvido pelos pesquisadores Stanley Greenspan e Serena Wieder no Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders (EUA), tem como objetivo “realizar uma avaliação abrangente de desenvolver um programa de intervenção sob medida para os desafios e potencialidades de crianças com autismo”.⁹⁹ O modelo DIR articula-se com outras abordagens como *Floortime*, Integração Social e Terapia da Fala¹⁰⁰ e tem como características a intervenção intensiva e global, a colaboração da família e intercâmbio com estratégias educacionais.¹⁰¹

A título de elucidação ainda seria possível destacar os modelos Son-Rise, arteterapia, dançaterapia, equoterapia, entre outros, dada a amplitude de intervenções disponíveis para o atendimento à pessoa com TEA. É importante destacar que não se tentou mensurar o valor de determinados tipos de atendimento neste tópico, mas apresentar modelos divergentes dos usuais percorridos anteriormente.

Deve-se ficar claro que os modelos de atendimento apresentados podem oferecer bons resultados para certos indivíduos e consequências catastróficas para outros, caso não seja observadas as peculiaridades de cada sujeito. Portanto, é importante informar-se sobre determinado modelo de intervenção, quando da possibilidade de sua utilização, avaliando as

⁹⁸ PADILHA, Marisa do Carmo Prim. *A musicoterapia no tratamento de crianças com perturbação do espectro do autismo*. Dissertação de mestrado. Covilhã: Universidade da Beira Interior, 2008. p. 71-73. Disponível em: <<http://www.fcsaude.ubi.pt/thesis/upload/118/763/marisapadilhaadissert.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2013.

⁹⁹ GONÇALVES, Alinea D'Ascensão. *Os modelos de intervenção são eficazes para melhorar a inclusão de crianças com autismo*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett, 2011. p. 56. Disponível em:

<http://recil.grupolusofona.pt/jspui/bitstream/10437/1492/1/Mestrado%20final%20entregue%20em%2016%20de%20setembro%20-%20N1_S.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2013.

¹⁰⁰ Estes modelos de intervenção citados não serão detalhados por não constituírem como parte dos objetivos da pesquisa se estender sobre o assunto, mas apenas apresentar as modalidades de atendimento existentes.

¹⁰¹ SILVA, Pedro Caldeira da et al. Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo D.I.R. *Análise Psicológica*, v. 21, n. 1, p. 31-39, 2003. p. 32-34. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v21n1/v21n1a05.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2013.

propostas apresentadas e os referenciais teóricos que embasam as práticas profissionais, para que se corra o menor risco de se confundir atendimento adequado com charlatanismo.

1.3 – Esboço da situação familiar

Após apresentar rapidamente algumas formas de intervenção para a pessoa com TEA, é importante fazer uma caracterização da sua situação familiar. Ao fazer um panorama do transtorno, como proposto neste capítulo, estes três enfoques são fundamentais: informar-se sobre o que se trata o TEA, como é possível atender estas pessoas e como a família¹⁰² se estrutura frente esta realidade. Estes três pontos se entrecruzam de tal forma a montar um emaranhado de nós. Neste sentido, fazendo referência aos familiares da pessoa com TEA, Charczuk afirma que as dificuldades decorrentes do transtorno de seus filhos e suas filhas acabam adoecendo toda a família em que se encontra a pessoa com TEA. Dentre as causas deste adoecimento familiar, ela aponta a frustração em encontrar atendimentos e tratamentos adequados, deixando a família sem perspectiva.¹⁰³ A partir de uma investigação sobre pesquisas que já existem, este subtítulo tem por objetivo apresentar algumas faces do transtorno no convívio familiar e os desafios a serem encarados na realidade social.

1.3.1 – O impacto do TEA na família

Para se tratar sobre o impacto do TEA na família em que a pessoa com o transtorno está inserida, é importante salientar que a projeção de se ter uma criança sempre é envolta de muitas expectativas.¹⁰⁴ No planejamento familiar há um clima de ansiedade e esperança que vai desde a concepção até o nascimento.¹⁰⁵ Os planos são muito variados, passando por perspectivas de futuro profissional, familiar, até o bem-estar de saúde. Nestas projeções e esperas dificilmente se almeja que a criança desejada tenha algum tipo de deficiência.¹⁰⁶ Ter

¹⁰² Cabe delimitar que neste estudo se entende o termo família como pai, mãe, irmão, irmã ou ainda parentes que convivam quotidianamente (sob uma mesma rotina ou casa) com a pessoa com TEA: avô, avó, tio, tia, etc.

¹⁰³ CHARCZUK, Maria Solange Bicca. As Famílias: expectativas de futuro. In: FOLBERG, Maria Netrovsky; CHARCZUK, Maria Solange Bicca (Orgs.). *Crianças Psicóticas e Autistas: a construção de uma escola*. Porto Alegre: Mediação. 2003. p. 62.

¹⁰⁴ MÜLLER, Iára. *Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência*. São Leopoldo: Sinodal, 1999. p. 25.

¹⁰⁵ MARTINS, Marcelo. *A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do aconselhamento pastoral*. Dissertação de mestrado. São Leopoldo: Faculdades EST, 2012. 16-17.

¹⁰⁶ BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993. p. 105. MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-335, 2008. p. 332. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a09v61n3.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

um/a filho/a é a possibilidade do pai e da mãe se perpetuarem através da descendência.¹⁰⁷ Quando se “espera” uma criança, junto a ela vem uma carga genética, entretanto, vem também uma bagagem cultural, uma herança familiar, que se torna quase como uma segunda pele, que a irá identificar como indivíduo, mas também fazer-se identificada com seus pares.¹⁰⁸

Após o nascimento e o aparecimento dos primeiros comportamentos característicos do transtorno, a família se envolve numa angústia profunda por não entender o que está acontecendo e não saber como proceder. É um processo de busca por profissionais para identificar o que está ocorrendo com esta criança, que se apresenta com a aparência de uma criança neurotípica, mas possui peculiaridades que a diferem profundamente de outras crianças. A cada diagnóstico desconstruído há um misto de sentimentos que renovam as esperanças para que de fato a vida entre nos eixos e que o projeto planejado no início do processo esteja em curso novamente.

Contudo, mesmo com diagnósticos brandos, fica a impressão de que algo não está bem, que as peças do quebra-cabeça não se encaixam como num passe de mágica e a dúvida e a desconfiança ainda persistem. Outros diagnósticos acabam desesperando ainda mais por não considerarem a preocupação dos pais e das mães, com afirmações genéricas ou até caricatas que ridicularizam os sentimentos de que algo não se encontra bem. Assim continua a peregrinação por profissionais que consigam fazer o diagnóstico adequado da criança com TEA.¹⁰⁹

Com o diagnóstico vem uma nova etapa. Os pais e as mães sabem pelo que procurar para se informarem, o que é um ponto de segurança e alívio, mas também se inicia uma fase de negação de tal. Começa um caminho para entender o que significa o transtorno do espectro

¹⁰⁷ SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. *Polêm!ca*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, 2010. p. 45-46. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

¹⁰⁸ Um pai entrevistado destaca muito bem: “Fica difícil a aceitação de uma pessoa que tenha dificuldade na família, um filho principalmente, que você tanto desejou, eu sempre quis ter um filho... porque quando o [meu filho] nasceu, aparentemente ele não tinha nada. Ele foi crescendo, ele era ativo, ele era esperto. Nasceu estrábico, mas a gente só foi perceber isso com o passar dos anos que isso era um problema. Aprendeu a caminhar, mesmo que se batia nas coisas. Aí chamou a nossa atenção: - Espera aí que tem alguma coisa errada, ele está com os olhos para dentro, vamos saber o que é isso”. (Entrevista 04).

¹⁰⁹ MARTINS, 2012, p. 17-19. BRAGA, Maria Rita; ÁVILA, Lazslo Antônio. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 884-889, 2004. p. 887. Disponível em: <www.revistas.usp.br/rlae/article/download/1955/2022>. Acesso em: 15 nov. 2013. A pesquisa de Braga e Ávila corrobora com o estudo de Martins e afirma que “A respeito de orientação sobre as etapas do desenvolvimento infantil também é relevante o número de mães que relatam não tê-la recebido dos profissionais, 45%, ou manifestaram dúvidas sobre tal recebimento, 10%, ou, ainda, sobre a qualidade do mesmo, 5%”.

do autismo e a tentativa de aceitação do diagnóstico. Este não é um processo contínuo, pois, mesmo assim, há desencontros teóricos, terapêuticos e de atendimentos. Cada profissional defende o seu aparato teórico no qual acredita ter melhores resultados e o que deveria informar aos pais e às mães acaba por confundi-los/as ainda mais.¹¹⁰

Já não bastasse esta dificuldade de obter informações consistentes, os questionamentos pessoais, a culpabilização e, em muitos casos, o abandono do/a parceiro/a dão um tom ainda mais dramático a esta situação.¹¹¹ Não é incomum buscar os/as culpados/as ou as causas para se entender os porquês que, justamente, aquela criança projetada e desejada tenha algo diferente, rompendo com o que se tinha planejado. Não faltam perguntas e as respostas são insuficientes. É um caldo de sentimentos, que, no fim das contas, tenta reorganizar a vida e manter a esperança de que tudo volte ao seu devido lugar.¹¹²

Ao mesmo tempo, começa-se uma longa caminhada para entender as necessidades específicas da criança diagnosticada com TEA e como elaborar um ritmo de vida que seja adequado a esta criança. Em sua revisão bibliográfica, Schmidt e Bosa puderam averiguar que as pesquisas relacionadas a familiares e pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento - TGD (classificação anterior do DSM-IV-TR que incluía o autismo) apontaram para uma relação consequente entre o estresse parental e o nível crônico do transtorno. A conjugação destes dois fatores sugere que os longos períodos de cuidado que são necessários para as pessoas com TGD ocasionam uma sobrecarga psicossocial à família.¹¹³ Junto a essa dimensão do cuidado permanente¹¹⁴, outro fator, relacionado ao estresse parental, é apontado no estudo de revisão bibliográfica de Fávero e Santos, no qual estabelecem que a dificuldade de estabelecer uma comunicação funcional com o/a filho/a é

¹¹⁰ NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida; RIO, Susana Carolina Moreira Martins do. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, v. 5, p. 16-21, 2011. p. 17-18. Disponível em: <<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rpesm/n5/n5a03.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

¹¹¹ SERRA, 2010, p. 51.

¹¹² MARTINS, 2012, p. 20-21.

¹¹³ SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003. p. 118. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/view/3229/2591>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

¹¹⁴ SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPCÃO JR, Francisco B. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. *Arquivo Neuropsiquiátrico*, v. 59, n. 2, p. 230-237, 2001. p. 236. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2013.

um problema que aflige demasiadamente os familiares da pessoa com TEA, pois há um desencontro de entendimento entre os interlocutores (entender e fazer-se entendido).¹¹⁵

Além disso, é possível verificar que a realidade de vida de grande parte das mães de pessoas com TEA é permeada por uma mudança extremamente significativa da perspectiva pessoal, profissional e de projeções de sonhos, ocasionando numa abnegação total de sua vida para a dedicação do cuidado de seu/sua filho/a. É o que conta uma mãe entrevistada:

Eu tenho que sempre me programar, eu não me sinto dona do meu nariz, eu me sinto presa, eu sou escrava da minha filha, é nu e cru! Às vezes, é até duro, mas é isso, é este o sentimento que eu tenho. [...] Até o trabalho, hoje eu gostaria de trabalhar. Abri mão da minha vida profissional e também do jornalismo e tal, daí logo ela nasceu, e nasceu naquelas condições. Até uma época o [profissional] me disse assim: - “Não! que você tem que viver a sua vida”. Mas eu acho que a minha filha é hoje o que ela é porque eu me dediquei a ela. Porque provavelmente se eu tivesse saído às seis da manhã e voltado às seis da tarde, se eu tivesse delegado estas funções a uma empregada, a uma cuidadora, ela não seria o que ela é hoje. Ela é justamente uma menina independente porque eu fui uma mãe presente. [...] Então... aí eu sempre digo assim: - Eu acho que seria muito... eu sou uma frustrada profissional, mas eu não sou uma mãe frustrada. Então, eu acho assim, que este lado, me conforta por eu não ter sido uma profissional que eu tinha sonhado, né, tido uma vida profissional. Eu acho horrível depender de marido, eu não gostaria. É uma sensação muito... eu me sinto insegura, né, e não dona do meu nariz. Então, isso realmente a minha filha interferiu, não posso negar, isso é uma realidade. Eu acho que é a realidade da maioria das mães. Sabe não..., o instinto materno falou mais alto. Tu faz tudo pela tua filha. Então, eu acho que neste ponto assim, é o que mais me incomoda. (Entrevista 01).

Em geral, a rotina cotidiana das mães está envolvida numa profunda simbiose com a vida de seu/sua filho/a, sendo quase impossível distinguir a rotina da pessoa com TEA e de sua mãe, seja no processo de cuidado diário, seja no estabelecimento do convívio social. Esta condição de cuidado permanente gera também um sentimento pessoal de especialidade, ou seja, estas mães se sentem especiais por terem um/a filho/a com deficiência¹¹⁶, corroborando para um senso de responsabilidade, que de um lado contribui para o cuidado diário, mas por outro engendra uma sobrecarga emocional.¹¹⁷

¹¹⁵ FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005. p. 362. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>>. Acesso em: 5 abr. 2013.

¹¹⁶ SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007. p. 128. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n1/a16v20n1.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013. Neste estudo, os autores apresentam nove categorias classificatórias para a análise dos resultados da pesquisa. Entre elas está a categoria de aceitação que “envolve situações em que a pessoa aceita passivamente a situação, submetendo-se às exigências do estressor”. Esta relação de se sentir especial pode ser uma estratégia de *coping*, relacionada à categoria de aceitação, que tem como função amenizar o impacto do estresse do cuidado contínuo do/a filho/a com TEA.

¹¹⁷ MONTEIRO et al., 2008, p. 332-334.

Neste sentido, o estudo de Fávero-Nunes e Santos sobre a qualidade de vida das mães de crianças com TEA apontou uma relação significativa entre o baixo nível de renda familiar e uma avaliação menor do domínio ambiental, sugerindo que a questão da escassez de recursos econômicos da família contribua para um déficit de atividades maternas para além do cuidado do/a filho/a.¹¹⁸

Este breve apanhado de alguns estudos relacionados ao impacto do TEA na família com um membro com o transtorno mostra um significativo impacto na reorganização familiar, principalmente, em questões ligadas à rotina, à comunicação, ao diagnóstico e ao cuidado. De fato, é um processo que demanda um equilíbrio emocional e um processo de resiliência que auxiliará a organizar os projetos e rotinas diárias da família. Também transparece que algumas das questões ligadas ao transtorno e que contribuem para o estresse parental poderiam ser amenizadas se houvesse uma relação social efetiva que auxiliasse as famílias a lidarem com seus/suas filhos/as. Estas questões, portanto, pretendem ser debatidas no próximo ponto, elencando os desafios que a família de uma pessoa com TEA enfrenta no convívio social.

1.3.2 – Desafios frente à realidade social

Neste momento discutem-se brevemente quais os desafios que a família da pessoa com TEA precisa encarar e superar frente à realidade social, sendo que a afirmativa inversa também é verdadeira, a saber, os desafios que a comunidade societária precisa assumir como responsabilidade na perspectiva de uma sociedade capaz de promover vida para todas as pessoas. Algumas questões levantadas no ponto anterior estão imbricadas com assuntos que serão tratados neste tema, mas quer-se avançar numa reflexão que contribua para a discussão sobre a situação panorâmica da família e da pessoa com TEA.

Frente aos desafios que a realidade social impõe sobre a família da pessoa com TEA, o preconceito está entre estes e deixa marcas profundas. Perceber que não se tem acesso aos ambientes sociais por causa da diferença é uma experiência devastadora da vida humana. Sejam os pais, as mães ou os/as irmãos/ãs, seja a própria pessoa com deficiência, a situação de exclusão desqualifica o ser humano¹¹⁹ de sua pretensa igualdade de pertencimento à raça

¹¹⁸ FÁVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 1, p. 33-40, 2010. p. 39. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_06.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2013.

¹¹⁹ MARTINS, 2012, p. 25-26.

humana. Este preconceito manifesto das mais variadas formas, diretamente ou indiretamente – de forma até politicamente correto (“não sou preconceituoso, mas...”) – faz com que as pessoas excluídas deixem de ocupar os espaços sociais e de acessar os direitos humanos.

Além disso, existem as dificuldades relacionadas à própria concepção da deficiência por parte da própria família¹²⁰, que é mais um limitador do desenvolvimento social do que a própria deficiência. São as caracterizações¹²¹ que acabam pré-definindo os espaços que são possíveis de ser ocupados pela pessoa com deficiência cristalizada na retumbante frase: “não faz... ou faz.... porque é autista”. Neste caso, a superproteção constitui-se num processo de exclusão. A superação desta perspectiva dos processos de exclusão é um desafio muito grande para todos e todas, porque, de um lado, a pessoa vítima da exclusão¹²² precisa manter-se firme na luta tensional pela ocupação do espaço social, na tentativa de reconhecer-se e ser reconhecida como sujeito; e, do outro lado, as pessoas que prospectam ações de preconceito precisam de elementos através de informação, mudança pessoal ou o enquadramento da lei, para que possam trilhar o caminho do reconhecimento do outro e da outra.¹²³

Relacionado à dificuldade de ocupação de espaços sociais está um grande desafio de encontrar o atendimento adequado ao/à seu/sua filho/a.¹²⁴ As divergências de compreensões teóricas, visões bitoladas e engessadas sobre a intervenção e até falta de conhecimento e vontade de tentar por parte dos/as profissionais que atendem a pessoa com TEA¹²⁵ geram uma

¹²⁰ SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 26, n. 47, p. 651-664, 2013. p. 660-661. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/9687/pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013. As autoras destacam que os/as profissionais deveriam ter ciência das concepções parentais do transtorno para elaborarem o diagnóstico e os planos de intervenção.

¹²¹ GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. Os desafios da diversidade na escola. In: GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de (org). *Diversidade cultura e educação: olhares cruzados*. São Paulo: Editora Biruta, 2003. p. (verificar página)

¹²² MARTINS, José de Souza. *Exclusão social e a nova desigualdade*. São Paulo: Paulus, 1997. p. 11-22. Aqui é importante destacar o que Martins chama de “fetichização da ideia de exclusão”. Na visão do autor, atualmente, vive-se uma realidade social em que se caracteriza todo tipo de pobreza no estigma da exclusão e que por ser tão genérico acaba não dizendo nada. Ao invés de se falar em exclusão é necessário refletir sobre os processos excludentes. Existem pessoas que são vítimas dos processos sociais, políticos e econômicos e não como uma categoria sociológica contrastante de pessoas excluídas. Na atual sociedade existe um consumo dos individualismos e uma padronização ideológica. A pessoa que mora na favela consegue acessar o mundo do glamour pela tela colorida da TV da mesma forma que a pessoa que mora no Leblon. É nesta perspectiva que se pensa a exclusão da pessoa com TEA no desenvolvimento deste estudo.

¹²³ STRELHOW, Thyeles Borcarte. A ocupação do espaço social: reflexões sobre o papel cidadão da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Anais IX Congresso Brasileiro de Autismo*, p. 219-229, 2013.

¹²⁴ LAMPREIA, Carolina. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 24, n. 1, p. 105-114, 2007. p. 111. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n1/v24n1a12.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2013.

¹²⁵ GONZÁLEZ, Freddy. La Alteridad en la Atención Especial del Autismo. *Psicología Desde El Caribe*, n. 15, p. 167-181, 2005. p. 174-176. Disponível em: <<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1876/1226>>. Acesso em: 25 ago. 2012.

longa peregrinação para se encontrar um atendimento que de fato fará com que seu/sua filho/a se sinta acolhido e possa desenvolver suas habilidades. Uma parte de um depoimento de uma irmã diz bem como é esta realidade peregrina por atendimento adequado:

Na primeira infância assim, até uns sete, oito anos, me lembro, bem assim, ele frequentou [uma instituição] quando era bem pequenininho. E o atendimento lá era assim três vezes por semana, ele tinha uma hora em um dia, outra hora em outro dia, e depois, outra hora em outro dia, com atividades diferentes. E, depois ainda tinha o neurologista, psicólogo, mas não era um trabalho constante, mas era um lugar que a gente tinha para ele ficar, como na época nem se falava em inclusão, a gente não tinha esta possibilidade também. Sabia que ele era Síndrome de Down, mas não sabia que ele tinha outra síndrome, outro problema, então... e ninguém nos orientava também, ninguém sabia também, porque ele era muito pequenininho. Então, a gente começou a observar que ele tinha um comportamento diferente dos outros, além da Síndrome de Down avançada assim, mas ele ainda tinha outra coisa que a gente não sabia o que é que era, outro comportamento muito estranho, e a própria [instituição] deu alta para ele porque ele não teria condições de... de levar adiante, ou não sei... por que assim, aí a gente foi para várias outras instituições e nunca tinha um lugar para ele, sempre foi a maior dificuldade. E ele ficou anos, então, comigo dentro de casa, sozinho... e eu ajudando ele da melhor forma possível, porque a peregrinação por vários lugares assim, inclusive em escola regular foi grande, ninguém aceitava ele. A gente não sabia bem por que não aceitavam ele, porque era um bebê lindo assim, coisa mais fofa e aparentemente... ele poderia... a gente achava que não, mas ele pode estar num lugar, entendeu? Por que ele não é aceito? Não sei o que eles veem nele que ele não pode ficar aqui. E eu ficava pensando, - mas por que ninguém diz por que ele não pode ficar... aí claro na convivência... ninguém via assim claramente, não sei se era porque eu era muito menina também, achavam que eu não iria compreender, sei lá o que, que eu não tinha maturidade pra, não sei, mas ninguém dizia claramente assim: - ele não deve ficar aqui, ele precisa de outra orientação. Simplesmente ele era rejeitado. Aí o que é que aconteceu? Ficou comigo né, ficou eu sozinha e a gente foi, aí eu acabei desistindo, sabe porque assim era muito difícil. (Entrevista 02).

Desta forma, esta procura por profissionais ou ambientes que atendam adequadamente seu/sua filho/a torna-se um campo de estresse familiar, como destacado no ponto anterior e tão bem detalhado no excerto da entrevista da irmã. São necessárias diversas estratégias para que a vida familiar tenha alguma estabilidade e estas passam por investimento financeiro em auxiliares e materiais até em qualificação do atendimento. Esta condição de assumir o cuidado total de seu/sua filho/a até junto ao trabalho profissional torna-se uma demanda a mais para uma família que vive rodeada de situações estressoras.¹²⁶

O reconhecimento da pessoa com autismo como protagonistas é uma dificuldade também apresentada no estudo de González. O seu estudo focou-se no corpo de profissionais que trabalhava com pessoas com autismo, tendo em vista a relação de alteridade entre ambos. Ele observou em seus resultados uma dificuldade dos e das profissionais, que atendiam as pessoas com autismo, em reconhecê-las como sujeitos. O autor salienta que este problema estava vinculado à limitação da pessoa com autismo em dar valorização de si. A falta de respostas aos estímulos afetivos criava uma sensação de dúvida nos e nas profissionais de que as pessoas com autismo pudessem ser protagonistas em seus processos de aprendizagem.

¹²⁶ MACIEL, Mariene Martins; GARCIA FILHO, Argemiro de Paula. Autismo: uma abordagem tamanho família. In: DÍAZ, F. et al. (orgs). *Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas*.

Esta dificuldade de encontrar um atendimento adequado e efetivo gera na família uma profunda preocupação com o futuro de seu/sua filho/a. Um dos questionamentos que, em geral, os pais e as mães de pessoas com TEA destacam é: “O que será de meu/minha filho/a quando eu morrer?”. Esta ansiedade por causa da indefinição do futuro gera também o desejo de sua morte posterior a do/a filho/a.¹²⁷ E, em relação a isto, está vinculada a ausência de políticas públicas específicas que dê suporte para as pessoas com TEA na ausência de sua família. É a negação de um direito garantido na Carta Magna Brasileira de 1988 que prevê em seu artigo 6º: “São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.”¹²⁸ Desta maneira, a concretização de políticas públicas¹²⁹ voltadas para as pessoas com TEA constitui-se como desafios a serem perseguidos com influência tangente na realidade familiar de tais.¹³⁰

Ainda relacionado à questão do atendimento da pessoa com TEA, no específico da educação inclusiva, há uma grande dificuldade de entendimento entre os/as profissionais que atendem a pessoa com TEA e os familiares. Se de um lado a família não consegue articular a sua rotina para a participação das reuniões escolares, enfrenta problemas de transporte e se queixam de um linguajar técnico que não informa, mas pelo contrário, suscita um sentimento de inferioridade. Por outro lado, os/as profissionais reclamam de apatia ou indiferença do pai e da mãe no investimento para o desenvolvimento do/a seu/sua filho/a, a falta de compromisso com a escola e a falta de reconhecimento do trabalho dos/as profissionais envolvidos.¹³¹

Logo, um atendimento que deveria trazer benefícios indelévels à pessoa com TEA, acaba tornando-se um motivo a mais do estresse parental. Faz-se um destaque neste momento ao estudo de Gomes e Bosa que corrobora com a importância de um atendimento adequado,

Salvador: EDUFBA, 225-235, 2009. p. 229-230. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/rp6gk/pdf/diaz-9788523209285-21.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

¹²⁷ NOGUEIRA; RIO, 2011. p. 17.

¹²⁸ BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Texto promulgado em 05 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 2010. p. 7.

¹²⁹ ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012. p. 138-139. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07/1212>>. Acesso em: 15 nov. 2013. Os autores destacam a importância da rede de suporte à família para a redução do estresse familiar e, conseqüentemente, melhor resultado na intervenção oportuna. Dentre os tipos de rede de suporte estão o suporte entre os próprios familiares, o suporte de cuidadores e, no específico de políticas públicas, o suporte de serviços como “grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento”.

¹³⁰ PAULA, Cristiane et al. Autism in Brazil - perspectives from science and society. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 57, n. 1, p. 2-5, 2011. p. 4. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a02.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

¹³¹ SERRA, 2010, p. 48.

no qual as pesquisadoras encontraram uma situação de ausência de estresse aparente em irmãos/ãs de pessoas com TEA. Dentre os fatores para este achado está o fato de as famílias receberem assessoramento dos locais de atendimento, diminuindo, assim, o impacto do transtorno causado na família.¹³²

Assim, este pequeno esboço apresentado neste momento, sobre os desafios sociais dos familiares da pessoa com TEA, ajuda a compor a primeira etapa deste estudo, a saber, o panorama sobre o transtorno, montando o pano de fundo e a moldura no qual será construído o quadro sobre o respeito da dignidade humana da pessoa com TEA no atendimento socioeducacional. Acredita-se que esta primeira etapa cumpra com seu papel de *caracterizar* os diferentes tipos de atendimento socioeducacionais relacionados à pessoa com TEA na perspectiva de construir uma base conceitual sobre atendimento e a situação encontrada em estudos recentes da situação familiar da pessoa com TEA, evidenciando-se assim o referencial teórico sobre o qual se pretende erigir os capítulos seguintes. A seguir, no capítulo II, far-se-á a apresentação do método de pesquisa utilizado e os resultados encontrados na pesquisa empírica.

¹³² GOMES, Vanessa Fonseca; BOSA, Cleonice. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudo de Psicologia*, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004. p. 559. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a18v09n3.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013. MARQUES; DIXE, 2011, p.68. O estudo destas autoras portuguesas aponta para um caminho parecido em relação aos pais e às mães concluindo que “as estratégias de *coping* dos pais revelam-se menos eficazes quanto maior o número de necessidades sentidas para cuidarem dos seus filhos com autismo. É necessária a manutenção de um forte sentido de coerência familiar para a redução do estresse, por outro lado Bristol anota que acreditar que o seu filho recebe o tratamento mais apropriado é vital para os pais lidarem com o estresse”.

II – A DIGNIDADE HUMANA COMO PONTO DE PARTIDA

Com um olhar para a realidade histórica do Brasil é possível verificar que as pessoas com deficiência se constituíram em movimentação coletiva de construção e ocupação de espaços sociais. Estas lutas começam a tomar corpo e formas organizativas a partir da década de 1970 do século XX. Baseadas numa forte organização através dos movimentos sociais, as pessoas com deficiência foram galgando espaços de participação que lhes dessem a possibilidade de decidir ou, ao menos, de serem lembradas para usufruírem dos bens sociais e econômicos garantidos na constituição e destinados a todos brasileiros.

Estes movimentos, liderados em geral por familiares das pessoas com deficiência, tinham como objetivo garantir a ocupação dos espaços sociais, a partir de políticas públicas e lutas por seus direitos, visando romper com ações caritativas e políticas assistencialistas. Com o intuito de construir uma nova realidade e a possibilidade de constituírem as pessoas com deficiência como sujeitos da história, proporcionaram avanços importantes para a participação e a acessibilidade às decisões. Estes movimentos de lutas foram alavancados também por um contexto histórico internacional que discutia a participação e o exercício de cidadania defendido pelo Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981) promulgado pela ONU.¹³³

Este brevíssimo resumo tem a intenção de demonstrar que, na luta por garantia de direitos das pessoas com deficiência, os familiares têm uma influência fundamental. É possível afirmar que sem a participação das famílias de pessoas com deficiência é impossível o sucesso nesta luta. Tal afirmação é plausível pelo seguinte argumento: por mais sensibilizado que uma pessoa possa estar pela causa das pessoas com deficiência, são as pessoas que convivem diariamente com ela que podem entender suas necessidades especiais, suas potencialidades e, principalmente, os sentimentos de viver num mundo inadequado às suas diferenças. Não bastasse isso, ter que conviver com olhares e ações que as destinam às margens da realidade social.

É a partir deste pano de fundo que se faz importante a discussão sobre a dignidade humana, principalmente, quando este é um preceito resguardado constantemente nos textos legais. Esta questão não é uma temática nova e nem, muito menos, um debate de consensos unânimes. Tendo no aparato teológico o seu nascimento, o conceito de dignidade humana é

¹³³ LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (comp.). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. p. 35-39. Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/wp-content/uploads/2010/12/Movimento1.pdf>>. Acesso em: 21 fev. 2014.

utilizado na atualidade como adornos discursivos e como justificativa de última instância como verdade acima de todo e qualquer argumento. Numa sociedade que vive um sistema econômico, social e político excludente, a dignidade tem-se tornado palavra de ordem que visa estabelecer a justiça através do ordenamento teórico-discursivo.

Quando se pergunta pela dignidade humana, a resposta mais comum vem do século XVII, através do pensamento de Kant que diz ser uma qualidade especial do ser humano, quer dizer, é uma caracterização do ser humano enquanto membro da raça humana. Este pertencer dá a todos os humanos algo comum, tornando assim todos os seres humanos iguais em sua essência. No entanto, basta um olhar rápido sobre a situação das relações sociais, econômicas e políticas para observar que o seu estabelecimento não se dá através da igualdade, mas, muito mais, por questões valorativas do ser humano, deixando claro que existem pessoas que “valem” mais do que outras, logo, que são mais dignas do que outras.

Este é um ponto determinante para que se discuta a dignidade humana para além do estabelecimento sedimentado no pensamento atual. Fica claro que a roupagem assumida pelo conceito de dignidade humana é envolvida por disputas de poder que tendem à classificação e à homogeneização humana. Quando se pensa a dignidade humana, parte-se de um modelo de ser humano, de uma condição de ser humano, que, frequentemente, é representada pelo humano caracterizado como masculino, branco e de país desenvolvido. É deste patamar que se considera a dignidade humana como condição de igualdade e de realização do ser humano.

Desta forma, o estudo proposto neste capítulo pretende discutir sobre como é possível romper com esta ideia exclusivista de dignidade humana, na tentativa de reconhecimento dos contextos e sujeitos participantes da realidade social, econômica e política para um passo na direção de uma realização de fato universal, rompendo com um modelo extremamente metafísico e exclusivista.

Para que seja possível discutir a dignidade humana, a partir do reconhecimento, é preciso uma verificação que ultrapasse os limites de situações concretas de desrespeito da dignidade humana. É muito mais visível e gritante, quando se vê a realidade de miséria, de fome, de falta de atendimento de saúde, da falta de emprego, da falta de moradia, no entanto, estas situações já infringiram a pessoa em seus direitos fundamentais. A tentativa é que, antes que estas ações existam, seja possível constituir o ser humano como capaz de exercer o seu agir histórico como sujeito de direitos. Poder-se-á constatar, no decorrer deste capítulo, que o ser humano se constitui enquanto em relação, em comunicação, no contato proximal com outros humanos. Esta é uma relação pautada pela tensão e dinamicidade, que afirma, através

da sua possibilidade de relacionar-se, a sua constituição, como sujeito em processo de criação. É nesta relação que o ser humano constrói a sua identidade e a identidade de quem o cerca.

Assim, pretende-se, no decorrer do estudo, elaborar uma conceituação da dignidade humana que possibilite transitar pela diversidade, a partir da construção crítica de relações sociais, políticas e econômicas. Para tanto, neste capítulo o objetivo principal é *averiguar* como os familiares da pessoa com TEA compreendem o conceito de dignidade humana, conjugando-o com a discussão teológico-filosófica. No decorrer do capítulo os depoimentos dos familiares dialogarão com a argumentação teórica, trazendo importantes contribuições da realização prática.

Desta maneira, iniciar-se-á a discussão com um esboço sobre o conceito de dignidade humana no âmbito teológico e filosófico-jurídico, apontando os caminhos que em geral o termo é compreendido. Na segunda parte do capítulo elaborar-se-á o debate sobre a participação cidadã da pessoa com deficiência – neste caso, no específico, da pessoa com TEA – destacando a composição de dignidade humana e direitos humanos e a constituição dos sujeitos históricos de direitos como ponto de partida para o reconhecimento mútuo.

2.1 – Dignidade humana

O conceito de dignidade humana veio se desenvolvendo ao longo dos tempos com forte influência do pensamento cristão. Por vezes o termo dignidade humana e imagem de Deus (*imago Dei*) se encontraram como sinônimos. No seu bojo está uma relação harmoniosa e universal, que tende à superação das diferenças e à idealização do ser humano como sagrado único. Porém, com a ascensão do iluminismo, começa-se a fazer uma diferença importante na relação entre dignidade humana e imagem de Deus e o que antes era entendido como a imagem do divino torna-se uma característica inata do ser humano por sua capacidade racional.¹³⁴ Fato o é que o conceito mais comumente utilizado¹³⁵ remete aos escritos de Kant

¹³⁴ BARROSO, Luís Roberto. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo - natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. *Interesse Público*, Belo Horizonte, v. 14, n. 76, p. 29-70, 2012. p. 31-32.

¹³⁵ Bem próximo à definição de Kant, uma mãe define dignidade humana como “[...]É um atributo pelo simples fato de ser humano, não interessa origem, cor, sexo, idade e principalmente condição social. Para mim dignidade da pessoa humana significa ter todas as suas necessidades básicas satisfeitas como: saúde e educação de qualidade, vida em sociedade, segurança, trabalho digno... Enfim: uma vida digna”. (Entrevista 01).

que afirma que toda pessoa tem um valor intrínseco que não pode ser quantificado, isto quer dizer, que possui uma dignidade.¹³⁶

Porém, torna-se perigoso quando o conceito de dignidade humana é simplesmente transplantado, sem se fazer uma análise da realidade em que está inserida, pois pode cometer generalizações que, em geral, servem para desrespeitar a vida.¹³⁷ Este é um problema real. De forma genérica, a concepção do ser humano como criação à imagem de Deus ou sob as características iluministas foi pontuada a partir de uma perspectiva masculina, branca e europeia, de natureza racional, centrada em decisões pautadas pela superioridade em relação ao resto da criação. Esta forma de construir o conceito de dignidade humana trouxe imensas dificuldades de generalizar a relação entre o ser humano e Deus¹³⁸ e da concretização histórica dos direitos humanos.¹³⁹

Foi contra esta perspectiva que grupos minoritários precisaram se reunir para lutar pela possibilidade de vida. Todas aquelas pessoas que não se encaixavam na qualidade padrão descrita acima romperam com paradigmas que as desqualificava. Foi assim com as mulheres com o agravante de uma interpretação bíblica literal que as considerava como ser de segunda categoria; com as pessoas afrodescendentes e seu longo processo de escravidão que gera disparidades sociais até os dias de hoje; com as pessoas com deficiência, que tidas como seres inferiores por seus “defeitos” físicos ou pela ausência de comprovação de qualidades racionais foram afastadas do convívio social, enfim, são inúmeros casos de desrespeito à vida.

¹³⁶ KANT, Immanuel. *Fundamento da metafísica dos costumes*. Trad. Lourival de Queiroz Henkel. São Paulo: Edições e Publicações Brasil, [19--]. p. 113. “No reino dos fins, tudo possui ou um preço ou uma dignidade. Aquilo que tem um preço pode ser substituído por algo equivalente; por outro lado, o que se acha acima de todo preço e, portanto, não admite nada equivalente, encerra uma dignidade”.

¹³⁷ BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 7. reimp. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. p. 32. Falando sobre as três fases do desenvolvimento dos direitos humanos e seu desenvolvimento como direitos históricos, o autor é enfático ao mencionar os direitos sociais evidenciando o perigo das generalizações descontextualizadas: “finalmente, foram proclamados os direitos sociais, que expressam o amadurecimento de novas exigências - podemos mesmo dizer, de novos valores -, como os do bem-estar e da igualdade não apenas formal, e que poderíamos chamar de liberdade através ou por meio do Estado. Se tivessem dito a Locke, campeão dos direitos de liberdade, que todos os cidadãos deveriam participar do poder político e, pior ainda, obter um trabalho remunerado, ele teria respondido que isso não passava de loucura. E, não obstante, Locke tinha examinado a fundo a natureza humana; mas a natureza humana que ele examinara era a do burguês ou do comerciante do século XVIII, e não lera nela, porque não podia lê-lo daquele ângulo, as exigências e demandas de quem tinha uma outra natureza ou, mais precisamente, não tinha nenhuma natureza humana (já que a natureza humana se identificava como a dos pertencentes a uma classe determinada)”.

¹³⁸ GARASCIA, Mary M. Antropologia teológica. In: RAUSCH, Thomas P. (org.). *Introdução à teologia*. Trad. Euclides Luiz Calloni. São Paulo: Paulus, p. 148-177, 2004. Neste texto a autora discorre um pouco sobre as interpretações dadas à imagem de Deus frente às discussões com o gnosticismo e maniqueísmo. ZILLES, Urbano. *Pessoa e dignidade humana*. Curitiba: CRV, 2012. p. 61-64. O autor faz um levantamento rápido sobre a concepção de dignidade humana e imagem de Deus em Boécio e Tomás de Aquino.

¹³⁹ É possível mencionar neste momento as atrocidades cometidas contra os judeus na II Guerra Mundial, as campanhas investidas contra os “comunistas” na época da ditadura militar e a violência exílica sofrida pelo povo palestino causado pelo Estado de Israel. Em ambos os eventos é possível identificar a caracterização de grupos de pessoas qualificadas como de “segunda classe”.

Atualmente, a tentativa teológica dá-se justamente na formulação de uma discussão sobre *imago Dei* que considere a diversidade humana como criação divina e sua relação de cocriador, através do cuidado com a criação, na busca de romper com o padrão sedimentado exclusivista da imagem de Deus.¹⁴⁰ Portanto, neste momento, far-se-á uma discussão relacionada ao conceito de dignidade humana, juntamente com suas nuances no sentido teológico-filosófico, apontando para valorização e ocupação do espaço social da pessoa com TEA.

2.1.2 – A discussão teológica

No âmbito teológico, Schwantes chama a atenção que o tema do ser humano como imagem de Deus aparece apenas em Gn 1.26-28. Os outros textos que mencionam a ideia de imagem de Deus (Gn 5.1,6; 9.6; Sl 8) fazem referência ao texto previsto da criação do ser humano, que tem o teor de narrativa e não como doutrinação. De longe o tema da criação do ser humano é o assunto central do Antigo Testamento. No entanto, o tema tornou-se um conceito prático e doutrinário básico da elaboração teológica e antropológica da igreja cristã. E, mesmo assim, é um tópico muito controverso, não tendo uma forma única de interpretação.

Schwantes enumera algumas formas de interpretar a *imago Dei*: a diferenciação entre imagem de Deus em sentido supranatural e semelhança de Deus em nível próximo ao natural, verificável; a imagem de Deus enquanto qualidades espirituais e racionais das pessoas; a imagem de Deus como espelho da corporeidade, aspectos físicos; a imagem de Deus enquanto existência perante Deus; o ser humano como representante de Deus; o ser humano como dominador sobre a criação, patrão. Estas são algumas interpretações que foram se constituindo no debate sobre a imagem de Deus ao longo da história do debate teológico.¹⁴¹

Faz-se um parêntese neste momento para uma breve aproximação sobre as duas formulações da criação do ser humano. São duas versões que se complementam e destoam entre si: a sacerdotal (Gn 1-2,4a) e uma de tradição bastante antiga, anterior ao primeiro escrito (Gn 2.4b-24). Quanto às diferenças, em primeiro lugar, Westermann afirma que a tradição mais antiga (Gn 2.4b-24) transmite para sua redação a cosmovisão típica de sua época, a saber, o mundo como configuração própria da realidade do ser humano. Uma forma unânime de conceber a realidade nas culturas primitivas.

¹⁴⁰ TROCH, Lieve. À imagem de Deus: teologia na articulação dos direitos da mulher. *Concilium*, Petrópolis, n. 298, 2002. p. 106-107.

¹⁴¹ SCHWANTES, 1980, p. 128-130.

Já o escrito sacerdotal remonta ao período de exílio babilônico, portanto, bem posterior ao escrito mais antigo e por isso também melhor elaborado literariamente. Uma segunda distinção possível entre os dois textos é a própria criação do ser humano, criado a partir do pó da terra¹⁴², a que na tradição sacerdotal não se faz menção. E, por fim, no texto de tradição mais antiga, depois de ter criado o homem, o Criador reconhece que esta é uma primeira criação incompleta e que precisa de uma realização plena com a criação da mulher, revelando uma qualidade comunicativa e relacional do ser humano.¹⁴³

O que é possível salientar enquanto concordâncias entre os dois textos é que, em ambas as tradições, a criação do ser humano não se dá acabada no ato de criação, seja na concretude do boneco de barro ou na realização da palavra. Em ambas a criação é uma coexistência entre Deus e sua criatura. A partir do sopro divino, o ser humano torna-se um ser vivente na relação com seu Criador. Uma segunda concordância entre as duas tradições é que o ser humano é criado para a relação comunal com Deus e com a criação (não é bom que o ser humano esteja só, v. 18). A relação estabelecida na criação da mulher acontece num jogo de palavras “*is*” e “*issah*”, quer dizer, homem e homena. É intencional esta variante dentro da representação textual exclamativa que chama a atenção para uma correlação do ser humano com seu/sua próximo/a e com toda a criação (reconhecimento dos animais a partir do nome).¹⁴⁴

Continuando na construção interpretativa proposta por Schwantes sobre a constituição do ser humano como imagem de Deus, ele pontua que a criação do ser humano não tem uma origem em outra tradição do que na tradição da criação. A culminância da criação do mundo não está na criação da pessoa, mas termina no sábado, o centro da mensagem criacionista (Gn 1-2,4a). Pode-se afirmar esta prerrogativa a partir da mudança de estilo de escrita disposto nos versículos 26-30 que passa da prosa para o estilo de poesia. É necessário este destaque para que se tenha cuidado de uma ideia difundida no imaginário religioso cristão de justificação da dominação. Dizendo de outra forma, o texto da criação do ser humano é utilizado como base para a realização destruidora da natureza e da sociedade,

¹⁴² WOLFF, Hans Walter. *Antropologia do Antigo Testamento*. Trad. Antonio Steffen. São Paulo: Hagnos, 2007. p. 153-156. O autor traz ideias consoantes com Westermann em relação à tradição mais antiga da criação do ser humano, mas possui uma diferença de interpretação, ao qual ele designa à tradição Javista este escrito. Também ele trabalha com uma variável a mais que é a relação do ser humano com a terra que serve de campo, a terra cultivada. O ser humano não é criado de uma terra qualquer, mas daquela da qual ele retira seu sustento.

¹⁴³ WESTERMANN, Claus. *O livro do Gênesis: um comentário exegetico-teológico*. Trad. Nélio Schneider. São Leopoldo: Sinodal; Faculdades EST, 2013. p. 29-39.

¹⁴⁴ WESTERMANN, 2013, p. 29-39.

justificando o senhorio e exploração de uma ideologia dominante.¹⁴⁵ Assim, sem este cuidado, fica claro que a pretensão universal de efetivação da dignidade humana, a partir da criação humana como imagem de Deus, encontra uma imagem embaçada, não conveniente com o texto bíblico, mas com a ideologia de quem a usa.

Neste sentido, a criação do ser humano à imagem de Deus não é um caráter qualitativo dado ao ser humano, mas é uma ação de Deus. Ele não acontece de forma estática, mas é movimento, iniciado, feito, criado, dinamizado e que acontece em relação coletiva e não individual. Esta proposta de Schwantes revela uma forma diferente de interpretar a criação do ser humano, sob o viés de outro ângulo e faz com que se rompa com uma interpretação inatista da dignidade humana. Esta imagem de Deus que acontece enquanto ato em construção, faz com que o ser humano tenha um caráter comunicacional através da relação comunal com Deus e com os outros seres. A justificativa para esta tese encontra-se justamente no versículo 27 com a expressão da criação de macho e fêmea. Esta conjugação de gênero extrapola os limites reprodutivos ou afetivos individuais, e é, à medida que em movimento, o acontecimento da imagem de Deus no convívio dos seres humanos na sociedade familiar ou do clã.

O ser humano não é a imagem de Deus estática e individual, mas ela é construída na relação social entre os seres humanos, a divindade e com toda a criação.¹⁴⁶ E, nesta relação, o exercício do domínio está vinculado ao limite mínimo de garantia de sobrevivência humana, e não a sua apropriação indevida, que visa à transformação da relação comunal de interlocutores/as com Deus e com o/a próximo/a, em satisfação causal de vontades inconsequentes de esterilização da vida.¹⁴⁷

Salientando a ideia anterior de Schwantes, Westermann ressalta que Deus cria o ser humano para que pudesse ter alguém com quem se comunicar¹⁴⁸, alguém que lhe correspondesse, não como nas tradições sumério-babilônicas da criação do ser humano para se submeter ao jugo dos deuses, mas para serem parceiros! E esta ideia fica mais evidente na tarefa destinada ao ser humano que é a responsabilidade por toda a criação. A relação do ser humano de sujeição da criação não lhe dá o caráter de superioridade, mas de uma

¹⁴⁵ SCHWANTES, 1980, p. 131.

¹⁴⁶ SCHWANTES, 1980, p. 131-135.

¹⁴⁷ KLIEVER, Gerd Uwe. O Deus criador e o homem consumidor. *Estudos Teológicos*, São Leopoldo, v. 20, n. 1, p. 29-40, 1980. p. 29-35. WOLFF, 2007, p. 157. Wolff tem um olhar menos caracterizado com o cuidado. Para ele é dada ao ser humano a tarefa de conquista e multiplicação sobre a terra. A relação se aproxima literalmente das palavras utilizadas no texto e diverge de Kliever na relação de garantia de subsistência humana.

¹⁴⁸ WOLFF, 2007, p. 160. Parece ser uma unanimidade entre os autores esta vocação comunicativa do ser humano com o Criador e toda a criação.

responsabilidade de cuidado com toda a criação. Assim, Westermann é categórico ao afirmar que não há como separar dignidade humana da responsabilidade com a criação. Esta afinidade de cuidado e responsabilidade fica evidente quando é destinado ao ser humano e animais, o alimento vegetal, quer dizer, mesmo com a tarefa de mordomia com a criação, o ser humano não é totalmente independente, mas depende da manutenção vital daquele que o criou. É uma relação de dependência e cuidado, de relacionamento e de comunicação. É um projeto dinamizado e que só consegue a realização, a partir da participação responsável entre o Criador e suas criaturas.¹⁴⁹

Juntamente a esta reflexão sobre a relação entre dignidade humana e *imago Dei* é possível verificar outro paralelo para dignidade humana, inter-relacionado com o caráter relacional destacado anteriormente, que diz respeito à ação do espírito na história. Novamente Schwantes auxilia na exploração do tema. Ele afirma que há algumas facetas marcantes do reconhecimento do termo espírito: é um fenômeno tanto vinculado com a natureza, como com a pessoa; é algo dinâmico, um acontecimento incontrolável; tem relação com o carisma. Neste momento tem-se o interesse, principalmente, pela faceta do espírito enquanto algo dinâmico. Juntamente a isso, Schwantes ainda faz uma breve diferenciação de significado de se “ter” espírito. Para ele, ter o espírito é diferente de se ter um coração. Na verdade, não é a pessoa que possui o espírito, mas o espírito que é ativado na pessoa. Neste sentido, uma antropologia do espírito tenderá a verificar o que acontece com a pessoa, e não o que ela é capaz de produzir. É uma ação que vem de fora, que se manifesta como dom.¹⁵⁰

Assim, o paralelo traçado entre espírito e dignidade humana está intimamente ligado ao ato de criação do ser humano. Como já dito, o ser humano criado à imagem de Deus não é um ato acabado em si, mas se constrói através da relação comunicacional do ser humano com o Criador e com toda a criação. É um contato que demanda uma ação concreta de responsabilidade de cuidado. Logo, a dignidade humana não é um enfeite pendurado junto à criação da pessoa, mas constitui-se numa ação de fora. Nesta perspectiva só é possível afirmar a dignidade humana em processo de constituição, num dom dinâmico, que se realiza no decorrer da história de relações do ser humano. Desta forma, é possível entender que, quando certos acontecimentos infringem a dignidade humana, não quer dizer que a pessoa perde a dignidade, mas o seu processo, enquanto ato criador, é rompido, gerando uma desconexão de sua relação comunicacional com Deus e com a criatura.

¹⁴⁹ WESTERMANN, 2013, p. 26-27.

¹⁵⁰ SCHWANTES, Milton. *O espírito faz história*. Belo Horizonte: CEBI, 1988. p. 3-5.

Esta afirmação induz a uma nova tese: o rompimento com o ato criador do ser humano é uma infração coletiva da dignidade humana. Quer dizer, quando se afirma que determinadas ações infringem a dignidade humana, esta não pode ser realizada enquanto ato individual, mas numa perspectiva coletiva, pois tanto o infrator/a como a vítima têm sua relação comunicacional quebrada.¹⁵¹ Neste sentido, a tarefa do ser humano como imagem de Deus convém na responsabilidade de cuidado, como cocriador, de mediação do reestabelecimento do rompimento do ato criador, de outro modo, da restituição da relação humana. Nesta perspectiva, a história é constituída de forma não-linear e interconexa. E transforma a ação criadora de Deus, não em algo longínquo e acabado, mas dinâmico e ativo.

Da mesma forma como o espírito se manifesta constantemente na vida diária¹⁵², a dignidade humana constitui-se constantemente na relação comunicacional humana.¹⁵³ E neste dom de comunicação há a relação do ser humano com o Criador e com toda a criação que acontece em constante dinamicidade, tendo no horizonte a realização da imagem de Deus através da tarefa de responsabilidade de cuidado.

Ainda é preciso insistir num tópico já levantado no decorrer do texto, mas que precisa de alguma delimitação, a saber, a relação do ser humano com a criação e sua tarefa, seja ela de responsabilidade cuidadosa ou de dominação. Como salientado no início, a interpretação da imagem de Deus não é unânime e possui controvérsias. Neste sentido, Wolff faz uma reflexão sobre a relação entre imagem de Deus e a função do ser humano enquanto administrador do mundo. Para ele, é correto afirmar que a relação do ser humano com a criação, principalmente os animais, é uma relação de autoridade e de controle.

Com ampla fundamentação bibliográfica defende que o poder criativo do ser humano só é possível pela dominação da natureza e de seus efeitos. Ele também reconhece que esta

¹⁵¹ FREIRE, Paulo. *Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. 17. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011. p. 138. Freire resume muito bem afirmando que “[...] o opressor se desumaniza ao desumanizar o oprimido, não importa que coma bem, que se vista bem, que durma bem. Não seria possível desumanizar sem desumanizar-se [...] não sou se você não é, não sou, sobretudo, se proíbo você de ser”.

¹⁵² SCHWANTES, 1988, p. 8. “Espírito aparece preferencialmente no agir histórico de Javé”.

¹⁵³ ROIG, Rafael de Asís. La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, derecho y poder. In: CERVERA, Ignacio Campoy (coord.). *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Espanha: Dykinson, p. 59-74, 2004. p. 66-69. Disponível em: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9400/incursion_asis_2004.pdf?sequence=1>. Acesso em: 13 fev. 2014. O autor chama a atenção de que a hermenêutica de dignidade humana que passa pela comunicação gera uma distinção entre sujeitos capazes de assumir os direitos humanos pela razoabilidade e aqueles que não são capazes individuais razoáveis de se prospectarem em relação aos direitos humanos aos quais são atribuídos direitos. Neste sentido é possível inferir que dignidade humana não pode ser auferida pela capacidade pessoal de cada indivíduo em comunicar-se (quanto melhor comunica-se, mais digno e vice-versa), mas a dignidade é construída na qualidade comunicacional de relacionar-se. Desta forma é preciso ampliar as formas convencionais e padronizadas que caracterizam o comunicar-se e reconhecer também a diversificação da relação humana.

interpretação administrativa e dominadora da criação concedida ao ser humano por sua aproximação como imagem de Deus, não pode ser encarada como um ato de domínio devastador e que ofereça algum perigo à vida humana, que como recomendado posteriormente (Gn 9.6), não pode ter o sangue derramado.¹⁵⁴ Evidentemente, trata-se aqui de uma dominação que talvez pudesse ser chamada de “gestão responsável”. Um freio de mão que auxilia a interpretação bíblica a tentar reduzir o ímpeto do ser humano de usurpar da criação para o seu próprio deleite. Esta é uma interpretação perigosa que teve um solo bastante rico para se difundir no decorrer da história e que hoje consegue certa desenvoltura na ideia de desenvolvimento sustentável.

O objetivo, neste momento, não é elaborar as possíveis aproximações de cada interpretação da imagem de Deus, mas deixar claro que a interpretação baseada na responsabilidade de cuidado é mais plausível para a discussão da dignidade humana e sua relação com direitos humanos, cidadania e sujeito, pois possibilita o envolvimento participativo da coletividade.

Até aqui foi feito um recorte, sobretudo, de uma forma de entender a imagem de Deus retratada na interpretação bíblica dos relatos da criação. Muito ainda teria que se destacar para haver um panorama mais completo da relação entre a dignidade humana e a *imago Dei*, porém, não há como explicar todas estas ideias neste momento. O foco deste estudo é entender como é possível interpretar a dignidade humana com base no testemunho bíblico e na elaboração teológica que auxilie a entender o processo de constituição da dignidade humana da pessoa com TEA.

É possível que haja vozes que acreditem na sedimentação generalizada do termo. No entanto, o conceito de dignidade humana tem sido empregado constantemente em decisões judiciais ou discursos humanizantes como qualificações de moda, que acabam por não deliberar nada. O que não se pode negar é que a interpretação da dignidade humana baseada na imagem de Deus transcorre os tempos e assume no *ethos* cristão a sua grande base de desenvolvimento e de fundamento. E, acredita-se que há a possibilidade de uma relação ativa de constituição da dignidade humana, num processo dinâmico de criação à imagem de Deus, baseado nas relações intercomunicacionais das criaturas entre si e com seu Criador, que responda mais adequadamente à perspectiva atual de convívio com a diversidade.

¹⁵⁴ WOLFF, 2007, p. 245-253.

2.1.2 – A discussão filosófico-jurídica

Seguindo adiante na explanação sobre a concepção do conceito de dignidade humana é importante salientar que a conceituação de Kant sobre dignidade humana define que todas as pessoas devem ser tratadas como um fim em si mesmo e não como meio, pois, enquanto seres racionais, possuem uma dignidade que as qualifica dentro da raça humana.¹⁵⁵ Verifica-se que esta ideia perpassa a Declaração Universal de Direitos Humanos e outras diversas declarações¹⁵⁶, além de constituições nacionais.¹⁵⁷ Dentro deste mesmo ideário, a Constituição Brasileira de 1988 assume, no direito positivista, a prerrogativa da dignidade humana como a base de constituição de todos os demais direitos.¹⁵⁸ É uma qualidade de todo o ser humano que não pode ser aviltada ou infringida. É intocável e inalienável. Neste sentido, a dignidade da pessoa humana adquire um valor qualitativo que transcende qualquer outra forma de direito, a saber, antes de qualquer garantia, o reconhecimento da dignidade humana da pessoa.

A relação do valor intrínseco da dignidade humana com os direitos jurídicos e humanos faz com que decisões judiciárias condenem o Estado a oferecer direitos fundamentais que garantam à pessoa o mínimo de subsistência. Aqui há uma questão que precisa ser destacada. No estabelecimento de políticas públicas, a prerrogativa da dignidade humana de toda pessoa humana deve ser considerada como base para o estabelecimento de tais. Se a concretização de tal política pública não atender ao mínimo necessário da dignidade, ela deve ser interferida pelo poder judiciário que realocará suas precipitações, de forma que atenda aos princípios de dignidade.¹⁵⁹

¹⁵⁵ KANT, 2004, p. 101. “[...] o homem, e em geral todo ser racional, existe como fim em si mesmo, não só como meio para qualquer uso desta ou daquela vontade; em todas as suas ações deve, não só as dirigidas aos demais seres racionais, ser considerado sempre ao mesmo tempo como fim”.

¹⁵⁶ HERKENHOFF, João Baptista. *Direitos humanos: a construção universal de uma utopia*. Aparecia: Santuário, 1997. p. 29-43. Também em BARROSO, 2010, p. 5. Neste texto o autor chama atenção que o conceito de dignidade humana foi utilizado em legislações nem tão democráticas, como no “[...] Projeto de Constituição do Marechal Pétain (1940), na França, durante o período de colaboração com os nazistas, e em Lei Constitucional decretada por Francisco Franco (1945), durante a longa ditadura espanhola. [...] No Brasil, o Ato Institucional nº 5, de 13.12.1968, outorgado pelo Presidente Costa e Silva, que deu início à escalada ditatorial e à violência estatal contra os adversários políticos, fez referência expressa à dignidade da pessoa humana”.

¹⁵⁷ KUMAGAI, Cibele; MARTA, Taís Nader. Princípio da dignidade da pessoa humana. *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, ano XIII, n. 77, 2010. p. 3-4. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7830>. Acesso em: 18 jun. 2013.

¹⁵⁸ SARLET, 2008, p. 66-67. O autor salienta que “[...] o Constituinte deixou transparecer de forma clara e inequívoca a sua intenção de outorgar aos princípios fundamentais a qualidade de normas embasadoras e informativas de toda a ordem constitucional [...]. Da mesma forma, sem precedentes em nossa trajetória constitucional o reconhecimento no âmbito do direito constitucional positivo, da dignidade da pessoa humana, como fundamento de nosso Estado democrático de Direito (artigo 1º, inciso III, da Constituição de 1988)”.

¹⁵⁹ PINHEIRO, Samir Araújo Mohana. O princípio da dignidade humana como critério para a construção da decisão jurídica. *EGOV UFSC*, 2013. p. 2. Disponível em:

É uma dupla ação que se estabelece: por um lado o Estado é condenado quando a dignidade é agredida e, por outro, é de sua responsabilidade promover a efetivação de direitos fundamentais que corroborem para uma vida digna.¹⁶⁰ Cabe ressaltar ainda que fica evidente uma contradição nas práticas de efetivação de direitos fundamentais, que têm intrínseco relacionamento com a sua constituição enquanto conceito. A dignidade humana, como guia mestre do ordenamento jurídico, e prerrogativa para a concretização de direitos fundamentais, não pode estar apenas vinculada ao âmbito público (Estado), mas, deveras, garantir à pessoa respaldo para defesa da ambição predatória do lucro.¹⁶¹ Certamente as relações privadas de exploração humana coloca em xeque a efetivação concreta da dignidade humana, seja na relação do trabalho, seja na relação de prestação de serviços.¹⁶²

Estas lacunas acontecem também devido à dificuldade na formulação do conceito de dignidade humana¹⁶³, contudo, de fácil apreensão quando é violado. Portanto, o conceito, para além da metafísica pura, precisa de constatações práticas e precisam de realizações concretas para a resolução destas contradições teóricas.¹⁶⁴ A ideia da conjugação de dignidade humana com ações práticas fica evidente no discurso dos familiares entrevistados:

Dignidade humana... por exemplo assim, um aposentado entra na fila do INPS quatro horas da manhã para pegar a ficha às sete. Abriu a porta: “o médico não veio hoje”. O coitado ficou lá de madrugada, doente, penando, ruim do pulmão,

<<http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.42803&seo=1>>. Acesso em: 14 jun. 2013. É possível definir que estes princípios de dignidade dizem respeito às garantias mínimas da constituição brasileira.

¹⁶⁰ BERNARDO, Wesley de Oliveira Louzada. O princípio da dignidade humana e o novo direito civil: breves reflexões. *Revista da Faculdade de Direito de Campos*, ano VII, n. 8, p. 229-267, 2006. p. 236. Disponível em: <<http://fdc.br/Arquivos/Mestrado/Revistas/Revista08/Artigos/WesleyLousada.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2013.

¹⁶¹ MORAES, Maria Celina Bodin de. A constitucionalização do direito civil e seus efeitos sobre a responsabilidade civil. *Direito, Estado e Sociedade*, v.9, n. 29, 2006. p. 234. Disponível em: <http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/Bodin_n29.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2013. A autora defende que o estabelecimento de princípios constitucionais sobre o código civil privado é uma demonstração de que está se avançando para um tempo pós-positivista que já não mais considera apenas a norma enquanto proteção do patrimônio e da autonomia econômica. Este é um desenvolvimento lento e que ainda não se encontra em realização plena.

¹⁶² Dois exemplos que elucidam o que se quer dizer neste momento: o pagamento de salários baixíssimos a trabalhadores com baixa escolaridade e o limite de atendimentos clínicos prestados pelos planos de saúde, convencionado por carências ou não inclusão de tratamento de determinadas comorbidades, em alguns casos, o transtorno do espectro do autismo. JUSBRAZIL: Justiça obriga plano de saúde a fornecer tratamento à criança autista. <<http://oab-rj.jusbrasil.com.br/noticias/100307144/justica-obriga-plano-de-saude-a-fornecer-tratamento-a-crianca-autista>>. Acesso em: 25 fev. 2014.

¹⁶³ MORAES, 2009, p. 82. É prudente ressaltar neste momento a observação feita pela autora que trata de esclarecer a elaboração do conceito de dignidade humana como expressão jurídica. De acordo com Moraes, o ordenamento jurídico não tem o dever de determinar o conteúdo da dignidade humana, mas reconhecer o ser humano enquanto sujeito de direitos “[...] e, assim, detentor de uma ‘dignidade’ própria, cuja base (lógica) é o universal direito da pessoa humana a ter direitos”.

¹⁶⁴ MORAES, 2006, p. 239. A autora salienta que esta verificação concreta do conceito axiológico de dignidade humana acontece “[...] porque o mecanismo da responsabilidade civil é composto, em sua maioria, por cláusulas gerais e por conceitos vagos e indeterminados, carecendo de preenchimento pelo juiz a partir do exame do caso concreto”. Logo, os eventos causais destinarão a interpretação dos princípios constitucionais gerais.

arrastando a perna e o médico não veio. A dignidade, onde é que está o respeito, a educação do médico: “olha eu não vou poder ir, avisa outro médico que eu não posso ir hoje. Minha esposa está tendo neném”. Aconteceu nestes dias a pouco na [cita o bairro], simplesmente o médico não foi num sábado, porque a esposa estava ganhando neném, só que o pessoal ficou lá esperando e o médico não apareceu. (Entrevista 04)

É ter todo um atendimento assim, um atendimento, [...]. Como, por exemplo, assim, o atendimento lá no hospital que o [meu filho] teve, eu achava que ele poderia ter um atendimento... hoje aqui eles estão dando um atendimento ótimo para ele, mas lá no hospital eu achava que não era digno aquilo que ele estava recebendo. Ele estava... eu não sei se é eu como mãe achava aquilo ou se é assim mesmo... É que lá assim, eu achava assim, que lá eles tratam assim, como um objeto... eu senti assim, e eu acho que não é assim, eu acho que eles devem ter um pouco mais de psicologia para atender os pacientes no geral. (Entrevista 05)

No entanto, Sarlet destaca que não se pode prescindir da configuração teórica do conceito para uma apreensão exclusivamente concreta.¹⁶⁵ Já que na visão do autor, a afirmação de Kant sobre a dignidade é verdadeira, donde cada ser humano possui uma qualidade que lhe é intrínseca e qualificativa de ser humano que não pode “ser criada, concedida ou retirada (embora possa ser violada)”.¹⁶⁶ Por mais que a apreciação do conceito ocorra, com muito mais clareza, na constituição concreta de fatos que violam a dignidade humana, não é possível fugir da discussão teórica sobre tal, pois, antes mesmo de qualquer ato digno ou indigno, toda pessoa deve ser respeitada e resguardada em seus direitos por se tratar de uma pessoa humana.¹⁶⁷

No caminho explanatório da constituição do conceito de dignidade humana no ordenamento filosófico-jurídico, Barroso caracteriza três formas de utilização do termo que, na sua visão, auxiliam, de certa forma, a dirimir algumas de suas contradições, a saber: direta, interpretativa e negativa. No que diz respeito à sua variável *direta*, a dignidade humana, enquanto princípio constitucional, assume valor semelhante de uma regra, como, por exemplo, regras específicas relacionadas à tortura, ao trabalho escravo, etc.

Na sua manifestação *interpretativa*, há uma ponderação do princípio constitucional entre o seu valor e seu fim, condicionando a decisão normativa, como, por exemplo, o uso de algemas em caso de risco e não como forma abusiva de poder. E, por fim, a atualização jurídica do princípio constitucional por meio da *negação*, que diz respeito ao cessamento imediato da aplicação de qualquer norma, incompatível com a constitucionalidade do

¹⁶⁵ SARLET, 2008, p. 41-44.

¹⁶⁶ SARLET, 2008, p. 44.

¹⁶⁷ SARLET, 2008, p. 46. O autor destaca que a dignidade humana “[...] independe das circunstâncias concretas, já que inerente a toda e qualquer pessoa humana, visto que, em princípio, todos – mesmo o maior dos criminosos – são iguais em dignidade, no sentido de serem reconhecidos como pessoas – ainda que não se portem de forma igualmente digna nas suas relações com seus semelhantes, inclusive consigo mesmos”.

princípio em questão, como, por exemplo, a manifestação racista e de intolerância religiosa. Por conseguinte, ainda convém ressaltar algumas admoestações sobre o conceito de dignidade humana, a saber, a sua vinculação com os direitos materialmente fundamentais, mas não sendo confundido com nenhum destes; não é um direito fundamental em si, mas está em relação com os demais; não tem caráter absoluto de normativa, pois perde valor quando entra em colisão com outros princípios ou é sacrificada em satisfação de outros valores; é aplicável tanto nas relações com o Estado, como nas relações privadas.¹⁶⁸

Avançando numa perspectiva de elaboração residual das diversas formas de entender a dignidade humana no aparato filosófico-jurídico, há uma corrente que prevê a dignidade humana como construção histórico-cultural. Neste sentido, o conceito não é definitivamente delimitado e fixo, mas permanece em constante reconstrução e repactuação que prevê novas formas de interpretá-la e de significá-la, sendo entendida muito mais com base na diversidade da realização humana do que como uma característica universal estável.¹⁶⁹ Para Sarlet, ao conceber a dignidade como construção histórico-cultural, corre-se o risco de uma ação ilimitada constituída apenas no indivíduo, podendo ausentar o Estado de sua ação limite, a saber, a dignidade humana. Quer dizer, nesta construção de dignidade, o indivíduo pode se encontrar desamparado do Estado e da comunidade por não compreender uma qualidade intrínseca.¹⁷⁰

A questão que Sarlet levanta é relevante até o ponto em que o Estado, reconhecendo a qualidade intrínseca de cada ser humano, a realize de forma efetiva, a partir de políticas públicas consistentes. De outra forma, continua-se numa relação metafísica que garante apenas o mínimo necessário para manter a vida nua.¹⁷¹ É bastante lógico que a designação individual da construção de dignidade torne a ação do Estado também individualizada. E é por isso que este processo constante de significação e interpretação deve estar arraigado numa perspectiva plural, tanto em sua construção conceitual, como na realidade concreta, cabendo à comunidade a sua compactuação universal enquanto satisfação de uma vida plena.

¹⁶⁸ BARROSO, 2010, p. 39-42.

¹⁶⁹ BARROSO, 2010, p. 43. O autor destaca que Hegel combatia a ideia ética kantiana baseada em pura metafísica racional e defendia que a moralidade do dever deveria estar em ligação com os padrões éticos comunitários.

¹⁷⁰ SARLET, 2008, p. 49-52.

¹⁷¹ AVELAR, Idelber. Desconstruindo o 'humano' em 'direitos humanos': vida nua na era da guerra sem fim. *Revista Estudos Políticos*, n. 2, 2011. p. 21. Disponível em: <<http://revistaestudospoliticos.com/desconstruindo-o-%E2%80%98humano%E2%80%99-em-%E2%80%98direitos-humanos%E2%80%99-vida-nua-na-era-da-guerra-sem-fim/>>. Acesso em: 10 mai. 2013.

Nesta perspectiva histórico-cultural, a dignidade humana assume uma realidade concreta muito mais evidente, não só enquanto violada, mas na sua efetiva realização. Para tanto, é possível depreender do fundamento jurídico de dignidade humana quatro princípios que visam salientar a esta dimensão do conceito na concepção do ser humano enquanto sujeito de direitos, que são: o princípio da igualdade; a tutela da integridade psicofísica; o direito à liberdade e o direito-dever de solidariedade social.

Destaca Moraes que o *princípio de igualdade* precisa ser entendido como substancial que propõe um tratamento desigual àquelas pessoas em situação desigual. Tende a este princípio a ideia de “direito à diferença” que propõe o reconhecimento do/a outro/a como um ser igual ao/a mesmo/a, permitindo uma relação dialética.¹⁷² Quanto à *tutela da integridade psicofísica*, tem a ver com o direito à saúde enquanto satisfação total do bem-estar psicofísico e social. Neste princípio tem uma ligação profunda com o direito à existência digna, tendo em vista, a garantia do atendimento das necessidades vitais.

Sob o princípio do *direito à liberdade* recai uma tentativa de garantir as escolhas individuais sem qualquer interferência, mas tendo no horizonte a perspectiva da solidariedade social que efetive a dignidade humana. É a ideia de uma liberdade responsável que tem como princípio norteador a dignidade. E, por fim, o *direito-dever de solidariedade social*, este princípio possui uma ligação com o reconhecimento do/a outro/a que pretende o movimento altero de realizar qualquer coisa tendo em vista o lugar do/a outro/a. Na Constituição, a solidariedade social estabelece-se enquanto conjunto de instrumentos que visam garantir para todas as pessoas uma existência digna, sem excluídos e marginalizados.¹⁷³

As explanações trazidas sobre o conceito de dignidade humana tendem a caracterizar o entendimento deste estudo sobre o tema. Desta forma, no entendimento do pesquisador, corroborando com algumas ideias apresentadas até o momento, a dignidade humana não é uma qualidade estável que qualifica o ser humano descontextualizado do mundo. Pelo contrário, a dignidade humana dá-se num processo dinâmico e construtivo a partir do estabelecimento de relação da pessoa com o mundo. Enquanto seres caracterizados para a coletividade, o ser humano deixa de ser respeitado em sua dignidade quando a vida é ameaçada ou mantida enquanto uma vida de subsistência. Desta forma, a privação da relação

¹⁷² SANTOS, Boaventura de Souza; NUNES, João Arriscado. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. SANTOS, Boaventura de Souza (org.). *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multicultural*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p. 56. “[...] as pessoas e os grupos sociais têm o direito a ser iguais quando a diferença os inferioriza, e o direito a ser diferentes quando a igualdade os descaracteriza”.

¹⁷³ MORAES, 2009, p. 85-117.

com a transcendência, com o humano e com o mundo se constitui também num desrespeito ao coletivo humano, tornando-se assim um rompimento da dignidade humana.

2.2 – Do isolamento à participação democrática

À medida que vai se avançando na discussão sobre o conceito de dignidade humana percebe-se que a tentativa neste trabalho é de entendê-lo como um processo em construção que acontece na relação. Esta ideia ficou evidente, não numa tentativa de verificação junto aos familiares de pessoas com TEA, mas foram brotando das entrevistas depoimentos que vêm a corroborar, neste momento, com o caráter que se pretende apresentar.

Como, por exemplo, o que uma mãe diz referindo-se a um atendimento que seu filho havia recebido que ela qualificou como desrespeito à dignidade humana de seu filho: “Os profissionais têm que ser um pouco mais humanos” (Entrevista 05). Neste mesmo tópico ela ainda diz: “É que lá assim, eu achava assim, que lá eles tratam assim, como um objeto... eu senti assim, e eu acho que não é assim, eu acho que eles devem ter um pouco mais de psicologia para atender os pacientes no geral” (Entrevista 05). Quando ela fala em ter um pouco mais de psicologia, a sua referência principal diz respeito a um tratamento mais próximo que trate a ela e seu filho com o cuidado que se dispõe à vida e não manuseando como algo inanimado. O que ela quer é a possibilidade de se relacionar. Esta mãe gostaria que naquele momento, antes de qualquer coisa, tivessem um contato de cuidado.

Assim, neste tópico, procurar-se-á estabelecer como é possível construir esta ligação de cuidado, ressaltando fundamentalmente o reconhecimento da pessoa com TEA como sujeito de direitos. É inviável falar de dignidade humana sem vincular o sujeito dentro da construção histórica de luta por direitos que sejam reconhecidos e principalmente que sejam exercidos e efetivados. A tentativa é desqualificar a incapacidade e potencializar a relação humana.

2.2.1 – Direitos humanos e dignidade humana: a pessoa enquanto sujeito de direitos

Pode-se perceber, até o momento, que a constituição da dignidade humana, elemento importante para se falar em direitos humanos, não pode estar desvinculada da construção da história de luta por direitos. As formas como se concebe a relação societária está vinculada às formas como se concebe a pessoa nesta relação. E este processo de concepção da pessoa se dá numa relação tensional de fatos históricos e, principalmente, pelas relações de poder que são

construídas entre os atores sociais.¹⁷⁴ Neste sentido, Lafer faz um resumo sucinto de como se estabeleceu a ideia de direitos humanos na tradição ocidental. O que seria importante destacar é a construção da ideia de individualismo. Para ele, só é possível pensar em direitos humanos a partir da realidade do indivíduo. Este elemento que, nos dias atuais, assume uma ampla exploração midiática e comercial, é uma questão chave no desenvolvimento dos direitos humanos. Isto porque a prerrogativa do indivíduo traz em seu bojo a prerrogativa de que se possam estabelecer contratos entre os indivíduos regidos pela matriz legal, que no Estado de Direito é a constituição.¹⁷⁵ No entanto, não se pode negar que o estabelecimento de contratos prevê uma relação de igualdade que não se dá naturalmente, mas que também é construída e deveras rompida. Investigar-se-á, então, como é possível estabelecer uma realidade baseada na dignidade humana, com o aparato de direitos humanos, e a realização da pessoa enquanto sujeito de direitos.

Nesta perspectiva, Carbonari traz uma importante contribuição sobre a crise do individualismo como base da constituição dos direitos humanos. Para ele, a questão do individualismo precisa ser discutida para que abstrações sejam realizadas na concretude. Assim, a realização da pessoa enquanto sujeito de direitos é uma questão em aberto que exige uma ação de discussão e resolução de desafios éticos que tendem a dificultar a realização da dignidade humana como centralidade dos direitos humanos.

Carbonari, então, aponta três aspectos que necessitam de discussão relacionada à crise do individualismo em direitos humanos: a *práxis humana fundamental* – uma profunda relação cientificista e mercadológica que impede a cooperação e gera um individualismo incontrolável que desconsidera o/a outro/a, gerando exclusão e vitimização; a *recomposição das condições filosóficas para a ética* – a produção filosófica como mera instrumentalização racional leva a uma cientificização que desconsidera o conhecimento filosófico-ético com legitimidade para orientar *práxis* relevantes que valorizem a realização da pessoa como sujeito; e, por fim, *efetividade da ação em sentido substantivo* – os parâmetros atuais tendem

¹⁷⁴ VIOLA, Solon Eduardo Annes. Direitos humanos no Brasil: abrindo portas sob neblina. In: SILVEIRA, Rosa Maria Godoy (et al.). *Educação em direitos humanos: fundamentos teórico-metodológicos*. João Pessoa: Editora Universitária, p. 119-133, 2007. Disponível em: <http://www.redhbrasil.net/documentos/biblioteca_on_line/educacao_em_direitos_humanos/09%20-%20Cap%20%20Artigo%201.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2014. O autor faz uma discussão apresentando como foram sendo construídos os direitos humanos na América Latina como um todo, mas principalmente na realidade brasileira, na qual, a partir o regime militar, configurou-se através de lutas de pessoas e movimentos organizados. É importante ressaltar que ele chama a atenção para o fato de que o simples transplante dos direitos humanos, sem sua devida contextualização, pode simplesmente servir para ações e discursos que infringem os direitos humanos.

¹⁷⁵ LAFER, Celso. *A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt*. São Paulo: Companhia das Letras, 1999. p. 120-123.

a realização de uma efetividade que valoriza apenas a vantagem pessoal e interesses individuais, sem que se tenha na centralidade da ação a alteridade.¹⁷⁶

Ao que parece a discussão sobre a crise ética dos individualismos soa como, por assim dizer, uma própria crise da constituição dos direitos humanos. Vincular a luta de garantia de direitos apenas a uma pessoa é limitar e descaracterizar o que de fato se é a construção de direitos humanos. A relação individual acaba por servir para que o sujeito seja infringido em seus direitos. Neste sentido, a luta das pessoas com TEA por ocupação social e efetiva qualidade de vida, se pensada de maneira individual apenas, se torna uma luta inglória, pois a descaracteriza em sua peculiaridade, que é o profundo envolvimento dos familiares por garantia de direitos¹⁷⁷ e na constituição do cuidado e de bem-estar.¹⁷⁸ A pessoa com TEA precisa ser reconhecida como sujeito de direitos, mas não limitada a uma unidade individual, porém, enquanto *corpus* de sujeitos coletivos de direitos. Aqui fica mais evidente o que já foi tratado no subtítulo anterior, no qual a dignidade humana se articula numa construção individual e coletiva.

A realização do ser humano só acontece através da realização da relação humana que é estabelecida através da ação política.¹⁷⁹ Arendt, rebuscando no conceito de Aristóteles do ser humano como *animal político* estipula que esta denominação só foi possível pela realização de uma nova forma de viver, a saber, a vida na *pólis*. Antes disso, a convivência humana acontecia na realização da família que tinha como exercício de poder o totalitarismo e a tirania. Com o surgimento da *pólis*, o ser humano passa a ter um segundo espaço de atuação, além do determinismo familiar.

Nesta nova forma de vivência política duas características consistiam em importância: *práxis* (ação) e *léxis* (discurso). A primeira consistia nos feitos memoráveis e a

¹⁷⁶ CARBONARI, Paulo César. Sujeito de direitos humanos: questões abertas e em construção. In: SILVEIRA, Rosa Maria Godoy (et al.). *Educação em direitos humanos: fundamentos teórico-metodológicos*. João Pessoa: Editora Universitária, p. 169-186, 2007. p. 173. Disponível em: <http://www.redhbrasil.net/documentos/biblioteca_on_line/educacao_em_direitos_humanos/12%20-%20Cap%20%20Artigo%20.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2013.

¹⁷⁷ STRELHOW, 2013, p. 224.

¹⁷⁸ A título de exemplificação sobre o desprendimento coletivo no cuidado da pessoa com TEA: “[...] e a [irmã], teve momentos que eu achei que ela teria problemas sérios, até comentei com o psicólogo, que tem hoje 16 anos, então hoje ela já entende muito mais. Sempre foi, ao mesmo tempo em que ela é irmã, muitas vezes ela fez o papel de mãe, na minha ausência e na ausência da mãe dela [...] Porque não é só o autista que sofre, a família toda sofre e todos sofrem juntos. O que faz com que a família, se não tiver um da família que... vai atrás, que é focado, que precisa de atendimento, senão a coisa despenca”. (Entrevista 04).

¹⁷⁹ Toma-se a liberdade de emprestar de Paulo Freire (Pedagogia da indignação; Política e educação; Pedagogia da esperança) o termo “ato político” que ele utiliza para caracterizar a educação e o sonho. A tentativa é de que toda e qualquer relação humana seja reconhecida enquanto ação política que é calcada por relações de poder e intencionalidades. Desta forma, desvincula-se da política partidária, a ação de vivência na *pólis*, que corresponde às formas de conviver pautadas por convenções de direitos e deveres.

segunda o exercício do convencimento através da alocação articulada do discurso. Todo tipo de coerção, além do argumento, era tido como pré-político. O detalhe importante deste recorte é a capacidade do ser humano de comunicação. Fica claro que a realização da vivência na *pólis* é acompanhada da capacidade humana de comunicar-se que passa, naquele contexto, pela fala. Assim, o exercício do discurso é que qualifica a pessoa como sujeito de direito na realidade aristotélica.¹⁸⁰

Novamente é necessária a conjugação de dois destaques relacionados à pessoa com TEA. O primeiro diz respeito à dificuldade específica do transtorno que justamente tem como um de seus pilares, como foi visto no capítulo anterior, a dificuldade na comunicação. Esta é limitação é conjecturada como uma das questões que limitam o estabelecimento da relação interpessoal da pessoa com TEA. No entanto, é preciso lembrar que, por mais que ainda hoje se valorize a articulação verbal do discurso, é possível e preciso ampliar a forma de entender o ato de comunicar-se.

No primeiro capítulo foram dadas algumas pistas de instrumentos que auxiliam na comunicação da pessoa com TEA. E, com o fato dos familiares conseguirem uma via de acesso comunicacional com seu/sua ente querido/a¹⁸¹, este se torna um ato concreto de construção de dignidade humana, pois se constitui como mais um canal de convivência familiar e que será explorado para a relação societária. O segundo destaque vem alavancado pelo primeiro. Na possibilidade de estabelecimento de um canal comunicacional a mais, parte-se para a conjugação de luta por direitos através dos sujeitos coletivos de direitos, que na representatividade dos familiares encontra eco para a ocupação do espaço social. A partir disso, obtém-se visibilidade para bradar por efetivas práticas que reconheçam a pessoa com TEA como sujeito de direitos.

Assim, é preciso que o reconhecimento da alteridade seja a centralidade da ação de exigência da construção de uma realidade de responsabilidade com o/a outro/a. Este lugar de alteridade parte de um princípio fundamental, a saber, o reconhecimento das vítimas.¹⁸² Só é viável a realização da alteridade com a realização da presença do/a outro/a. E aqui se tem o caminho para a construção da pessoa com TEA enquanto sujeito de direitos. Ela não é um evento dado e acabado, mas tem em seu núcleo central a constituição a partir da relação. A

¹⁸⁰ ARENDT, Hannah. *A condição humana*. Trad. Roberto Raposo. 11. ed. revista. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. p. 26-33.

¹⁸¹ Um pai entrevistado elencando o seu maior desafio no contato com seu filho afirma que “o maior desafio é a comunicação, comunicação verbal, porque eu sinto que ele fica ansioso, quando ele não se faz entender e a gente fica ansioso por não entendê-lo”. Entrevista 03.

¹⁸² MARTINS, 1997, p. 11-22.

posição estabelecida como completa não gera alteridade. A possibilidade de alteridade acontece na abertura de relacionamento capaz de reconhecer no/a outro/a não um/a mesmo/a, mas um ser diferente capaz de contribuir para a realização do/a próprio/a. Nesta perspectiva, a responsabilidade de alteridade é individual e coletiva, pois prevê a não realização de novas vítimas, a abertura de espaços de superação da realidade de vitimização e o reconhecimento das vítimas para a promoção de alternativas que partam da realidade delas próprias.¹⁸³

Este processo de reconhecimento que visa erigir uma realidade de superação dos processos de exclusão é a verificação da constituição da pessoa enquanto sujeito de direitos. Neste sentido, cabe uma reflexão sobre o reconhecimento e sua ação.¹⁸⁴ É inviável o reconhecimento sem tensão. O fato de a pessoa ser garantida legalmente como capaz de realização de direitos não lhe dá o acesso a estes direitos. Logo, o processo para este reconhecimento efetivo acontece de forma tensional em duas frentes: a pessoa em si que se reconhece capaz de realização de direitos e a coletividade que reconhece naquela pessoa a sua capacidade de exercício de direitos. E por isso que é um processo de tensão. Quando se está num processo vicioso de aceitação de vitimização, é necessário o rompimento com a realidade vitimizadora para que se tenha a possibilidade de se reconhecer como vítima de processos de exclusão.

Sem este aspecto de tomada de consciência não é possível a realização da pessoa como sujeito de direitos, porque toda ação restaurativa ou de garantia de efetivação de direitos se tornará obras de caridade, sem caráter de obrigação. Sob o olhar do reconhecimento coletivo do/a outro/a, como sujeito de direitos, o processo é inverso. A luta por condições de

¹⁸³ CARBONARI, 2007, p. 174-177.

¹⁸⁴ SALLES, Sérgio de Souza; BENTES, Hilda Helena Soares. Fronteiras do reconhecimento: educando o si-mesmo como estrangeiro sob a ótica de Paul Ricouer. *Conhecimento e Diversidade*, Niterói, n. 8, p. 76-92, 2012. p. 83-85. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.revistas.unilasalle.edu.br%2Findex.php%2Fconhecimento_diversidade%2Farticle%2Fdownload%2F973%2F776&ei=Z3DkUdHsL8-0qQHxkIH4DQ&usq=AFQjCNHd3JpEOtbTTZycPGI03kR0_LwxiA&sig2=L7xvsW-KaX32U-I57DGCjg>.

Acesso em: 15 jul. 2013. É importante um destaque neste momento que aponta uma possibilidade de forma de reconhecimento. Na interpretação de Paul Ricouer, os autores trabalham com a ideia de reconhecimento do sujeito capaz. A pergunta emergente é “quem é o sujeito do direito?”, que busca elencar o que é necessário para que o sujeito seja considerado como capaz de exercer direitos. A resposta decorre para a capacidade comunicativa do ser humano que assume ser capaz de poder dizer e poder fazer. O ato comunicativo se torna a capacidade de se relacionar com o/a outro/a que promove o ato de ser reconhecido e reconhecer. No ato comunicativo, o sujeito capaz tem a possibilidade, apesar das diferenças, de ser um em si-mesmo, o que lhe proporciona contar a sua própria história. Desta forma, dentro do conceito de reconhecimento está o princípio da reciprocidade, que necessita de uma aplicação legal e não apenas da regra, pois a legalidade estende-se às relações pessoais, sociais e institucionais. No momento em que se há o reconhecimento do/a outro/a como semelhante, rompe-se com o ciclo de vitimização, pois para o exercício de vontade de poder absoluto é necessário o rebaixamento do/a outro/a.

exercer a vida é o exercício de ocupação do espaço público de direitos e não se ocupa um espaço sem luta por reconhecimento da pessoa enquanto sujeito de direitos. O exercício de apropriação de direitos acontece através de requisição. É ilusório pensar numa realidade de exercício de direito à base da cordialidade sem que as pessoas, vítimas dos processos de exclusão, tenham que galgar profundamente para que sua identidade seja reconhecida e que tenham um rosto.¹⁸⁵

Seguindo esta linha de pensamento, Carbonari propõe que, para se realizar a pessoa, como sujeito de direitos construídos a partir da tensão, deve haver espaço para a emancipação que conjuga liberdade e autonomia. A constituição de emancipação não é vista aqui como um processo puro de realização racional e de capacidade individual, mas, antes de tudo, a relação entre sujeitos que administram conjuntamente liberdade e autonomia. Estes dois termos devem ser entendidos não numa relação privatista de estabelecimento de contratos ou de satisfações consumistas modernas, mas enquanto convivência. Uma relação que se caracteriza pelo estar com e no encontro com o/a outro/a. Este é um estabelecimento concreto que envolve diferentes nuances de vivência da diversidade. É um espaço de afirmação de subjetividades que são conquistadas e ocupadas e, desta forma, vão se afirmando em suas identidades.

Esta forma de verificar a constituição do sujeito de direitos requer uma nova forma de se pensar as institucionalidades e as subjetividades individualistas. Estas devem estar pautadas por relações dialógicas e participativas¹⁸⁶ que compreendam o espaço de uma diversidade solidária. Em termos práticos, faz parte de uma reformulação profunda dos espaços públicos e privatizados, extrapolando a noção de público somente ao Estado, reconfigurando o espaço como público. Assim, pretende-se que a relação de subjetividades individuais seja revertida para uma polaridade de intersubjetividade solidária, na qual há o encontro de reconhecimento recíproco.¹⁸⁷

Nesta nova forma de pensar as institucionalidades e subjetividades individualistas, urge também uma nova concepção de pessoa como sujeito de direitos que, para sua realização, precisa da reinterpretação de alguns conceitos. Desta forma, cabe reconhecer o

¹⁸⁵ SOBRINO, Jon. Humanizar uma Sociedade Enferma. Trad. Lúcia M. Endlich Orth. Petrópolis, *Concilium*, v. 329, n. 1, p. 70-80, 2009. p. 78-80.

¹⁸⁶ ARENDT, Hannah. *Origens do totalitarismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. p. 330. A autora destaca que “só conseguimos perceber a existência de um direito de ter direitos [...] e de um direito de pertencer a algum tipo de sociedade organizada, quando surgiram milhões de pessoas que haviam perdido esses direitos e não podiam recuperá-los. [...] Sua perda envolve a perda da relevância da fala [...] e a perda de todo o relacionamento humano [...], isto é, em outras palavras, das mais essenciais características da vida humana”.

¹⁸⁷ CARBONARI, 2007, p. 177-179.

sujeito como *singular*. Cada sujeito compõe uma caminhada histórica, sua corporeidade, sua singularidade em relação aos outros sujeitos. Este reconhecimento de singularidade é o rompimento com a ideia de um individualismo padronizado.

Cada sujeito é um ser único em sua existência, sem que seja reduzida à caracterização de um grupo ou seguimento do gênero humano. Quer dizer, a pessoa com TEA tem características comuns que a compõem enquanto grupo, mas ainda se constitui como sujeito único. Neste caminho, é necessário também reconhecer o sujeito por um viés *particular* que possui uma identidade que é construída e se constrói a partir da realidade cultural, social, econômica, religiosa e política da qual conjuga. Estas particularidades se apresentam na forma de proteção de direitos humanos e na sua exigibilidade de direitos que foram alcançados através de lutas de diversos grupos minoritários.

Na particularidade manifestam-se exigências atitudinais de convivência que compreendem a tolerância, o respeito e o diálogo. E, por fim, é imprescindível reconhecer o sujeito como *universal* que compreende a realização de direitos humanos para todas as pessoas humanas, pois eles vêm amparados em como se reconhece a humanidade. Neste sentido, o sujeito de direitos é mais do que satisfações mínimas, mas em realização universal de desenvolvimento de potencialidades, a saber, o desenvolvimento humano, como forma de promoção e realização de todos os direitos humanos.¹⁸⁸

Desta forma, o sujeito constituído sob o viés da singularidade, de particularidade e de universalidade tem a possibilidade de desempenhar o ato primeiro de direitos humanos, a saber, o ato de poder exercer direitos. Através do reconhecimento da sua capacidade comunicativa, fundamentando-se, em situação relacional, como sujeito reconhecido de direitos. Portanto, a constituição da dignidade humana não acontece de forma pura e simples, a partir de apreensão de conceitos imateriais, mas antes de tudo, na convivência altera de reconhecimento do/a outro/a. Possibilitar ao/à outro/a o seu direito a ter direito é estabelecer um contato de proximidade que o/a caracteriza não como um estranho/a, mas como alguém que tem um rosto, que tem uma história, que tem uma vida e tem o direito de gozá-la, tanto como o dever de zelar para que outras pessoas possam usufruir da vida da mesma forma.

A dimensão, a responsabilidade tratada especialmente no primeiro tópico não pode ser perdida de vista, pois é ela que permite conviver e lutar por justiça e direitos. Dito isto, cabe agora vislumbrar como acontece este processo de realização concreta da conceituação

¹⁸⁸ CARBONARI, 2007, p. 180-181.

que ainda é abstrata do sujeito de direitos. Tentar-se-á, no próximo ponto, estabelecer uma discussão que vise à concretude da dignidade humana com apoio dos direitos humanos.

2.2.2 – A constituição do sujeito histórico e o exercício da cidadania

Ao longo deste capítulo tem-se discutido sobre a constituição da dignidade humana e os caminhos possíveis para a efetivação do conceito. Esta tentativa faz parte de um passo importante a ser dado para que os direitos garantidos através de leis sejam de fato tratados como direitos e assim se materializem. Esta é uma preocupação relatada pelos familiares das pessoas com TEA. As leis são elaboradas e incorporadas na gama de direitos, como a Lei 12.764, mas elas acabam por ficarem restritas à letra ou, de forma muito lenta, surtem em algumas ações concretas, como destaca um pai:

Eu penso assim. Muitos pais não se preocupam. Só que outros pais que eu já conversei têm a mesma preocupação minha porque nós não temos atendimento. Não existe nada! Existe lei. Lei que eu ajudei, eu fui atrás, participei junto com outros pais, fui a encontros, ouvi lá a doutora que eu esqueci o nome dela que é lá de São Paulo. Coisas positivas que na realidade você vai ver na prática que não adiantou de nada a lei, porque não se fazem cumprir as leis, e o autista fica de novo... a gente está de mãos amarradas. Como sempre. Aqui, em nível de município, nada, nada, nada. Existe a Secretaria de Integração, e me chamaram um dia lá: “você que é o pai do [nome do filho], vamos ver aqui porque nós temos algumas oportunidades”. E fui lá olhar, vamos ver o que é que é. O que é que eles tinham proposto. Havia vários cursos, porém tem que saber ler e escrever. Eu digo, desde quando autista sabe ler e escrever. Alguns até conseguem, mas nem todos. Isto difere de uma criança para outra. Uns conseguem ler e escrever, mas não conseguem se vestir, não conseguem tomar um banho, tem que ajudar. (Entrevista 04)

Ou ainda na conclusão do comentário de uma mãe sobre dignidade humana: “[...] Enfim: uma vida digna. É um dos fundamentos da nossa Constituição, pena que nem todos os brasileiros gozem deste direito”. Uma pergunta talvez seja necessária de ser feita: não há efetivas ações que vislumbrem a concretização de direitos garantidos em lei para as pessoas com TEA ou se tais ações estão longe de alcançar os anseios dos familiares das pessoas com TEA e suas necessidades específicas, aos quais destinam as políticas públicas? É possível que uma resposta positiva para ambas as perguntas seja viável como relatado no excerto da Entrevista 04 destacado anteriormente: não existe nenhuma ação efetiva para as pessoas com o transtorno e quando é oferecido algo, esta política está deslocada sem considerar as necessidades específicas da pessoa com TEA. Neste sentido, é importante que se possa discutir o exercício cidadão e a realização do sujeito histórico como caminhos decisivos na ocupação do espaço social e na participação democrática.

O desenvolvimento da cidadania acontece junto ao decorrer da história através de avanços significativos de ocupação do espaço social de diversos grupos minoritários. Ela se amplia juntamente com as elaborações de participação democrática, que abrange os direitos civis, os direitos políticos e os direitos sociais. Sem a conjugação destas três abordagens dos direitos humanos não há como se falar em participação cidadã.¹⁸⁹ Em certos momentos o conceito é utilizado de forma generalizada e, por vezes, até irresponsável. A fórmula que faz uso exagerado do termo tende a uma caracterização homogênea que não considera as lutas dos diversos sujeitos. Assim, é preciso ter em vista que o seu desenvolvimento histórico não é neutro.

Esta afirmação fica evidente quando se verifica a construção do direito civil constituído a partir da mudança do modelo societário feudal para a organização do modelo burguês. Nesta transição, o exercício de cidadania estava atrelado à ideia de liberdade. Esta liberdade provinha, principalmente, da possibilidade de comercialização. Portanto, através das relações contratuais, os/as trabalhadores/as precisavam ser livres para poderem comercializar o que tinham, a saber, a sua força de trabalho. Desta forma, os sujeitos eram livres para negociarem seus contratos e cada ser era um defensor de seus direitos civis, abnegando-se os seus direitos sociais.

Posteriormente, no século XIX, a cidadania foi acompanhada pelos direitos políticos, implicados, principalmente, na possibilidade de exercício do voto. A ideia era estender direitos antigos às novas classes sociais. No século posterior, os direitos sociais começam a tomar corpo, mas vem à base de uma subsistência mínima¹⁹⁰ que compreende a satisfação de necessidades básicas que mantenham o/a trabalhador/a aptos a assumirem os seus postos de trabalho.

Desta forma, é perceptível que a realização histórica da cidadania vem acompanhada por uma situação de desigualdade que vai se estabelecendo através da construção de espaços de convivência mútua. Consequentemente, o conceito vai sendo qualificado e adquire diferentes formas para melhor se explicar. Torna-se então importante fazer uma diferenciação entre a cidadania *social* e cidadania *política*. A primeira faz parte do pertencimento a uma nação, com o exercício do direito fundamental, a saber, *direito a ter direitos*. Esta é a base inicial para que se possa exercer cidadania.

¹⁸⁹ PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (org.). *História da cidadania*. 2 ed. São Paulo: Contexto, 2003. p. 9-10.

¹⁹⁰ CORRÊA, Darcísio. *A construção da cidadania: reflexões histórico-políticas*. 4. ed. Ijuí: Unijuí, 2006. p. 210-216.

A segunda qualificação de cidadania tem como apoio a *atuação pública do sujeito de direitos*. É a possibilidade de uma ação na pretensa igualdade na *pólis*. A dimensão política da cidadania visa a participação de construção da realidade social de forma conjunta e democrática para a realização dos direitos humanos. Assim, a cidadania constitui-se em pertencer para poder participar. É uma tarefa dinâmica de disputa e de afirmação na possibilidade da concretização do sujeito de direitos.¹⁹¹

Por conseguinte, é necessário entender a pretensa universalização dos direitos humanos. Esta realização universalista dos direitos humanos parte da premissa de que todas as pessoas têm direito a ter direitos. Isto deve estar posto numa perspectiva de horizonte de sentido¹⁹², o qual se torna o caminho que se trilha no desenvolvimento de direitos e ocupação do espaço social pelos sujeitos históricos, sejam eles coletivos ou singulares.¹⁹³ Só é possível entender e exercer a cidadania com a visão voltada para a concretização histórica da atuação dos sujeitos históricos no espaço social.

A ocupação dos espaços políticos, sociais e econômicos como públicos dá a possibilidade do sujeito, enquanto ser histórico, exercer a sua posição cidadã e participar decisivamente e efetivamente dos emaranhados sociais que, de certa forma, tendem a se reverter para si e seus pares. Esta participação democrática corrobora para que políticas públicas, embasadas pelo direito a ter direitos, sejam efetivas e, principalmente, adequadas às necessidades específicas daqueles sujeitos, no caso deste estudo, das pessoas com TEA. Portanto, a pretensa realização concreta dos direitos humanos, através da atuação cidadã de sujeitos históricos detentores de direitos, só terá efetiva realização histórica com uma investida veemente de participação dos espaços de tomadas de decisão.¹⁹⁴

Neste sentido, a ideia de inédito viável de Paulo Freire corrobora para uma apreensão de direitos humanos como um devir alcançável.¹⁹⁵ O inédito viável perpassa a percepção que

¹⁹¹ CORREA, 2006, p. 217-221.

¹⁹² Sem a pretensão de horizonte de sentido, a universalização dos direitos humanos torna-se inviáveis e principalmente impraticáveis. Garantir acesso aos meios de vida plena para todas as pessoas pelos meios legais não significa que todas as pessoas terão seus direitos concretizados. A universalização então é a perspectiva para a qual se avança para que de fato os direitos humanos sejam estendidos a todas as pessoas humanas.

¹⁹³ FARIA, José Eduardo. O Estado e o desafio da implementação dos direitos humanos na América Latina. *Revista Direito em Debate*, Ijuí, v. 4, n. 6, p. 7-30, 1995. p. 20-23. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/878/594>>. Acesso em: 18 jul. 2013.

¹⁹⁴ Novamente, neste momento, cabe uma lembrança significativa no que diz respeito à luta dos familiares das pessoas com TEA que, a partir de intensa movimentação em busca de políticas públicas adequadas, conseguem a aprovação da Lei 12.764 como um passo na constituição de visibilidade enquanto sujeitos históricos.

¹⁹⁵ BOBBIO, 2004, p. 28-29. Neste sentido Bobbio, contrapondo os jusnaturalistas, corrobora afirmando que “ainda que a hipótese do estado de natureza tenha sido abandonada, as primeiras palavras com as quais se abre a

se tem da situação-limite na qual o sujeito se encontra. Frente aos desafios impostos pela situação-limite é possível ter duas acepções: a aceitação fatalista ou com um olhar crítico de negação da realidade apresentada. Na primeira concepção a realidade não possui caráter de mudança. Já na segunda, o sujeito percebe a situação-limite como um percebido-destacado, que se torna uma mobilização para a realização do inédito viável. Dizendo de outra forma, o inédito viável se equivale à utopia, não como irrealizável, mas como mudança possível, na realização do sujeito como “ser mais”.¹⁹⁶ De tal modo, também é possível perceber a participação cidadã do sujeito, enquanto detentor de direitos, que acontece numa relação dialógica de ocupação do espaço político, social e econômico e, a partir do inédito viável, promover mudanças de benefício coletivo, a saber, a concretização dos direitos humanos e a constituição da dignidade humana, fundada no ato de exercício de protagonismo social.

Desta forma, no momento em que o sujeito se reconhece e é reconhecido como parte da história, parte do mundo que o rodeia, ele é capaz de ter um agir propositivo em sua realidade. Este exercício, reconhecido como cidadão, de atuação histórica, parte do saber-se inacabado e em relação com os demais sujeitos. A partir de uma reflexão crítica, o sujeito assume para si a sua própria história e nela propõe a mudança necessária para que possa exercer a vida. E, neste reconhecer-se como inacabado, o sujeito desempenha sua vocação de “ser mais” que é implicado pela curiosidade e pela constituição de seu ser como em constante processo de conhecer através da realização de suas relações. Desta forma, o sujeito, reconhecido como inacabado e atuante na história, tem a possibilidade de exercer uma atuação cidadã.¹⁹⁷

Nesta ideia de sujeitos históricos é possível relacionar a atuação cidadã em modelo coletivo. Neste exercício de cidadania, os sujeitos, detentores de direitos, reconhecidos como inacabados e em estabelecimento de relações que provocam mudanças históricas, conjugam seus inéditos viáveis de forma coletiva, rompendo com o estabelecimento basal do capitalismo, a saber, a propriedade privada.

Declaração Universal dos Direitos do Homem conservam um claro eco de tal hipótese: "Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos." O que é uma maneira diferente de dizer que os homens são livres e iguais por natureza. E como não recordar as primeiras célebres palavras com que se inicia o Contrato social de Rousseau, ou seja: "O homem nasceu livre e por toda a parte encontra-se a ferros?" A Declaração conserva apenas um eco porque os homens, de fato, não nascem nem livres nem iguais.' São livres e iguais com relação a um nascimento ou natureza ideais, que era precisamente a que tinham em mente os jusnaturalistas quando falavam em estado de natureza. A liberdade e a igualdade dos homens não são um dado de fato, mas um ideal a perseguir; não são uma existência, mas um valor; não são um ser, mas um dever ser".

¹⁹⁶ FREIRE, Ana Maria Araújo. Inédito viável. In: STRECK, Danilo R. (et al.). *Dicionário Paulo Freire*. Belo Horizonte: Autêntica, 2008. p. 231-234.

¹⁹⁷ FREIRE, 1979, p. 27.

A cidadania, numa perspectiva coletiva, rompe com a ideia privatista dos espaços, mas visa alcançar a atuação política como ocupação dos espaços como público.¹⁹⁸ Já não se outorga o espaço como propriedade, mas usa-se o espaço como usufruto ocupante.¹⁹⁹ Isto posto, a ideia de protagonismo articula-se no acesso ao ato de comunicar-se, o exercício de direitos, a constituição das relações humanas diversas, para assim afirmar-se na constituição e construção dos sujeitos históricos de forma prática e concreta através da participação democrática.

Todavia, neste momento, cabe tecer ainda alguns comentários finais que terão como objetivo amarrar algumas ideias e polir algumas constatações que foram trabalhadas ao longo deste capítulo. Tem-se em vista que este tema trabalhado junto a este estudo se poderia estender de forma significativa a contribuir para uma discussão que articulasse a dignidade humana em sua dimensão pós-metafísica. Também assim o é de que as ideias aqui expostas não se apresentam como verdades fechadas, mas estão postas para a promoção do debate e, de fato, para a compreensão da temática da dignidade humana articulada entre a dimensão prática e teórica. Portanto, para analisar a apreensão objetiva deste capítulo, é importante salientar que ele cumpre com sua proposta inicial de *averiguar* como os familiares da pessoa com TEA compreendem o conceito de dignidade humana, conjugando-o com a discussão teológico-filosófica. Assim sendo, parte-se para os destaques finais deste capítulo.

Em primeiro lugar, a opção conceitual pela relação proximal de imagem de Deus e dignidade humana, através da constituição do ser humano, em criação e como criador, no estabelecimento de comunhão entre o criador e suas criaturas, mostra a possibilidade de demarcar a dignidade humana de forma concreta, rompendo, de certo, com o paradigma pós-metafísico inatista. Esta é uma ideia importante a ser destacada, pois possibilita uma amplitude de ação. É profundamente necessário que a atuação cidadã seja pensada, pela sua vocação como sujeito histórico, inacabado e detentor de direitos, reconhecendo a diversidade humana e seus diversos pontos de encontro que constituem sua dignidade. Uma apreensão igualitária e universal da dignidade humana tende a desconsiderar o sujeito como singular em processo histórico – e não linear – de realização humana. O igualitarismo e o universalismo ingênuos é uma pretensão baseada no *status quo* que privilegia um modelo de ser humano dominante, perpetuando desta forma a multiplicação das vítimas dos processos de exclusão.

¹⁹⁸ LAFER, 1999, p. 245.

¹⁹⁹ GOHN, Maria da Glória Marcondes. *O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias*. São Paulo: Cortez, 2005. p. 26.

Um segundo ponto a ser destacado é a constituição do ser humano para a convivência humana, por meio da relação comunicacional. Talvez seja importante neste momento salientar que a capacidade humana de comunicação não está arraigada apenas na ação verbal exercida pela fala.

O ato comunicativo é entendido aqui de forma ampla na possibilidade do ser humano de se relacionar com seus semelhantes e com o transcendental. É através da relação comunicacional que o ser humano é capaz de construir a sua identidade e a dos/as outros/as. É a possibilidade de contar a sua própria história, de propor a mudança a partir das suas necessidades e seus anseios. Desta forma, o ato comunicativo dá-se também através do exercício de cidadania que visa efetivar a sua capacidade enquanto sujeito de direitos. A participação está pautada pelo reconhecimento do/a outro/a que ocorre de forma tensional de ocupação do espaço como público nas discussões sociais, políticas e econômicas. Esta é uma característica marcante da constituição da dignidade humana, a saber, a capacidade humana de relacionar-se.

O terceiro ponto que convém destacar é que a relação comunicativa do ser humano exige uma responsabilidade coletiva de cuidado. O ser humano, constituindo-se para a comunhão, tem a tarefa de cuidar e de exercer ações responsáveis que vão de encontro com a coletividade. O exercício da cidadania, através do ato comunicativo, não pode ser pautado por satisfações individualistas presentes na concepção consumista atual.

O ser humano, em processo de construção, relacional e dinâmico, tem no relacionamento com o/a outro/a o seu ponto de encontro para constituir-se. Nesta perspectiva, a dignidade humana não é um penduricalho que enfeita cada pessoa, mas, em relação, prevê que a destituição do acesso do/a outro/a às condições de vida plena é o rompimento da construção da dignidade humana do eu-em-si. Em outras palavras, a manutenção pela minimalidade da vida nua do/a outro/a (negação da vida plena) é a infração da dignidade humana de todas as pessoas humanas, pois a realização do ato comunicativo relacional está rompida e descaracterizada.

Por fim, é importante ressaltar ainda que a realização humana através da constituição da dignidade humana em processo tem como caminho a trilhar na direção do inédito-viável. A concretização do sujeito de direitos, para além de uma acepção meramente metafísica, precisa articular-se com a possibilidade de mudança da realidade de vitimização e de construção efetiva de direitos sociais, econômicos e políticos. Sem a perspectiva do devir utópico é irremediável a contínua negação de direitos. O inédito viável é o aspecto da esperança

realizável. Uma posição que ignora o inédito viável assume uma postura ou de fatalidade ou de utopismo inconcretizável. Assim, a dignidade humana, em processo dinâmico de constituição, assume a possibilidade de mudança e a realização da vida plena.

Portanto, a discussão proposta neste capítulo possibilitou entender de forma sintética a base da qual se parte este estudo. É com este olhar que se parte para a parte final deste estudo no qual, em seu último capítulo, se pretende sistematizar as experiências de vida dos familiares sobre os elementos fundamentais no atendimento socioeducacional que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA. Neste ambiciona-se protagonizar a voz ativa dos familiares das pessoas com o transtorno entrevistadas ao longo desta pesquisa. Os depoimentos destas pessoas constituem-se num valor inestimável e que significará de fato a realização de tal.

III – RESULTADOS EMPÍRICOS E CONCEITUAIS: A VOZ DE QUEM FALA EM AÇÕES

Encaminhando-se para o final da apresentação dos resultados deste estudo, faz-se a discussão dos dados obtidos a partir da pesquisa de campo. Vale lembrar que neste último capítulo estão presentes os/as protagonistas desta pesquisa que são os familiares de pessoas com TEA. São estas pessoas que no seu convívio diário podem falar com autoridade dos desafios e das perspectivas em relação ao atendimento socioeducacional. No significativo conteúdo de cada depoimento, que gentilmente disponibilizaram, estão colocados elementos fundamentais de suas vidas e, de fato, esta se constitui na razão de ser desta pesquisa.

Apenas a título de rememoração, algumas questões pertinentes destacadas no capítulo anterior são importantes de serem retomadas, pois servirão de base para a elaboração desta parte da dissertação. Aliás, as discussões propostas neste capítulo são continuação dos capítulos anteriores que serão a sustentação para as descobertas encontradas no conteúdo dos depoimentos dos/as familiares. Desta forma, no capítulo primeiro fez-se a elaboração de um pano de fundo pelo qual se encontra as pesquisas relacionadas ao TEA, bem como a sua caracterização e suas implicações na vida da pessoa com o transtorno.

Já no segundo capítulo discutiu-se o entendimento sobre a temática da dignidade humana, propondo uma discussão que avance para uma questão apenas metafísica da dignidade, implicando-a com as questões das relações humanas, convivência e responsabilidade. Entendeu-se que as garantias mínimas previstas nos ordenamentos legais vinculados a uma ideia de dignidade humana não são suficientes para que tais se concretizem. Elas são necessárias e fundamentais, mas é imprescindível que as pessoas participem ativamente na defesa e manutenção de direitos. Assim, também é com as pessoas com TEA que têm como representantes legais suas famílias.

Dito isto, avança-se em direção à apresentação do terceiro capítulo que tem como objetivo *sistematizar* as experiências de vida dos familiares sobre os elementos fundamentais no atendimento socioeducacional que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA. Para tanto, o capítulo está organizado em três partes. Na primeira parte pretende-se apresentar alguns conceitos considerados importantes para a discussão dos dados da pesquisa, deixando claro o que se entende por família e atendimento socioeducacional. Posteriormente apresenta-se a metodologia utilizada para recolher os dados e para interpretá-los. E, por fim, empreende-

se a tarefa de analisar o conteúdo das entrevistas expondo-se as categorias e subcategorias utilizadas para organizar e entender os depoimentos dos/as familiares.

3.1 – Conceitos pertinentes

Como explanado anteriormente, neste momento far-se-á uma reflexão sobre alguns conceitos pertinente à proposta da pesquisa, sobre os quais se faz a interpretação dos dados. Pretende-se apresentar os conceitos de família e atendimento socioeducacional, deixando claras as percepções que se tem sobre o assunto.

3.1.1 – Família

Para se iniciar a discussão sobre os componentes fundamentais para o desenvolvimento desta pesquisa, cabe uma reflexão sobre o conceito de família. Isso porque, como é conhecido desde a introdução deste trabalho, os dados recolhidos neste estudo provêm especificamente de familiares ligados cotidianamente às pessoas com TEA. Estes familiares são definidos pela relação de consanguinidade ou por tutela legal que gera uma prospecção de responsabilidade de cuidados com a pessoa com TEA. E é a partir das suas experiências e do conhecimento prático que se tentou identificar as compreensões sobre dignidade humana, conjugando-as com as concepções descritas na literatura, para que assim se pudesse compreender quais características corresponderiam a um atendimento que contribuísse para a construção da dignidade humana da pessoa com TEA. Desta forma, descreveu-se que, se entende por familiares as pessoas que convivem cotidianamente no âmbito familiar com a pessoa com TEA e tenham algum laço parentesco ou de representação legal.

Esta definição como elaborada no parágrafo anterior é clara, mas é preciso ainda algumas considerações para que não se caia no erro de acreditar num modelo padronizado de família que apenas se encaixa aos familiares de pessoas com TEA. De fato, algumas características são idênticas em diversas famílias que convivem com alguma pessoa com o transtorno. De forma, quase que peculiar, as famílias de pessoas com TEA assumem características comuns entre si que são moldadas a partir do transtorno, talvez muito mais pelos desafios referentes a este e até as expectativas e preocupações em relação ao futuro. Assim um pai entrevistado destacou:

Eu não me preocupo só com o presente, lógico que a gente se preocupa com o presente, mas eu me preocupo com o futuro de que nenhum de nós é eterno, né [...], então, acho que todo pai, toda mãe se pergunta: quando eu morrer, ou eu estar velho,

ou doente, que eu não consiga mais prover as necessidades de meu filho, quem, onde, como, em que condições ele vai viver? (Entrevista 03).

No entanto, como se perceberá, a constituição familiar específica deste estudo também está intrinsecamente relacionada com as diversas maneiras de se viver em família na atualidade. As influências sociais, econômicas e culturais acompanham o desenvolvimento das relações familiares das pessoas com TEA.²⁰⁰ Portanto, ver-se-á no decorrer deste ponto que, por mais que existam tipicidades entre as famílias de pessoas com TEA, o conceito estabelecido de família é multifacetado e diverso, compreendendo uma enormidade de relações e, principalmente, de formas estruturais de se organizar.²⁰¹

Ao analisar o conceito de família constituído e de certa forma empregado nos dias atuais, é possível remeter-se à construção clássica de Gilberto Freyre em *Casa Grande e Senzala* (1933) e *Sobrados e Mocambos* (1936). Freyre cunha o termo “família patriarcal”, que estava presente na casa grande e na senzala, no qual ele entende que corresponde “a um sistema social, econômico e político, sustentado, em cada um de seus aspectos, respectivamente pela escravidão, pelo latifúndio e pelo patriarcado rural”.²⁰² Este modelo de conceituação proposta por Freyre foi questionado por não responder de forma abrangente aos desafios contextuais da diversidade social brasileira, mas contribuiu para uma massificação de uma identidade familiar tupiniquim-mitológica pautada pela submissão da mulher e dominação do homem.²⁰³ Desta forma fica expresso que os espaços e papéis que se ocupam dentro do ambiente familiar são pautados por relações de poder que se alastram pelas relações sociais e de certo modo definem o lugar de ocupação do homem, da mulher, do/a jovem, do/a velho/a, etc.²⁰⁴

²⁰⁰ Como destaca uma mãe sobre os desafios colocados em relação aos cuidados de sua filha com TEA e a responsabilidade do cuidado futuro destinado ao irmão com desenvolvimento neurotípico: “eu acho que assim, como pra mim como é uma carga pesada, pra ele vai ser muito mais, porque ele tem direito de ter uma vida profissional e ter uma vida dele”. (Entrevista 01). Fica claro que as preocupações familiares sobre o futuro dos/as filhos/as são questões que rondam as famílias de pessoas com TEA. Desta forma, o transtorno se tornaria um elemento agravante de anseios familiares encontrados nas famílias em geral.

²⁰¹ SAMARA, Eni de Mesquita. Novas imagens da família “à brasileira”. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 3, n. 1-2, p. 59-66, 1992. p. 60-61. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/34458/37196>>. Acesso em: 05 dez. 2013. A autora destaca que os estudos sobre a família brasileira tem início nos anos 1970, com profunda intensificação nos anos 1980, discutindo “sobre o papel dos sexos, o casamento, as uniões ilegítimas, o divórcio, as famílias dos seguimentos expropriados (escravos e forros) e o processo de transmissão das fortunas”. Portanto, ela deixa claro que não apenas um marcador que defina família dentro dos estudos sobre tal, mas que a conjugação de diversos fatores característicos compõe o que se entende por família.

²⁰² SARTI, Cynthia A. Família patriarcal entre os pobres urbanos? *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 82, p. 37-41, 1992. p. 38. Disponível em: <<http://www.fcc.org.br/pesquisa/publicacoes/cp/arquivos/953.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2013.

²⁰³ SAMARA, 1992, p. 61.

²⁰⁴ Neste trabalho não se trabalhará a constituição das relações de poder no interior da família e o ranço que ainda pode ser encontrado nos dias atuais do que Freyre apontava na década de 1930 do século passado, pois o

Seguindo nesta perspectiva de elucidar o termo família, o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) para a realização de suas pesquisas estatísticas, entende o conceito de família como um “conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar”.²⁰⁵ Esta é uma conceituação bastante ampla, da qual a concepção entendida neste estudo se aproxima um pouco. Neste espírito, é importante destacar que o conceito de família não é entendido de uma única forma.²⁰⁶ É um conceito que se modifica ao longo dos tempos. Com um olhar cuidadoso para a história é possível verificar que as formas de conceber a família, tanto em sua organização (pai, mãe, filho/a, padrasto/madrasta, avô/avó, etc.), como em sua estruturação (conjunto de exigências)²⁰⁷ mudam de acordo com as mudanças sociais que lhe acompanham. Desta forma, as alterações familiares diversificadas que são possíveis de se verificar na atualidade também fazem parte dos desafios individuais que são enfrentados nos dias de hoje.²⁰⁸

Sobremaneira, a definição de Cerveny e Berthoud enriquece o termo família ao afirmarem que é “um sistema de relações que opera de acordo com certos princípios básicos e que evolui no seu desenvolvimento, de um modo particular e complexo determinado por inúmeros fatores”.²⁰⁹ Pode-se inferir então que determinadas configurações de famílias que se encontram nos dias de hoje são parte de um processo de descentralização da família patriarcal, fruto de novas constituições relacionais e de construção de novas ocupações dos espaços sociais, por exemplo, a luta por equidade de gênero. Este argumento torna-se viável a partir

foco deste estudo não é como as famílias se estruturam e se organizam, mas como elas percebem que características são importantes para o atendimento socioeducacional que contribua para o respeito da dignidade humana da pessoa com TEA.

²⁰⁵ IBGE. *Conceitos*. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>>. Acesso em: 21 jan. 2014.

²⁰⁶ DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, n. 19, p. 139-156, 2011. p. 145. Disponível em: <http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2014. A autora destaca que “pelo facto de o conceito não ser unívoco para todas as épocas e culturas, tornando-se difícil encontrar valores absolutos, as dificuldades associadas às várias dimensões familiares, relacionadas com a estrutura, com a funcionalidade e com as relações de cada modelo, leva-nos a pensar numa certa relatividade na definição do conceito de família”.

²⁰⁷ MINUCHIN, Salvador. *Famílias: funcionamento e tratamento*. Trad. Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982. p. 57. “A estrutura familiar é o conjunto de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem. Uma família é um sistema que opera através de padrões transacionais. Transações repetidas estabelecem padrões de como, quando e com quem se relacionar e estes padrões reforçam o sistema.”

²⁰⁸ WALSH, Froma. *Fortalecendo a resiliência familiar*. Trad. Magda França Lopes. São Paulo: Roca, 2005. p. 26.

²⁰⁹ CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristina Mercadante Esper. *Visitando a família ao longo do ciclo da vida*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p. 15.

das novas formas que a família tem adotado em que se rompe com as famílias caracterizadas por pai, mãe e filhos.²¹⁰

Seguindo esta ideia, as famílias têm assumido um caráter muito mais aberto e amplo, com organizações que vão desde casais em segundo relacionamento até mães/pais e filhos/as ou avôs/avós e netos/as.²¹¹ Frente a estes desafios nos quais os indivíduos são colocados, a sua principal organização (família) também precisa de alguma forma responder a eles e se adaptar de forma que contribua para o bem-estar das pessoas envolvidas. Desta forma, é possível verificar que a família é profundamente afetada pelas mudanças sociais e econômicas que se tornam mais evidentes no final do século XIX.²¹² Neste sentido, Streck, comentando os escritos de Castells, aponta quatro pontos cruciais para este reordenamento da organização familiar. Para ela a evolução da comunicação mundial, as mudanças relacionadas à globalização no emprego e trabalho, as conquistas sociais relacionadas à independência da mulher e o desenvolvimento biotecnológico das pílulas anticoncepcionais foram cruciais para o reordenamento da família moderna.²¹³

Destarte, é manifesto que o conceito de família utilizado por esta pesquisa faz parte de uma opção metodológica que pretende delimitar o universo amostral a ser pesquisado, utilizando-se de princípios norteadores que indicam a qualidade que se pretende na interpretação dos dados, a saber, uma relação de proximidade e convivência. Por isso que o entendimento de família aqui vinculado parte do entendimento sobre familiares como as pessoas que convivem cotidianamente no âmbito familiar com a pessoa com TEA e tenha

²¹⁰ SANTOS, Jonabio Barbosa dos; SANTOS, Morgana Sales da Costa. Família monoparental brasileira. *Revista Jurídica*, Brasília, v. 10, n. 92, p.01-30, 2009. p. 07. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/revista/revistajuridica/Artigos/PDF/JonabioBarbosa_Rev92.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2013. “Mas, dentre todas as constituições, nenhuma trouxe mudanças tão significativas como a Constituição Federal de 1988. Pois, nesta ocorre à ampliação do conceito de família, afim de que possam ser reconhecidas, juntamente com a oriunda do casamento, as entidades familiares decorrentes, tanto da união estável entre homem e mulher, quanto da advinda da comunidade entre qualquer dos pais e seus descendentes. Assim o artigo da Constituição Federal, 226, § 4º que dispõe ‘entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes’, passa não só a reconhecer a existência das famílias monoparentais, como também lhes confere a especial proteção do Estado. No entanto, tal família não possui integral definição, estruturação e limites através de legislação infraconstitucional”.

²¹¹ STRECK, Valburga Schmiedt. Famílias em transição: desafios para a sociedade e a Igreja. *Estudos Teológicos*, v. 47, n. 1, p. 25-42, 2007. p. 26-28. Disponível em: <http://www3.est.edu.br/publicacoes/estudos_teologicos/vol4701_2007/et2007-1b_vstreck.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2014.

²¹² WALSH, 2005, p. 27.

²¹³ STRECK, 2007, p. 36-37. Também CERVENY; BERTHOUD, 2002, p.19; WALSH, 2005, p. 27. Junto a estes fatores Walsh acrescenta que “estamos, atualmente, no meio de outra transformação estressante para uma economia pós-industrial, estruturada na tecnologia. Os padrões familiares foram alterados por uma série de fatores interconectados: diversidade cultural crescente; reestruturação econômica; uma diferença cada vez maior entre ricos e pobres; o envelhecimento da nossa sociedade e movimentos em prol de igualdade e justiça social para as mulheres, os gays e as lésbicas e as pessoas de cor”.

algum laço parentesco ou de representação legal, ou seja, que compartilhem de um espaço comum, dos cuidados, das expectativas, das preocupações, enfim, que partilhem a vida. O olhar é diferente quando é possível viver a experiência do transtorno e para estes e estas que é preciso voltar os ouvidos vislumbrando um atendimento efetivo que encontre nas necessidades específicas das pessoas com TEA e de suas famílias a sua função primordial.²¹⁴ Com esta perspectiva e este entendimento de família que se parte para o próximo ponto, procurando definir o que se entende por atendimento socioeducacional.

3.1.2 – Atendimento socioeducacional

Para se discutir a questão sobre o atendimento socioeducacional é preciso ter claro que o limiar entre oferecer um atendimento adequado às pessoas com deficiência através de política pública e a prestação de serviços assistencialistas é mínimo. Pode-se até dizer que esta fronteira é estabelecida por milímetros e nem sempre se tem claro qual a diferença entre as duas. Basicamente, poder-se-ia designar que a raiz primordial que define um atendimento como assistencialista ou não é a sua concepção. Num atendimento assistencialista a pessoa atendida, no caso deste estudo a pessoa com TEA, é tratada como beneficiária de uma benevolência de alguém, que pode ser o Estado em algumas concepções de políticas públicas, que o faz por compaixão ou pena da situação em que a pessoa atendida se encontra.²¹⁵ Nesta perspectiva, não há a possibilidade de emancipação, nem muito menos, protagonismo por parte da pessoa atendida que se tornará dependente do programa assistencial pelo resto de sua vida ou enquanto durar o projeto.

Já em nível de política pública o atendimento não é um favor, mas um direito construído e conquistado. As pessoas atendidas são sujeitos de direitos que devem gozar de vida com qualidade acolhida na forma da lei.²¹⁶ Como direito, o atendimento é direcionado

²¹⁴ ROIG, 2004. p. 63. É importante ressaltar que a discussão sobre o atendimento efetivo às pessoas com deficiência não pode apenas estar no âmbito da família e instituições especializadas, mas é um tema em que toda a sociedade precisa estar engajada como lembra Roig: “la situación de estas personas nos afecta a todos y, por tanto, nos interesa a todos, y no sólo a este colectivo, a sus familiares o a sus representantes. No es una cuestión que pertenezca, por ejemplo, a las organizaciones representativas de este colectivo. Por cierto, y aunque no me detendré en ello, es importante también que estas organizaciones se abran a la sociedad estén en contacto con el pensamiento social, y lleven a cabo planteamientos integrales”. A tentativa é justamente de trazer da invisibilidade as pessoas com TEA para que a discussão se torne pública e abrangente.

²¹⁵ VERONEZE, Renato Tadeu. Assistência social enquanto política pública: na luta da separação do assistencialismo e da filantropização. *Revista de Trabajo Social*, Buenos Aires, v. 4, n. 6, p. 193-210, 2011. p. 193-194. Disponível em: <<http://plazapublica.fch.unicen.edu.ar/docs/nro6/16.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2014.

²¹⁶ SPOSATI, Aldaíza. Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: MDS; UNESCO. *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: MDS; UNESCO, p. 13-55, 2009. p. 13-15. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/livros/concecao-e-gestao-da-protecao-social-nao-contributiva-no->

para tornar as pessoas participantes, protagonistas e, principalmente, sujeitos ativos de todo o processo. O foco está na pessoa atendida e não na capacidade de bondade de quem atende.²¹⁷

Sobremaneira, com a lei 12.764²¹⁸, de 27 de dezembro de 2012, há um grande avanço almejando iniciativas de políticas públicas voltadas para as pessoas com TEA. Esta lei é um marco, pois “institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”²¹⁹ e, principalmente, “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”.²²⁰ O fato de reconhecer a pessoa com TEA como pessoa com deficiência lhe dá a possibilidade de acesso a diversos direitos constituídos que respeitem as suas peculiaridades. Desta forma, há uma garantia legal específica que resguarda direitos reservados já na Constituição de 1988. É mais um instrumento que viabiliza a movimentação social para que de fato as pessoas com o transtorno tenham uma vida melhor.

No que tange às diretrizes a serem seguidas para a implementação de políticas públicas para as pessoas com TEA, entre outras questões, são garantidas “a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista”²²¹, “o atendimento multiprofissional”²²² e “o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis”.²²³ A garantia legal específica diz respeito essencialmente à questão do atendimento e tem como horizonte a efetivação de políticas públicas voltadas para esta parcela da população.²²⁴ Estes três destaques tentam elucidar que

brasil/Concepcao%20e%20Gestao%20da%20Protecao%20Social%20Nao%20Contributiva%20no%20Brasil.pdf /at_download/file> Acesso em: 15 jan. 2014.

²¹⁷ BRONZO, Carla. Vulnerabilidade, empoderamento e metodologias centradas na família: conexões e uma experiência para reflexão. In: MDS; UNESCO. *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: MDS; UNESCO, p. 171-201, 2009. p. 176. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/livros/concepcao-e-gestao-da-protecao-social-nao-contributiva-no-brasil/Concepcao%20e%20Gestao%20da%20Protecao%20Social%20Nao%20Contributiva%20no%20Brasil.pdf>> /at_download/file> Acesso em: 15 jan. 2014.

²¹⁸ Conhecida como “Lei Berenice Piana” em homenagem à mãe Berenice Piana ativista na luta pelos direitos das pessoas com TEA.

²¹⁹ BRASIL. *Lei nº 12.764*. 27 dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em 20 jan. 2014.

²²⁰ Lei nº 12.764, Art. 1º, Parágrafo 2º.

²²¹ Lei nº 12.764, Art. 2º, Parágrafo 2º.

²²² Lei nº 12.764, Art. 2º, Parágrafo 3º.

²²³ Lei nº 12.764, Art. 2º, Parágrafo 7º.

²²⁴ BOBBIO, 2004, p. 26. O autor destaca que a grande dificuldade relacionada aos direitos humanos não é sua fundamentação, que também possui questões que precisam se discutidas, mas, principalmente, a garantia da efetivação desses direitos postos como humanos. De certa forma, é o problema que se encontra neste momento em referência a Lei 12.764. É fundamental que ela exista e traz benefícios legais imensos para as pessoas com

uma política pública efetiva precisa considerar a participação das pessoas envolvidas, garantir o olhar multidisciplinar e fomentar a capacitação específica. Assim, de certa maneira, estas diretrizes expostas na lei 12.764 ajudam a embasar o que se pretende entender com atendimento socioeducacional e ser fio condutor desta pesquisa.

Além disso, é importante destacar ainda que os modelos de atendimento destinados às pessoas com deficiência estão presentes no desenvolvimento histórico da humanidade. Estes tipos de atendimento refletem as construções imagéticas sobre a deficiência, em geral, baseadas no conceito de normalização. Brevemente é possível destacar três concepções de intervenção: eliminação, integração e inclusão. Nas concepções de eliminação a pessoa com deficiência era concebida como um castigo divino ou fruto do pecado do pai ou da mãe e, portanto, eram eliminadas.²²⁵ No modelo integracionista a pessoa com deficiência era encarada como enferma e para se inserir na sociedade precisava se adaptar e se normalizar ao máximo. O problema está no indivíduo.²²⁶ E, por fim, o modelo de atendimento baseado na inclusão tem como concepção crucial de que as pessoas com deficiência devem ser respeitadas em suas peculiaridades e a sociedade necessita se adequar para promover oferta de oportunidades, nas quais a pessoa com deficiência seja protagonista.²²⁷ Este breve comentário sobre as concepções de atendimento desenvolvido ao decorrer da história tenta elucidar que as bases teóricas de como se percebe a pessoa com deficiência também definirá as formas como esta pessoa será atendida.

Neste estudo opta-se pelo modelo de inclusão como base para se entender o atendimento socioeducacional, no qual a pessoa com TEA tem direito à oportunidade de participar de todos os bens comunitários como qualquer outro/a cidadão/ã, e que sejam respeitadas suas peculiaridades e necessidades diversas. Desta forma, o termo atendimento socioeducacional é entendido neste estudo como o serviço que uma instituição educacional, de assistência social ou de saúde, por meio de um/a profissional, presta a pessoas, dentre elas as pessoas com TEA, com o fim de concretizar os direitos garantidos na Declaração Universal

TEA, porém, se faz ainda mais urgente que tais princípios legislativos possam se prospectar em ações práticas que socorram às necessidades destas pessoas.

²²⁵ PALACIOS, Agustina; BARIFFI, Francisco. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Telefonica/CERMI, 2007. p. 13-15. Disponível em: <http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/60_1_la.pdf> Acesso em: 25 jan. 2014.

²²⁶ PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 15-18. ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, v. 11, nº 21, p. 160-173, 2001. p. 165-168. Disponível em:

<http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_paradigmas.pdf>. Disponível em: 24 jul. 2013.

²²⁷ PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 19-24. ARANHA, 2001, p. 168-172.

dos Direitos Humanos²²⁸ e na Constituição do Brasil de 1988.²²⁹ Neste sentido, compreende-se que o atendimento socioeducacional, no específico das pessoas com TEA, deveria respeitar a diversidade cultural, social e as necessidades específicas de cada nível do transtorno. Careceria promover um ambiente propício para o desenvolvimento de aprendizagem e partilha social, respeitando seu tempo de aprendizado e prezando pela não-infantilização ou incapacitação de pessoas jovens e adultas com TEA. Precisaria estar imerso na realidade de seu contexto, proporcionando a possibilidade de convívio com a diversidade humana. Promoveria o acesso aos locais públicos, projetando assim a oportunidade de uma vida social ativa, como forma de inclusão e o desenvolvimento de superação de preconceitos da sociedade em geral.²³⁰

Desta maneira, acredita-se que a definição de atendimento socioeducacional deixa claro que ele não se constitui como um modelo específico de atendimento, mas pretende englobar as diversas abordagens de atendimento à pessoa com TEA. Esta forma de abordar a temática do atendimento é importante, pois viabiliza o olhar multidisciplinar sobre a questão e poderá discutir os dados recolhidos junto aos familiares de forma a prospectar características essenciais no atendimento à pessoa com TEA. Desta forma, fica explícito o que se entende por atendimento socioeducacional, partindo-se assim para apresentação da metodologia utilizada para recolhimento e interpretação dos dados da pesquisa de campo.

3.2 – Metodologia

Neste momento, segue-se pelos caminhos explanatórios conceituais que tendem demonstrar o embasamento teórico requerido e a descrição do método utilizado na apreensão dos dados da pesquisa. Far-se-á uma exploração teórica sobre os pilares chaves do entendimento do pesquisador e a forma como estabeleceu o método de pesquisa, buscando

²²⁸ ONU. *Declaração universal de direitos humanos*. Genebra, 1948. Cita-se aqui o artigo XXV, parágrafo 1 que diz: “todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle”.

²²⁹ BRASIL, 2010, p. 7. No específico do artigo VI está garantido que “são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição”.

²³⁰ DUBOIS, Rejane Caspani. Um Espaço de Vida e de Aprendizagem. In: FOLBERG, Maria Nestrovsky; CHARCZUK, Maria Solange Bicca (Orgs.). *Crianças Psicóticas e Autistas: a construção de uma escola*. Porto Alegre: Mediação, 2003. p. 17-29.

explicitar a validade, a coerência e a consistência deste estudo, juntamente com a adequação do método utilizado para a obtenção dos resultados analíticos.²³¹

3.2.1 – Bases teóricas

Para iniciar a construção do detalhamento das bases teóricas utilizadas para a elaboração do método de pesquisa é importante deixar claro que as convicções do pesquisador auxiliam na opção teórica como dos instrumentos de investigação. Assim, em relação à investigação de campo, entrevistaram-se familiares de pessoas com TEA com o instrumental de entrevista semiestruturada. Opta-se pelo modelo qualitativo como abordagem de pesquisa por compreender que os dados apresentados pelos familiares fazem parte de uma complexidade cotidiana²³² marcada por elementos do universo do significado.²³³ Acredita-se que, para alcançar de forma satisfatória os objetivos propostos por esta pesquisa, o discurso dos/as familiares é de suma importância, pois se trata de dar voz àqueles e àquelas que são os e as protagonistas na convivência com a pessoa com TEA.²³⁴ É na vivência diária que se confronta as necessidades e possibilidades de um problema. Neste sentido, o atendimento socioeducacional, como destacado anteriormente, precisa estabelecer um relacionamento com a vida da pessoa com TEA, proporcionando a ela a possibilidade de inserção no ambiente social, no qual, os familiares constituem os principais envolvidos neste processo. No entanto, é importante ter o cuidado para que a subjetividade do pesquisador não influencie em demasiado nos resultados da pesquisa empírica, forçando-os as hipóteses preliminares.²³⁵

Para a elaboração da pesquisa qualitativa, utilizou-se o instrumental de entrevista semiestruturada, almejando chegar ao mais próximo possível da realidade dos familiares das pessoas com TEA. Gil compara que a entrevista é para a Pesquisa Social como o tubo de

²³¹ GERHARDT, Tatiana Engel; SOUZA, Aline Corrêa de. Aspectos teóricos e conceituais. In: GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (orgs.). *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: UFRGS, p. 11-29, 2009. p. 13. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 30 jan. 2014. As autoras destacam que “é importante salientar a diferença entre metodologia e métodos. A metodologia se interessa pela validade do caminho escolhido para se chegar ao fim proposto pela pesquisa; portanto, não deve ser confundida com o conteúdo (teoria) nem com os procedimentos (métodos e técnicas). Dessa forma, a metodologia vai além da descrição dos procedimentos (métodos e técnicas a serem utilizados na pesquisa), indicando a escolha teórica realizada pelo pesquisador para abordar o objeto de estudo”.

²³² FLICK, Uwe. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Trad. Joice Elias Costa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-24.

²³³ MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 23. A autora destaca que a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

²³⁴ RICHARDSON, Roberto Jarry (et al.). *Pesquisa social: métodos e técnicas*. 3. ed. revista e ampliada. São Paulo: Atlas, 2009. p. 79-80.

²³⁵ MINAYO, 1994, p. 24.

ensaio ou o microscópio é para a Ciência Natural, tamanha sua utilização e relevância.²³⁶ Entre as vantagens a utilização da entrevista, o autor afirma ainda que ela “é uma técnica muito eficiente para a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano”.²³⁷ Contudo, a entrevista também apresenta limitações que variam desde a falta de motivação de quem está sendo entrevistado até a influência do/a entrevistador/a sobre o/a entrevistado/a.²³⁸

A entrevista semiestruturada é um instrumental pertinente, pois tem em sua base a relação dialógica entre entrevistador/a e entrevistado/a visando respostas com maior precisão ao objetivo proposto pela pesquisa.²³⁹ Pelo envolvimento do pesquisador com familiares de pessoas com TEA, percebia-se que eles tinham muitos pontos importantes a destacar e a entrevista semiestruturada forneceu a possibilidade de livre expressão por parte do/a entrevistado/a e o direcionamento por parte do entrevistador para questões que pudessem ser aprofundadas. Além disso, a entrevista semiestruturada possibilita a liberdade ao/a entrevistador/a de elaborar novas interrogativas que surgem a partir dos depoimentos. Desta forma, o processo de elaboração do conteúdo da pesquisa constitui-se num processo de construção conjunto na perspectiva dos problemas levantados pelos/as familiares.²⁴⁰

Para a realização da entrevista semiestruturada alguns cuidados foram tomados para que as respostas se constituíssem como válidas e fidedignas. Prezou-se fundamentalmente para que a pessoa entrevistada tivesse liberdade de expressar sua opinião e ter segurança de que todo o conteúdo da entrevista fosse apenas para fins acadêmicos. Para tanto, buscou-se a criação de um ambiente aconchegante e amistoso para a entrevista, procurando iniciar as perguntas chamando a pessoa entrevistada para o diálogo, iniciando-se com perguntas que supostamente fossem de fácil resposta. Outro ponto observado pelo entrevistador foi a elaboração de perguntas adequadas e inteligíveis. É evidente que para se obter uma resposta que tenha validade, profundidade e clareza, as perguntas também, necessariamente, precisam ser compostas de forma a não gerar dúvidas à pessoa entrevistada. E por fim, as respostas foram registradas de forma exata e integral. Como se trata de uma exposição pessoal do/a

²³⁶ GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991. p. 113.

²³⁷ GIL, 1991, p. 114.

²³⁸ GIL, 1991, p. 114-115.

²³⁹ QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. *Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1991. p. 58-59.

²⁴⁰ TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo*. São Paulo: Atlas, 1987. p. 146.

entrevistado/a é seu direito de que seu depoimento fosse rigorosamente transmitido como conteúdo da pesquisa.²⁴¹

Em correspondência com o parágrafo anterior, foi realizado o registro dos depoimentos das entrevistas por meio de gravação de áudio (gravador de voz). Este instrumento de armazenamento possibilitou a literalidade e fidedignidade, demonstrando o cuidado do entrevistador com as palavras proferidas pelo entrevistado/a. Queiroz chama esta forma de captação do material de pesquisa de “informação viva”. Para ela, a gravação também tem a função de dar voz àquelas pessoas que não têm acesso ao discurso, possibilita a descoberta de novas facetas relacionados com o tema da pesquisa, pode desmistificar outros tipos de técnicas fechadas de recolhimento de dados e permite que o pesquisador faça uma autocrítica do seu conhecimento prévio.²⁴²

Encaminhados os conceitos pertinentes na elaboração do método de pesquisa e que serviram como base para a investigação, pretende-se a seguir detalhando a seleção da amostra e o procedimento instrumental utilizado.

3.2.2 – Descrição do método

O procedimento que se adotará neste ponto diz respeito à discriminação dos passos adotados e seguidos durante a pesquisa de campo. Destaca-se a importância deste ponto para explicitar os processos seguidos para se chegar aos dados obtidos, bem como a forma como estes foram analisados. Para a realização das entrevistas semiestruturadas, os passos adotados foram constituídos em três grandes etapas, sendo empregadas da seguinte forma: Na primeira etapa foi realizada uma breve exposição sobre o projeto de pesquisa, bem como das intenções do pesquisador na realização de tal pesquisa. Assim as pessoas entrevistadas foram informadas do título da pesquisa, uma breve descrição do objetivo principal, uma síntese dos passos elaborados para a realização da entrevista²⁴³ e a leitura do termo de consentimento.²⁴⁴ Esta etapa demandou uma boa conversa de longos minutos que tinha como intuito principal proporcionar para a pessoa entrevistada segurança de que seu depoimento não seria utilizado de forma inadequada ou pejorativa.

²⁴¹ SELLTIZ, Claire. *Métodos de pesquisa nas relações sociais*. Trad. Dante Moreira Leite. Ed. rev. São Paulo: EPU, 1974. p. 644-652.

²⁴² QUEIROZ, 1991, p. 73-80.

²⁴³ Estes passos consistiam em expor o procedimento de pesquisa utilizado (entrevista semiestruturada com gravação de voz), bem como as etapas posteriores, detalhando desde a leitura da transcrição até o recebimento de uma cópia do relatório final.

²⁴⁴ Anexo 4.

A segunda etapa consistiu na realização da entrevista propriamente dita. Para tanto, a pergunta que iniciava a conversa era: - *Conte-me um pouco como é a convivência diária com seu filho?*²⁴⁵ O objetivo principal desta primeira pergunta era dar a possibilidade da pessoa contar sobre a sua relação com a pessoa com TEA, abrindo espaço para perguntas mais direcionadas, como é possível notar no anexo 5. Esta pergunta auxiliou a pessoa entrevistada a relatar o seu nível de comprometimento no cuidado com a pessoa com o transtorno, a sua proximidade ou afastamento no dia-a-dia, até o seu estresse ou leveza neste convívio. Era uma pergunta de extrema amplitude, mas que cumpriu com o objetivo exposto anteriormente.

Por fim, na última etapa da entrevista foi realizada a transcrição pelo entrevistador. Depois de transcrito o depoimento da pessoa entrevistada, o texto foi encaminhado para o/a entrevistado/a, em anexo, via e-mail ou pessoalmente, no formato impresso para que tal fosse revisado. O objetivo era que a pessoa entrevistada pudesse com mais calma analisar o que havia dito e fazer possíveis ratificações necessárias seja para complementar, esclarecer ou suplantando algumas das respostas declaradas.

Juntamente ao processo de transcrição dos depoimentos elaborados pelos sujeitos da pesquisa, realizou-se uma pré-análise dos dados com anotações pertinentes, pré-categorias e pontos fortes e fracos de cada entrevista que foram utilizados para a análise dos dados que serão apresentados no decorrer do terceiro capítulo. Este processo teve como objetivo base depurar as formas de classificação categóricas, auxiliando na etapa de análise dos dados. Para tanto, a análise do conteúdo contribuiu para a construção da metodologia sob o tópico da categorização por temas dos assuntos apresentados nas entrevistas. Acredita-se que, para alcançar a profundidade dos objetivos propostos por este estudo, a análise do conteúdo foi relevante, pois de acordo com Oliveira; Ens; Andrade; Mussis:

O objetivo de toda análise de conteúdo é o de assinalar e classificar de maneira exaustiva e objetiva todas as unidades de sentido existentes no texto. Além de permitir que sobressaiam do documento suas grandes linhas, suas principais regularidades. A definição precisa e a ordenação rigorosa, destas unidades de sentido, ajudarão o pesquisador a controlar suas próprias perspectivas, ideologias e crenças, ou seja, controlar sua própria subjetividade, em prol de uma maior sistematização, objetividade e generalização dos resultados obtidos. O objetivo final da análise de conteúdo é fornecer indicadores úteis aos objetivos da pesquisa. O pesquisador poderá, assim, interpretar os resultados obtidos relacionando-os ao

²⁴⁵ Como modelo de exemplificação utilizou-se a designação de gênero no masculino e vínculo de filiação.

próprio contexto de produção do documento e aos objetivos do indivíduo ou organização/instituição que o elaborou.²⁴⁶

Desta forma, finaliza-se este segundo ponto que teve como objetivo principal esclarecer as direções teóricas e a construção do método de investigação de campo. Este ponto é fundamental para que se perceba a metodologia que perpassa toda a pesquisa, detalhando o caminho percorrido, bem como os resultados alcançados. Encaminhando-se para segunda parte deste subtítulo no qual se apresentará como foi delimitado o quadro amostral desta pesquisa.

3.2.3 – Amostra

Pretendendo a obtenção de sucesso no recolhimento de dados para a pesquisa proposta, delimitou-se a amostra dos agentes sociais tendo em vista o seu envolvimento com o problema em estudo, a ocupação do espaço epistemológico pesquisado e o capital simbólico que dispõem.²⁴⁷ Para tanto, selecionou-se pessoas mais próximas das pessoas com TEA e que tivessem alguma autoridade prática por falarem sobre um conhecimento forjado no contato constante de cuidado ou que estivesse envolvido/a cotidianamente com a pessoa com o transtorno. O número de familiares entrevistados/as, correspondente à amostragem da pesquisa, foi definido a partir da possibilidade de realização por parte do pesquisador, por compreender uma tarefa que demandou entrevistas e transcrições, e conseqüentemente, necessitou de um tempo razoável para realizá-las.

Por conseguinte, foram entrevistados/as 06 familiares de pessoas com TEA das cidades de São Leopoldo, Novo Hamburgo e Esteio. Tais pessoas foram selecionadas nestas localidades por corresponderem a um território possível de movimentação do pesquisador. Compreendendo que o transtorno proporciona mudanças drásticas na vida familiar (como exposto no Capítulo 1), distribuíram-se as 06 entrevistas da seguinte maneira: 02 entrevistas com pais; 02 entrevistas com mães; 02 entrevistas com irmãos/ãs. Percebe-se ser importante esta abordagem, pois apontam diferentes perspectivas relacionadas ao cuidado da pessoa com TEA e dos envoltimentos nos papéis de cuidado.²⁴⁸

²⁴⁶ OLIVEIRA, Eliana de; ENS, Romilda Teodora; ANDRADE, Daniela B. S. Freire; MUSSIS, Carlo Ralph de. Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. *Revista Diálogo Educacional*, Paraná, v. 4, n. 9, p. 1-17, 2003. p. 6. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189118067002>>. Acesso em: 14 out. 2013.

²⁴⁷ LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo*. Brasília-DF: Liber Livro, 2010. p. 41.

²⁴⁸ Cabe uma nota explicativa neste momento que aponta para as entrevistas realizadas com irmãos/ãs. Foi uma ação intencional do pesquisador em escolher uma irmã com responsabilidades de cuidado mais delimitadas e de

Neste sentido os critérios para escolha dos/as familiares foram: envolvimento em associações de pais e mães na luta por garantias de direitos e diferentes tipos de atendimentos. Desta forma, foram selecionados um pai, uma mãe e uma irmã por estarem envolvidos com uma associação de pais e mães. Um pai e uma irmã foram convidados para participarem da pesquisa por terem seu familiar com TEA frequentando uma instituição de educação especial. Uma mãe entrevistada foi escolhida por seu filho ser atendido pelo setor da saúde.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa sem a pretensão de generalização acredita-se que o número fixado de familiares entrevistados alcançaria de forma satisfatória os objetivos propostos neste estudo. Por ser uma pesquisa que almejou compreender uma aproximação em relação à discussão do tema da dignidade humana no atendimento socioeducacional, sem ter a pretensão de universalização, a forma de seleção da amostragem corresponde ao proposto de forma efetiva. Também é importante deixar claro que a partir das conclusões alcançadas pela presente pesquisa, conjetura-se o estabelecimento de novas hipóteses que poderão culminar em projetos posteriores. Desta forma, a amostra compreende uma forma válida de abordar a problemática.²⁴⁹

Portanto, com a explanação da metodologia e seus processos pretende-se no próximo subtítulo apresentar a interpretação dos dados de pesquisa, como também a escolha e a construção das categorias que auxiliarão da discussão dos resultados.

3.3 – Subsídios cotidianos: a vida que pulsa em palavras

Ao longo desta dissertação elaborou-se a sustentação teórico-argumentativa para explicitar os caminhos metodológicos e conceptuais de como o assunto foi trabalhado e, principalmente, como os objetivos propostos foram alcançados. Neste momento, tem-se a pretensão de apresentar os dados recolhidos e os resultados obtidos a partir da interpretação. Entrementes se aspira apresentar algumas discussões a respeito dos dados da pesquisa de campo, expondo observações pertinentes para o entendimento do tema concernentes ao alcance do objetivo proposto.

Para realizar a análise dos dados algumas questões deverão ser observadas: o primeiro diz respeito a uma breve caracterização da amostra selecionada, tendo em vista uma

uma irmã adolescente sem o específico cotidiano de cuidado. Acredita-se que desta forma as entrevistas abrangeriam uma maior diversidade de papéis assumidos por familiares de pessoa com TEA, bem como, apresentaria de forma variada os modelos de família que convivem com a pessoa com o transtorno.

²⁴⁹ RICHARDSON, 2009, p. 160-161.

aproximação dos dados aos sujeitos participantes da pesquisa, contribuindo assim para uma melhor compreensão do relatório final com os resultados alcançados pela pesquisa. O segundo passo torna-se o cerne da análise, no momento em que partes das entrevistas serão separadas e organizadas em forma de categorias analíticas. Estas categorias poderão corresponder às respostas similares, fatos isolados ou características importantes. Dentro destas categorias serão analisadas subcategorias, que, relacionadas à categoria maior, darão conta de discutir o assunto referente. Esta forma de classificação dará uma maior organização para a análise dos dados, contribuindo para que a interpretação dos dados seja consistente e fidedigna com o contexto geral do problema investigado.²⁵⁰

Desta forma, este ponto será organizado da seguinte forma: num primeiro momento haverá uma breve caracterização da amostra com inferências interpretativas que subsidiará a construção interpretativa das categorias escolhidas. Posteriormente, serão apresentadas as categorias que foram utilizadas para interpretar os dados, em que será apresentada a qualidade dos resultados obtidos, debatendo-os com as discussões apresentadas nos capítulos anteriores referentes às bibliografias pesquisadas. Entende-se que assim se terá clareza de como o procedimento metodológico foi elaborado e como foram lidos os resultados provenientes dos dados.

3.3.1 – Observações sobre a amostra

Para tratar do assunto deste subtítulo, cabe destacar que este ponto se destina a analisar o conjunto de respostas dadas pelas três faixas de entrevistas: pais, mães e irmãos/ãs. Convém explicitar que se percebe que as respostas requeridas através de entrevista não podem ser interpretadas de forma alheia e descontextualizadas. Entende-se que determinados discursos são proferidos partindo de uma determinada situação. Os discursos não são jogados ao vento sem a pretensão de comunicar alguma coisa e muito do que se quer comunicar está vinculada à realidade intrínseca em que se encontra. Logo, as pessoas entrevistadas para falarem do tema do atendimento socioeducacional das pessoas com o transtorno convivem com uma pessoa com TEA. Porém, como é possível perceber nas diversas realidades sociais humanas, para os/as familiares de pessoa com TEA também há uma diversidade de experiências, que às vezes podem se tornar parecidas, mas que também falam de perspectivas vivenciadas diferentes.

²⁵⁰ BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Trad. Luís Antero Reto; Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1995. p. 117-121.

Desta forma, as pessoas entrevistadas abrangem uma faixa etária entre 16 – 50 anos. O grupo de entrevistados/as que correspondem aos pais e às mães estão alocados/as na faixa entre os 40 – 50 anos e, em termos percentuais, são aproximadamente 66,64%²⁵¹ das pessoas entrevistadas. Já a amostra dos discursos recolhidos junto aos/às irmãos/ãs corresponde à faixa de 16 – 35 anos, sendo aproximadamente 33,32% dos/as entrevistados/as. As pessoas com TEA abrangem as idades entre 15 – 35 anos. Dentre estas estão divididas assim: 03 pessoas com idade entre 20 – 30 anos (49,98%); 02 pessoas com 15 – 20 anos (33,32%) e 01 pessoa com idade entre 30 – 35 anos (16,66%). Esta caracterização etária da amostra aponta para o tipo de conteúdo encontrado na formulação discursiva das entrevistas. Também ajuda a entender os processos já vivenciados pelos/as entrevistados/as. Igualmente, a descrição das idades aponta para as necessidades específicas de atendimento na fase jovem-adulta, estas muito mais vinculadas ao cuidado e ao contato social, como se poderá observar na análise das categorias.

Em relação à localidade de residência 49,98% das pessoas entrevistadas moram em São Leopoldo; 33,32% no município de Novo Hamburgo e 16,66% na cidade de Esteio. Esta é uma informação pertinente, pois trata de como as municipalidades colocam em prática políticas públicas voltadas para as pessoas com TEA. Neste sentido, 83,3% das pessoas com o transtorno são atendidas no município em que residem e 16,66% precisam se deslocar até a cidade vizinha. Isto posto é possível perceber que das pessoas entrevistadas apenas 33,32% têm seu familiar com TEA atendido pelo setor público, enquanto as outras 66,64% são atendidas por entidades filantrópicas e precisam contribuir com um valor mensal. Destes atendimentos, 16,66% correspondem a um atendimento vinculado ao setor da saúde, 33,32% ao setor de educação e 49,98% ao setor de assistência social.

Estes breves apontamentos sobre a amostra apresentam um panorama no qual estão inseridos os discursos e que serão analisados nos pontos posteriores. Porém, estes dados amostrais podem revelar, por exemplo, uma forte defasagem de atendimento à pessoa com TEA no setor público, mas, por outro lado, uma perspectiva de parcerias com entidades que já atendem pessoas com TEA como uma forma de assegurar a garantia legal. No entanto, estas parcerias não podem ser o único modelo de proporcionar atendimento, pois estas instituições

²⁵¹ A elaboração quantitativa empregada nesta pesquisa não tem caráter definidor na interpretação dos dados da pesquisa, mas são informações pertinentes para elucidar de forma mais clara e concreta o material tratado. Portanto, os valores percentuais não tem valor estatístico, mas apresentam de forma aproximada as características da amostra pesquisada.

não conseguiriam atender a toda a demanda.²⁵² Dito isto, continuar-se-á a interpretação do conteúdo dos dados explanando brevemente sobre as categorias e posteriormente sobre as inferências pertinentes.

3.3.2 – *Das categorias*

A seleção e construção das categorias relevantes para a interpretação dos dados recolhidos através das entrevistas iniciou-se desde a elaboração das perguntas que iriam direcionar a conversa com as pessoas entrevistadas. Nesta primeira fase da pesquisa de campo foram organizadas três grandes categorias, que no decorrer do estudo foram sendo modificadas de acordo com as apreensões da pesquisa culminando em: convivência cotidiana, atendimento e perspectivas de vida.²⁵³ É válido salientar que o contato do pesquisador com a realidade do atendimento para pessoas com TEA auxiliou a entender, de certo modo, o universo que compõe o transtorno. Ambas as categorias não fugiam do assunto principal da pesquisa que é o respeito à dignidade humana no atendimento socioeducacional. Na verdade, por mais que as categorias utilizadas previamente para elaborar as perguntas das entrevistas estejam sendo tratadas por assuntos diferentes, ambas percorrem o contexto do atendimento. É possível dizer que o atendimento é o fio vermelho pelo qual se aglutina a temática do respeito à dignidade humana.

Esta perspectiva de interpretação dos dados mostra de certa forma a complexidade que compreende a vida humana e também pela qual se vem direcionando o olhar sobre a dignidade. No momento em que se compreende que a dignidade humana se constrói através da relação humana, numa caminhada de convivência, de cuidado e de responsabilidade, não é viável entender as dimensões categóricas, que auxiliam a interpretar os dados, de forma desconexa e isoladas. As categorias auxiliam a manter o rigor metodológico e o foco no

²⁵² Corroborando com esta ideia um pai entrevistado é taxativo: “[...] só que outros pais que eu já conversei têm a mesma preocupação minha porque nós não temos atendimento. Não existe nada! Existe lei. [...]”. (Entrevista 04). Também o que pode ser vinculado a esta constatação é o recente estudo que estima uma prevalência no EUA de 1 em cada 68 crianças com até oito anos de idade tem o transtorno. CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. Atlanta, *Surveillance Summaries*, v. 63, n. 2, p. 1-21, 2014. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>>. Acesso em: 19 mai. 2014. Esta estimativa é maior de acordo com a ONU, mas mesmo assim é considerada alta, sendo 1 em cada 100 habitantes tem o TEA. ONU. *Greater awareness and understanding of autism needed, says UN chief*. 02 abril 2010. Disponível em: <<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=34272&Cr=health&Cr1=#.U3qCWNJdW2B>>. Acesso em: 26 abr. 2014.

²⁵³ DOOLEY, Robert A.; LEVINSOHN, Stephen H. *Análise do discurso: conceitos básicos em linguística*. Petrópolis: Vozes, 2003. Neste sentido, as três grandes categorias serão interpretadas por subcategorias que indicarão os assuntos pertinentes presentes no discurso, seguindo um modelo de hierarquização.

assunto proposto, entretanto, não estão flutuando dentro do assunto. Sobremaneira, os discursos apresentam uma coesão e voltadas para o objetivo proposto por esta pesquisa.

3.3.3 – 1ª categoria: convivência cotidiana

A presente categoria exposta neste subtítulo ter-se-á como temas relacionados parte do conteúdo dos discursos evidenciados nas entrevistas que retratam a convivência diária com a pessoa com TEA. Esta é uma categoria importante por dimensionar como acontecem os cuidados cotidianos que necessita a pessoa com o transtorno, quais as estratégias estabelecidas pelos/as familiares para atender a estas demandas, quais são os desafios existentes neste convívio e como estes são enfrentados. Estas informações poderão apontar para algumas pistas relevantes para a construção da dignidade humana no atendimento socioeducacional às pessoas com TEA.

3.3.3.1 – Impacto do diagnóstico

A questão do diagnóstico, como apresentado no Capítulo 1, constitui-se como um elemento relevante porque desnuda toda uma situação na qual a família da pessoa com TEA está envolvida. O destaque desta categoria é importante por evidenciar o impacto do diagnóstico em toda a vida da família da pessoa com TEA. Mesmo em alguns casos, depois de anos do recebimento de tal, ainda fica guardado na memória familiar toda a angústia do processo de procura, desencontros, desinformações e negações da construção do diagnóstico. Fica evidente que esta é uma marca que a família carrega para toda sua vida. Em termos percentuais, 49,98% das pessoas entrevistadas mencionaram de alguma forma o diagnóstico como algo importante para o desenvolvimento de seu/sua familiar com o transtorno.

O recebimento do diagnóstico provoca um sentimento paradoxal. Ele pode gerar uma extrema angústia em toda a família, principalmente a pais e mães, pois é uma busca que, em geral, passa por muitos/as profissionais e se torna uma jornada longa e dificultosa. Isto porque, por vezes, as informações prestadas pelos/as profissionais são desconstruídas até que se tenha um diagnóstico aceitável. Um processo que, em alguns casos, leva anos para haver uma resposta satisfatória. Este caminho gera incertezas, e o diagnóstico, por um lado, se torna um elemento de impacto profundo.

E aos dezoito a gente... não sei se foi boa ou se foi má notícia, para mim, particularmente, foi má notícia. Eu fiquei muito mal na época. Que eu tenho um amigo (bate no peito), que mora aqui no meu coração, porque foi o cara que me

ouviu quando ficou sabendo, eu fiquei mal naquele dia, foi para mim como se tivesse dado uma facada. (Entrevista 04)

Porém, por outro lado, o diagnóstico pode proporcionar um movimento renovador. Ele possibilita à família organizar a vida e projetar as estratégias necessárias para enfrentar os desafios postos. Não que os cuidados serão desnecessários a partir do diagnóstico, mas pelo contrário, permite a família direcionar suas energias para encontrar saídas e trilhar novos caminhos. Toda aquela apreensão de não saber o que seu familiar tem acaba por ter um nome. Então, começa uma nova jornada, a de estabelecer ações que auxiliarão no cuidado da pessoa com TEA. Estas passam pela busca por informações sobre o transtorno, o realinhamento de expectativas supervalorizadas e o pareamento de práticas que se mostraram eficazes em outros casos. É o que se pode verificar nos excertos abaixo:

Porque aí eu fui pesquisar sobre autismo e fiquei sabendo que era genético e que a coisa era complicada e não tem assim tratamento específico, uma cura, assim que exista. Existe um tratamento para melhorar alguns sintomas. Alguns que melhoram com o passar dos anos, consegue desenvolver algumas atividades. Eu não digo que vai ficar totalmente normal, mas que vai ajudar e amenizar. E alguns com o passar dos anos simplesmente somem e então você continua sua vida, à medida que vão ficando mais velho, e outros não, ele vai se agravando ano após ano. Então é uma coisa bem difícil. Eu pesquisei muito sobre autismo. Eu tenho no meu *facebook* alguns contatos que eu fiz depois disso, fiquei sabendo, comecei a trabalhar e pesquisar sobre o autismo, exatamente para aprender a lidar com o autismo. [...] Então, a gente vê que conviver com um autista em casa é bem complicado. Se tu não souberes exatamente, tem que ter mais informações. (Entrevista 04).

[...] eu acho que sempre fui uma mãe realista. Eu sempre vi que tinha uma coisa diferente e eu fui atrás, eu queria saber e eu queria um diagnóstico [...] acho que até é pelo diagnóstico que eu tive do psiquiatra, apesar de a gente nunca poder definir para o ser humano que este é o limite, mas ele foi bem claro que o limite da [minha filha] seria ser dependente por toda vida. (Entrevista 01).

[...] a gente não sabia também mais o que fazer [...] muitos anos depois, a gente foi ver aquele filme *Son-Rise*, desta pesquisa que tem nos Estados Unidos, que hoje eu conheço que é sobre autismo, mas quando eu vi o filme eu falei: - Nossa, mas o [meu irmão] é igual este menino. [...] Aí eu fui ver o que a mãe fazia e tentei fazer algumas coisas que eu via que eles faziam no filme, mas muito difícil, porque justamente a gente empacava nesta coisa assim de ele dar retorno, de ele não manifestar nada. Então eu pensei assim também: - Será que isso aí é o certo também? Será que é assim que se tem que trabalhar? E eu fui trabalhando sempre deixando ele na dele, a não ser nas questões práticas do dia-a-dia. Ele tinha que saber comer, ele tinha que saber ir ao banheiro, então, por isso era meio que forçado mesmo, ele tinha que aprender, não tinha outro jeito, até para ficar mais fácil pra ele e pra nós. (Entrevista 02)

Assim é possível perceber que também há diferença na forma de abordagem sobre o assunto em cada família. Salienta também que a informação, ao qual o diagnóstico faz parte, é parte fundamental para que se possa conviver com a pessoa com TEA de forma adequada.

Entender o que se passa, como a pessoa com TEA entende o mundo, como são suas abordagens da realidade, como são os caminhos de aprendizagem que ela utiliza facilita o convívio e possibilita o contato social, como também o desenvolvimento de novas habilidades. Desta forma, a busca por informações sobre como interagir e cuidar de seu/sua familiar com TEA parece ser uma estratégia utilizada pelos familiares a partir do resultado do diagnóstico.

Portanto, atendo-se às informações aqui apresentadas fica evidente que um processo diagnóstico mais rápido e menos descontraído contribuiria para que a pessoa com TEA fosse respeitada em sua dignidade. O conteúdo dos discursos apresentados nesta subcategoria vem a corroborar com um dos grandes desafios para os/as profissionais atualmente que é o diagnóstico precoce. Tanto o é que este é um quesito resguardado na Lei 12764 para que se invista em formação profissional e pesquisa. Muitas são as vozes que defendem que a intervenção deve iniciar o quanto antes possível, e, para tanto, o diagnóstico, e até a suspeita diagnóstica, seria importante para fornecer uma direção pela qual se seguiria o atendimento e proporcionaria que a pessoa com TEA pudesse conviver com sua família e com o meio social com mais qualidade de vida.

3.3.3.2 – Cuidados cotidianos

Em geral, os cuidados cotidianos destinados à pessoa com TEA acabam por definir a organização familiar. Isto acontece em diferentes níveis organizacionais dentro da própria família, como também depende do agravamento do transtorno em questão. Estes cuidados podem ser mais exigentes como, por exemplo, banhar, alimentar ou trocar fraldas, ou pode ser uma necessidade de se estar sob os cuidados de alguém como não ficar sozinho/a. A título de exemplo destaca-se um comentário de um pai: “[...]ele não se alimenta sozinho [...]. É... à noite, geralmente, eu dou banho”. (Entrevista 03).

Desta forma, a relação de cuidado demanda uma rotina familiar organizada a partir das necessidades específicas da pessoa com TEA. Neste sentido, é importante destacar que quando a família consegue se organizar de forma que há a cooperação no cuidado, as relações familiares tendem a ser mais agradáveis, reduzindo em parte o stress familiar. Como é possível verificar nos excertos abaixo:

[...] a questão de instalar dieta, de aspiração, porque ele precisa ser aspirado, às vezes, umas oito a dez vezes por dia né, e para trocar o cateter do oxigênio e para trocar o curativo da sonda, tudo isso é comigo, mas a gente trabalha em conjunto, a

gente né, somos dois, um auxilia o outro, para aspirar o [meu marido] me auxilia, em equipe né. Graças a Deus que tem ele, porque se não, eu não teria condições de fazer isso. Ele é uma pessoa assim que faz de tudo. (Entrevista 05).

[...] Eu tenho ajuda do meu marido que dá café, dá banho nele, então, se eu estiver trabalhando eu tenho esta tranquilidade de que vai ser feito também da mesma forma com que eu faço, são pequenos jeitos de fazer as coisas, mas que... da rotina... então eu acho que é tranquilo assim. (Entrevista 02).

No entanto, quando a organização familiar baseia-se em divisão de tarefas amplas, na qual uma parte da família fica responsável por sustentar o seio familiar em questões econômicas, enquanto outros/as integrantes se responsabilizam pelo cuidado imediato, as tarefas cotidianas tendem a se caracterizar como extremamente cansativas. Toda a demanda física e psíquica relacionada aos cuidados constantes e rotineiros acaba por sobrecarregar uma parte da família. Isto não quer dizer que os cuidados oferecidos são realizados com menos aplicação e interesse, mas demonstra que a pessoa envolvida especificamente para o cuidado da pessoa com TEA tende a abrir mão dos seus planejamentos particulares, principalmente, a satisfação profissional. Não incomum esta tarefa fica a cargo da mãe e é o que se pode perceber no excerto abaixo:

Não posso sair na hora que eu quero. Tantas vezes eu queria ir ao shopping ou gostaria de ir ao cinema, ou aparecer uma peça legal para poder olhar e tal, um teatro. E aí? Preciso montar uma logística para ficar com minha filha, e aí, neste caminho eu desisto. [...] Eu tenho que sempre me programar, eu não me sinto dona do meu nariz, eu me sinto presa, eu sou escrava da minha filha, é nu e cru! Às vezes, é até duro, mas é isso, é este o sentimento que eu tenho. [...] Até o trabalho, hoje eu gostaria de trabalhar. Abri mão da minha vida profissional e também do jornalismo e tal, daí logo ela nasceu, e nasceu naquelas condições. [...] eu sou uma frustrada profissional, mas eu não sou uma mãe frustrada. [...] Então, eu acho assim, que este lado, me conforta por eu não ter sido uma profissional que eu tinha sonhado né, tido uma vida profissional. Eu acho horrível depender de marido, eu não gostaria. É uma sensação muito... eu me sinto insegura né, e não dona do meu nariz. Então, isso realmente a minha filha interferiu, não posso negar, isso é uma realidade. Eu acho que é a realidade da maioria das mães. Sabe não..., o instinto materno falou mais alto. Tu fazes tudo pela tua filha. [...] No sentido da família eu gostaria de ter alguém com quem eu pudesse dividir os cuidados dela, para que eu pudesse me liberar mais e poder fazer mais coisas, eu como pessoa, não ser tão dependente de mim, ter mais liberdade. (Entrevista 01).

Ou no relato de um pai contando um pouco da rotina de seu filho e os cuidados que a mãe depende para ele:

Eu também fico fora durante o dia, na maioria das vezes em tempo integral e a gente acaba se encontrando no final da tarde. Ele vai para o centro de convivência apenas no turno da manhã, de tarde ele fica em casa, atualmente com a mãe que está de licença, ela é professora e tirou uma licença, e está permanecendo com ele. É... a noite, geralmente, eu dou banho, até porque ele está grande, está maior que a mãe e

essa é uma grande dificuldade, porque, às vezes, ele tem resistência [...]. (Entrevista 03).

Porém, também é possível verificar que em outro caso o pai toma a iniciativa de se dedicar especificamente ao filho e a sensação de extenuação também fica evidente.

Quando ele teve este problema do banheiro, eu ajudei, estava 24 horas. Eu fiquei dois meses afastado do meu trabalho para ficar em função dele. E realmente, eu acho que foi isso que me fez empurrar para baixo e tive que procurar ajuda porque não aguentei sozinho. Eu fiquei muito depressivo e não vou te dizer que estou 100%, eu estou 60%, 70% melhor, se não, só de falar eu iria estar chorando. (Entrevista 04).

É importante destacar que este não é um elemento que aparece apenas nesta análise, mas pode ser verificada em outras pesquisas como destacadas no Capítulo 1 deste estudo. Esta é uma situação recorrente e que está intimamente ligada à questão do atendimento à pessoa com TEA, pois o déficit de tal tende a exigir da família uma organização estritamente voltada para as necessidades específicas do/a familiar com TEA. Neste sentido, a precariedade de políticas públicas locais, que se aproximem das realidades cotidianas de cada família, gera uma abnegação que tem seu preço pago pela própria família, seja de ordem psicossocial, seja de ordem econômica. Não compreender as situações em que estão envolvidas as famílias de pessoas com TEA significa deixar de propor diferentes formas de atendimento a estas. Sem dúvida, este déficit constitui no desrespeito da dignidade humana da pessoa com TEA, tirando-lhe a possibilidade de participar, de se relacionar e de conviver com o/a diferente.

Por outro lado, também é possível perceber que todo o esforço dispensado pela família é recompensado quando a pessoa com TEA responde de forma positiva a todo o investimento de cuidado que se é dispensado a ela. É um momento de alegria e cada pequeno avanço é celebrado com satisfação por ser uma grande vitória. É o que se pode verificar no excerto abaixo quando uma mãe relata que seu esforço proporcionou à sua filha momentos de independência. Estas habilidades conquistadas por sua filha tornam-se suas próprias conquistas e são festejadas como tal.

Ela é justamente uma menina independente porque eu fui uma mãe presente. Eu me lembro que ela com sete anos deixou de usar fralda, só que foi perseverando, perseverando, não desistindo, de ela não comer sozinha, para ir no banheiro [...]. (Entrevista 01)

Estes destaques são fundamentais, pois dizem respeito a um processo de esgotamento físico e psíquico dos familiares pela demanda constante de atenção em atividades corriqueiras relacionadas à dependência da pessoa com TEA. Também apontam para uma dimensão

importante para a construção da dignidade humana da pessoa com TEA, que é a partilha do cuidado. Desta forma, estratégias de atendimentos socioeducacionais que possibilitassem esta partilha contribuiriam fundamentalmente para um desenvolvimento familiar saudável. Nesta perspectiva, resgatando um pouco da discussão proposta no Capítulo 2, a responsabilidade de cuidado constitui-se numa das formas de construir a dignidade humana e, que neste caso, proporcionaria o desenvolvimento de qualidade de vida para toda a família.

3.3.3.3 – Comunicação

Por fim, uma última subcategoria relacionada à categoria *convivência cotidiana* que merece destaque é denominada como comunicação e relata um pouco sobre um grande desafio cotidiano dos familiares da pessoa com TEA. Este fato é comprovado pela forma significativa como apareceu nas entrevistas, dos 06 depoimentos recolhidos, 66,64% dos/as entrevistados/as destacam que um dos grandes desafios na convivência com o familiar com TEA é a comunicação. Vale lembrar, como destacado no Capítulo 1, que a comunicação é uma das três principais áreas afetadas no transtorno que conta ainda com dificuldades na interação social e comportamento. De fato, os depoimentos dos familiares corroboram com as intuições apontadas pelo DSM-5, nas quais a interação social e a comunicação seriam mais afetadas.

O fato dos familiares apontarem a comunicação como um desafio constante não é de difícil entendimento. Autorizando-se ao uso de uma frase famosa como uma forma de liberdade poética, cita-se um bordão bastante conhecido de Chacrinha que diz: “quem não se comunica, se trumbica!”. Levando a sério esta citação fica claro que uma questão primordial para a convivência e o relacionamento interpessoal passa pela comunicação. Se trumbicar parte de um pressuposto de que quando não há canais efetivos de entendimento das intenções comunicativas do/a outro/a, a possibilidade de se compreender as necessidades do/a o outra/a se tornam extremamente deficitárias.

Este é um fato recorrente na vida de familiares de pessoas com TEA. O exercício comunicativo fica sempre elaborado em um nível de hipóteses.²⁵⁴ Tenta-se descobrir o que se quer comunicar eliminando possíveis fatores que possam estar causando situações de stress

²⁵⁴ A questão da comunicação é tão delicada que acaba acontecendo por meio de testes. É como destaca uma mãe sobre seu entendimento sobre os gostos da filha: “[...] eu sei que ela gosta ou não gosta pela reação. E a comunicação que a gente tem é quase intuitiva [...] Só que na linguagem dela, e ela me olha nos olhos, e se de alguma forma eu não respondo, ela fica brava. É a forma como a gente se entende e a gente se entende muito bem”. (Entrevista 01).

para a pessoa com TEA. Este fato é possível verificar no depoimento abaixo, no qual, uma irmã relata a dificuldade de compreender o que seu irmão está querendo comunicar. Ela então interpreta o que possivelmente seu irmão quer dizer e começa a agir de forma a eliminar prováveis sintomas de uma dor de cabeça.

Porque é ainda muito eu que, nós que temos que organizar isto por ele, então, esta eu acho que é a maior dificuldade, de entender ele às vezes, por que ele, às vezes, fica agitado e a gente, agora, começou a entender que talvez é dor de cabeça, porque daí eu dou uma aspirina e ele então tranquiliza, eu dou um paracetamol ou... uma coisa tão simples assim... que a gente começou a perceber que ele tinha muita agitação e botava a mão na cabeça. Não sei se é isso, mas sei lá, funcionou, e ele dá uma acalmada. Então, a gente entende o que ele está sentindo... (Entrevista 02).

Em outro exemplo, um pai destaca que determinadas elaborações verbais de seu filho foram sendo entendidas no dia a dia e convencionadas como uma identidade comunicativa. Extraiu-se um sentido de uma forma de comunicação de seu filho relacionada a pessoas, mas que não necessariamente consegue suprir a intencionalidade comunicativa do filho. Este déficit gera para o filho uma angústia por se fazer entender e uma ansiedade na família por não entendê-lo. A conclusão do pai é certa, esta dificuldade comunicativa do filho influencia na possibilidade dele desenvolver habilidades que o ajudem a ter uma vida mais independente.

O maior desafio é a comunicação, comunicação verbal, porque eu sinto que ele fica ansioso, quando ele não se faz entender e a gente fica ansioso por não entendê-lo. É porque as coisas às vezes são um, ah... o [cita a palavra que seu filho fala], às vezes, pode ser o nome do tio e pode ser o nome dele. Às vezes, só com o [cita a palavra que seu filho fala] com o i mais comprido ou [cita a palavra que seu filho fala], então, o som da letra muda o que ele está querendo dizer, e muitas vezes, a gente não percebe isso, não consegue entender. Então, a maior dificuldade, eu tenho percepção disso aí, eu tenho certeza de que se ele tivesse uma condição de se comunicar melhor, o próprio desenvolvimento dele seria, teria um *upgrade*, e seria mais fácil ou menos difícil para a gente. (Entrevista 03).

Em outro caso, o pai relata que a comunicação com seu filho acontece de forma investigativa relacionada às vivências cotidianas dele. É um processo que passa por uma reconstrução das atividades realizadas pelo filho que pode levar a um entendimento. O seu destaque mostra que a inexistência de convenções comunicativas gera uma dificuldade de entendimento das intencionalidades comunicativas de seu filho.

Como eu vou te dizer assim, oh, é bem complicado... é complicado, porque assim, você muitas vezes não sabe o que está acontecendo, o que se está passando na cabecinha dele. Uma pessoa normal, ela pede uma coisa, ela entende. Muitas vezes ele quer falar, mas fala frases incompletas, ele engole as palavras, ele engole as letras e a gente tem até dificuldade para entender o que ele está pedindo. Às vezes

ele fala assim: “bah pai lá na escola deu um [cita a palavra que seu filho fala]. [cita a palavra que seu filho fala] o que é [cita a palavra que seu filho fala]? Problema. [...] Conseguir entender ele. Aquilo que ele pensa. Muitas vezes eu não sei entender porque é que ele está chorando, quando muitas vezes eu já peguei ele. Ele chora do nada [...] Aí eu indago. Aquilo dói em ti ver ele naquela situação, ver que ele está triste. Daí eu pergunto: filho o que é que aconteceu na escola?. Aí muitas vezes ele chora, porque vamos dizer assim... na sexta feira ele chora. Aí você pergunta porque, aí ele diz que é porque o fulano, não sei quem lá, bateu nele ou empurrou. Aí eu digo: mas quando foi isso? Ele responde que foi outro dia. Aí tu conversas com a professora: o que é que aconteceu? Aconteceu alguma coisa?. Aí tu vais saber que é coisa de uma semana atrás. (Entrevista 04).

Assim, fica claro nos três excertos apresentados acima que a comunicação da família com seu familiar com TEA passa por uma questão da convenção comunicativa para se entender as intencionalidades que se quer comunicar. É visível que este é um grande desafio não só para pessoas com TEA que não são verbais, mas também para aquelas que conseguem elaborar, de certa forma, formulações verbais. Esta limitação comunicativa acaba por gerar uma relação de ansiedade e de apreensão quanto ao que se quer comunicar. Por si é uma situação extremamente delicada por envolver questões primordiais no cuidado diário e também relacionados à saúde. Desta forma, um atendimento socioeducacional que pretende o respeito à dignidade humana da pessoa com TEA precisa se debruçar em possíveis formas de comunicação²⁵⁵ para que venha a possibilitar a compreensão da pessoa com TEA e sua relação com o universo social que a rodeia.

3.3.4 – 2ª categoria: *atendimento*

Sob o caráter desta categoria se aglutinam questões importantes relacionadas ao atendimento que as pessoas com TEA usufruem ou usufruíram até o momento. Nela serão destacadas as percepções dos familiares sobre as características positivas, negativas ou as perspectivas de possibilidades dos atendimentos que o familiar com TEA frequenta ou frequentou. Aqui estará à visão dos familiares a respeito das formas de atendimento, bem como os atendimentos que mais se adequaram às necessidades específicas do familiar com o transtorno. Também serão consideradas as observações que apontam para características que os familiares consideram importante e que seriam fundamentais no atendimento socioeducacional.

²⁵⁵ No Capítulo 1 trata-se em um ponto especificamente sobre formas de comunicação alternativas que amenizam consideravelmente esta dificuldade. Ver ponto 1.2.3 – Sistema de comunicação – PECS.

3.3.4.1 – Expectativa dos cuidados profissionais

Os depoimentos que apontam para as expectativas quanto aos cuidados profissionais são bastante amplos e de certa forma subjetivos, mas que compreendem um profundo significado. Talvez seja possível elaborar duas formas como foi abordado o tema. De um lado menciona-se uma forte tendência às questões como o carinho, o cuidado e o amor. Relacionando as expectativas da família em relação ao atendimento ao seu familiar como o transtorno ficou evidente que uma condução profissional que considere o sujeito como ser afetivo tende a ser encarada como satisfatório. Junto a isso a dimensão do investimento profissional para que a pessoa com TEA consiga desenvolver novas habilidades se configura nas expectativas que os familiares têm em relação ao atendimento. Dito isto, ver-se-á como estes elementos aparecem no conteúdo dos discursos elaborados.

Os primeiros excertos apresentam uma qualidade profissional baseada em questões que poderiam ser consideradas como subjetivas, mas que são fundamentais para os/as familiares, a saber, o afeto. De fato, a família espera que seu/sua familiar seja atendido/a com carinho e com amor. Ela espera que o atendimento considere a pessoa com TEA não apenas como algo a ser atendido como um trabalho, mas maior que isto, considere a pessoa com TEA como alguém único, com sentimentos e que merece ser dispensado amor.²⁵⁶ São qualidades que vão além das capacidades profissionais adquiridas em cursos de qualificação ou certificado por diplomas. A dimensão afetiva demanda um cuidado que tem como base a relação entre iguais. É tratar o/a outro/a como gostaria de ser tratado. Praticamente, é considerada como uma qualidade a priori do/a próprio/a profissional. De certa forma, poder-se-ia definir como gostar do que faz. Parece que esta qualificação então promoveria a capacitação profissional, sendo que sem afeto não adiantaria ser capacitado/a profissionalmente.

Assim, o excerto abaixo retirado do depoimento de uma mãe deixa claro que a abordagem profissional precisa ter em vista o carinho, que é uma estratégia que ela utiliza e dá certo:

Primordial é, e eu acho que isso com qualquer pessoa, mas minha filha é movida a carinho. Eu consigo tudo dela. Às vezes, ela está brava, brava, brava por algum

²⁵⁶ NOUWEN, Henri J. M. *Adam: o amado de Deus*. São Paulo: Paulinas, 2000. p. 34-35. O autor destaca que quem atende uma pessoa com necessidades específicas precisa entender que, antes de qualquer coisa, a pessoa atendida está se doando para ser atendida e, portanto, é merecedora e deve ser tratada com todo o respeito e afeto.

motivo... até mudar o foco, eu falo: [Minha filha] vem aqui me dar um abraço. Acabou, desmanchou a birra, a briga. (Entrevista 01).

Já o depoimento de um pai defende que antes de qualquer desenvolvimento profissional a pessoa que pretende atender a pessoa com TEA precisa gostar do que faz e não apenas por benefícios que determinada profissão oferece.

Em primeiro lugar, eu uso o termo, tem que estar no DNA para tratar com crianças especiais. Não basta tem um curso superior, pedagogia, por exemplo, fazer um concurso público e atender. Se não estiver na essência do atendente, do professor ou enfim do profissional, não dá certo [...] Então, o profissional que vai trabalhar tem que ter isso no, no seu, no seu, interior, de gostar, de querer, de se doar, e é onde que ele vai ter sucesso. A instituição, a exemplo de tudo, é feita pelas pessoas. Eu acho que se podem ter propostas diferentes, pedagógicas, enfim, mas se tiver este carinho, este respeito com a pessoa, né?! Eu faço algumas comparações: um deficiente visual, se não tiver respeito por ele, né, ou mesmo uma pessoa de idade, enfim, todos nós precisamos de carinho, de respeito, e com um deficiente, eu acho que é mais forte isso. Então, independente de qual seja a proposta pedagógica, tem que haver isso, é o respeito, o carinho, para que estas crianças, estes jovens e adultos, para que eles percebam que estão sendo queridos, né, todos nós queremos isto, né. (Entrevista 03).

No próximo trecho uma mãe defende que, antes de tudo, é preciso ver na pessoa com TEA alguém semelhante ao/à profissional que possa ser tratada como humano. É preciso ter sensibilidade e alteridade para se entender no lugar da pessoa com TEA, compreendendo todo o quadro que o transtorno lhe reserva.

Como por exemplo, assim, o atendimento lá no hospital que o [meu filho] teve, eu achava que ele poderia ter um atendimento... hoje aqui eles estão dando um atendimento ótimo para ele, mas lá no hospital eu achava que não era digno aquilo que ele estava recebendo. [...] Os profissionais tem que ser um pouco mais humanos. Eu não sei, mas dizem que certa hora eles ficam... como é que eu digo... ficam insensíveis. [...] Ter um pouco de carinho. Porque só assim que meu filho vai se recuperar. O [meu filho] está vivo por causa disso, é o amor que a gente dá pra ele e só o amor. (Entrevista 05)

Os excertos acompanhados acima dão uma ênfase muito forte para a questão do afeto, sendo, em alguns casos, considerado como determinante para que a pessoa com TEA se mantenha enquanto pessoa. Esta percepção está vinculada com a dimensão relacional do ser humano, que, como discutido no Capítulo 2, se constitui numa das facetas da construção da dignidade humana. Desta forma, poder-se-ia vincular estas questões apresentadas pelos familiares à dimensão da ética profissional. Em geral, nos discursos de formatura com a leitura do juramento o/a profissional jura agir de forma a considerar e defender a vida, muito além de questões econômicas. Portanto, a característica apresentada pelos familiares neste

sentido diz respeito à exigência de cumprimento da realização juramentada de todo/a profissional.

Relacionada ao afeto está também à questão técnica que emana especificamente do conhecimento profissional de quem se dispõe a atender a pessoa com TEA. Este conhecimento técnico precisa considerar as habilidades que já constituem o aprendizado da pessoa com TEA e também incentivar para que novas possam ser adquiridas. A questão do investimento profissional, do acreditar e da perseverança são elementos que os/as familiares consideram como fundamentais para que a pessoa com TEA possa desenvolver um protagonismo e se tornar sujeito no processo de aprendizagem.

Uma irmã caracteriza que este investimento profissional parte principalmente pela abordagem da observação. O observar deve estar atento ao que a pessoa com TEA já sabe e as habilidades que serão viáveis de serem adquiridas.

É bem difícil assim... não sei, porque sempre fui eu a professora dele, né, então... o conselho assim é observar!. Porque eu acho que outra cabeça vai ver ele de outra forma, do que a minha visão bitolada do que ele possa fazer, ou daquilo que ele não possa, daquilo que ele não, do que uma outra pessoa possa fazer esta observação. Observar e tentar tirar o melhor dele, tentar ajudar ele a sair daquela condição. Não estou falando de cura, mas que ele consiga manifestar alguma outra habilidade, que talvez eu não consiga. Então, o principal é isto, eu acho que é observar ele, analisar ele e ver o que é que ele não está me mostrando, entendeu?! [...] então, é outro olhar assim, outro jeito de fazer as coisas assim, com respeito, com carinho, com cuidado para que ele se sinta à vontade de fazer aquela atividade, de fazer aquela manifestação dele. (Entrevista 02).

Conjugando com o trecho anterior, o comentário do pai complementa que o avanço que o filho dele obteve advém justamente porque a escola (professoras e diretora) acreditou em seu filho e lhe deu um “voto de confiança”.²⁵⁷ O fato da escola não ter desistido de seu filho fez com que ele tivesse um salto qualitativo que foi possível superar uma grave crise de comportamento (ir constantemente ao banheiro). Este investimento das profissionais da escola deu ao pai uma sensação de inclusão e de atendimento qualificado que ele também pôde verificar em seu filho que se mostrava feliz, faceiro, alegre.

Então, tudo isso ajudou, a escola, a musicoterapia, os médicos, as professoras, que foi feito uma reunião com a diretora que incentivou, disse para ajudarem com esta história do banheiro para controlar, que vê que era pra chamar ele, chamar a atenção. Então houve todo um movimento de junho pra cá em virtude do [meu filho]. E eu só

²⁵⁷ GONZÁLEZ, 2005, p. 167-181. Relembrando estudo apontado no Capítulo 1 que identificou uma dificuldade dos/as profissionais em reconhecer como sujeitos as pessoas com TEA. Os aspectos levantados pela entrevista deste pai justamente coaduna com a ideia de que a qualificação de um atendimento depende muito do posicionamento de alteridade que se despende à pessoa atendida, no caso deste estudo, a pessoa com TEA.

tenho que agradecer para escola. Senti minhas dúvidas se a escola era suficientemente boa, mas eu não tinha opção. Cheguei a falar isso, que o [meu filho] estava lá por falta de opção, hoje eu já penso o contrário. Poderia até estar melhor, mas o auxílio que a escola me deu este ano, pelo menos neste período de má fase, de queda dele, o incentivo que a escola me deu eu não posso negar. Tenho que admitir que a escola me ajudou e muito, porque a escola incluiu o [meu filho] no “Mais Educação”, não estavam acreditando nele, mas me disseram assim, que iriam dar um voto de confiança. Acharam que ele não tinha condições, que ele não ia conseguir melhorar nada. Até não conversei com eles a respeito, mas eu acredito que eles viram, porque elas mesmas falaram: mas como o [seu filho] está bem!. Então, só esta informação para mim bastou. Já diz tudo. E ele vem faceiro. Porque o projeto inicia: você entra de manhã normal na tua turma, às 07:30, e ele largaria às 11:30, porém no projeto ele fica até as 03:30 da tarde. Ele almoça na escola, ele faz outras coisas, almoça com os colegas, ele faz outras atividades além da normal dele. Isso que fez ele gostar da coisa. Tanto que ele sai turbinado, sai alegre, faceiro, pulando, feliz, e isso ajudou bastante. (Entrevista 04)

Portanto, a discussão proposta na análise desta subcategoria vem de encontro com as reflexões aprofundadas no Capítulo 2, quando se teve ao reconhecimento da alteridade como a construção de uma realidade de responsabilidade com o/a outro/a como viés da construção relacional da dignidade humana. Neste sentido, o investimento profissional no atendimento da pessoa com TEA se constitui, na visão dos/as familiares, num elemento primordial para que ela possa adquirir novas habilidades e seja respeitada em sua dignidade. A dimensão humana do acreditar nas capacidades da pessoa atendida não pode ser ignorada, nem muito menos perdida. Ela precisa estar presente para que se efetive de forma satisfatória um atendimento socioeducacional que tem como centro de sua ação a pessoa com TEA.

3.3.4.2 – Características importantes do atendimento

Um destaque importante que apareceu nas entrevistas foram as características apontadas pelos/as entrevistados/as sobre as instituições que seu familiar com o transtorno frequenta ou frequentou. De certa forma, vinculada com a categoria acima, os familiares apontavam para elementos que consideravam fundamentais no atendimento da pessoa com TEA. Estas características eram avaliadas como positivas ou negativas a partir das reações que a pessoa com TEA demonstrava em relação ao atendimento frequentado. É importante destacar que as relações positivas relacionadas ao atendimento foram muito mais evidentes de serem mencionadas do que práticas não tão bem sucedidas, caracterizadas apenas como algo que não estava bem, sem dizer ao certo o que não era satisfatório. Desta forma, sob esta subcategoria poder-se-á verificar afirmações positivas que falam de relações que consideram construtivas e que vem de encontro aos anseios das famílias, como também práticas que deixaram a desejar.

O primeiro destaque positivo em relação às menções de atendimento presentes nas entrevistas caracteriza-se pela valorização de um espaço de convívio, fora do núcleo familiar, para a pessoa com TEA. O destaque da fala de uma mãe condensa bem a proposição positiva da participação de sua filha no espaço de atendimento que ela frequenta. Em suas palavras, a mãe percebe que de fato acontece a inclusão de sua filha quando esta se percebe parte do ambiente em que está sendo atendida. Para ela, mais do que qualquer experiência técnica, a sensação de perceber que sua filha possui laços de amizade muda o panorama das limitações do transtorno.

Não, é muito bom! No sentido de que a [minha filha] é atendida. Ela evoluiu consideravelmente depois que começou ser atendida, senão ela estaria em casa. Ela adora ir para a escola. Ela adora os colegas. Ela adora as professoras. É... nossa, não imagino ela sem este atendimento. Acho que todo o ser humano, toda criança, todo jovem, todo o adulto tem direito a ter amigos, tem direito a seu espaço, tem direito a não ficar trancafiado em casa. Acho que é um direito fundamental. Tu não vives sem amizade, sem convivência, fora do convívio familiar. [...] Então, eu acho que isso para eles é muito importante, eles se sentem incluídos. E se sentem... como é que eu vou te dizer..., iguais. Eu acho que isto é a diferença de tu forçares uma inclusão. [...] E lá na escola onde a minha filha estuda, lá ela se sente igual. Ela não sente este abismo. Então ela se sente muito bem lá. Então essa é a grande diferença que eu sinto. (Entrevista 01).

Uma irmã também destaca como é positivo um ambiente em que seu irmão pode conviver com outras pessoas. Ela relata que o atendimento que seu irmão frequenta agora começou já na fase adulta com alguns comportamentos já sedimentados, mas o que não lhe atrapalhou na sua convivência na instituição que frequenta. Ela traz um elemento importante, no qual, ela percebe que seu irmão é protagonista através das mudanças comportamentais cotidianas dele. Para ela, estas mudanças mostram a importância do seu irmão se sentir alguém, de ser sujeito.

Ele já tem um comportamento entendeu?! [...] ele vai para um lugar onde ele se sente muito bem, muito seguro. Então, ele não teve assim dificuldade nenhuma de relacionamento sabe?!. Talvez até pudesse se pensar: ele não vai se adaptar. Eu nisso, eu acho que ele sempre quis ser alguém, um lugar, outro tipo de ambiente, mas a principal coisa é o bem estar dele. A gente percebe no dia a dia, ele traz isso pra casa. Ele está sempre sorrindo, ele está bem, ele tem uma postura melhor. Se a gente tem visita, ele já quer ir ver quem é que está lá. Ele não se esconde mais ou ele não fica isolado. Ele vem, senta no meio das pessoas, ele toma conta, aí todo mundo paparica ele (risos). (Entrevista 02).

Neste momento é possível fazer uma breve reflexão sobre a importância da constituição de espaços para a atuação da pessoa com TEA. Os dois excertos apresentados acima destacam a dimensão da participação, de se sentir incluído/a, de entender-se como parte de um grupo e, por fim, de reconhecer-se em um lugar. Também é possível verificar que a

ociosidade em geral determina a falta de perspectiva tanto para a família quanto para a pessoa com TEA. Desta forma, a ausência de um lugar em que as pessoas com TEA pode igualmente definir o seu senso de ser capaz de produzir algo, não no sentido utilitarista de mercado, mas no sentido de efetivação do ser humano enquanto ser criador. Portanto, a ocupação dos espaços sociais é extremamente fundamental para que as pessoas com TEA sejam reconhecidas em sua totalidade e se reconheçam como sujeitos da aprendizagem e, principalmente, como sujeitos de direitos.

Avançando na análise proposta por esta subcategoria, em relação aos elementos presentes em atendimentos que não satisfizeram ou satisfazem as famílias, um pai descreve as reações de seu filho da seguinte maneira:

Houve. Houve outros, que a exemplo de outros pais, a gente começa a procurar, e tu acabas passando por instituições, profissionais, que nem sempre tem a melhor condição para o meu filho, cada autista é diferente, aliás, cada ser humano é diferente, né?! Então, tinha uma que agora me foge à memória, mas era na [cita localização], que quando eu levava ele, na primeira hora da tarde, e quando eu chegava lá, ele vomitava no carro... e a gente: bom, isso passa, isso passa, vamos insistindo e aí ele começou a vomitar antes de sair de casa... então era a rejeição, era a maneira que, a gente entendeu assim, que ele não gostava daquele local, né, embora a linha de procedimento, era uma linha, vamos dizer assim, mais dura, mas foi a época que ele largou as fraldas [...] era uma linha mais no aspecto comportamental, e isso ele não gostava, assim é a percepção nossa do que acontecia lá, enfim, né. Ele chegou a um determinado ponto que ele fazia equoterapia na... só que hoje ele não pode chegar perto de cavalo, não sei se aconteceu alguma coisa lá que ele rejeitou, mas chegou um ponto que não adiantava porque ele vomitava todos os dias dentro do carro, aí nós tiramos. (Entrevista 03).

Para o pai a reação de vomitar de seu filho constituiu numa negação de que aquele atendimento não se adequou às necessidades dele. Interessante, que ao invés do que ocorreu com os depoimentos anteriores destacando as potencialidades do atendimento e mencionando o que de fato foi importante, na relação do que não estava bem, é difícil mencionar uma causa certa. Em sua fala o pai menciona, em nível de hipóteses, o que poderia ter contribuído para que seu filho rejeitasse o atendimento: método rígido ou “não sei o que aconteceu lá”. Mas importante destacar que, mesmo que ele aponte para o método como possível causa da rejeição de seu filho, ele reconhece que foi a partir deste atendimento que seu filho teve o avanço de conseguir deixar as fraldas. Outra questão importante de destaque na fala deste pai é o seu reconhecimento da possibilidade de que tal atendimento não quer dizer que era ruim, mas que não se adequou às necessidades específicas de seu filho. No entanto, é preciso não perder de vista que os motivos de um atendimento não se adequarem às necessidades de seu filho ficam nebulosos.

Destá forma é possível elaborar algumas considerações a partir dos depoimentos acima. Em primeiro lugar a manifestação da pessoa com TEA que frequenta determinado atendimento deve ser considerada no momento de avaliar se tal está contribuindo positivamente ou negativamente para o seu desenvolvimento saudável. Em segundo lugar, fica claro que os familiares reconhecem como características positivas um atendimento que valoriza a pessoa com TEA como ser integral e considera-o protagonista neste processo. Este segundo aspecto, fortalece o que foi discutido na subcategoria anterior, corroborando que, um atendimento que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA, precisa ter em vista a relação social, a participação e o protagonismo como pontos centrais. Em terceiro lugar, um atendimento socioeducacional precisa estar atento às necessidades específicas da pessoa com TEA e, principalmente, estar em comunicação com sua família, esclarecendo os processos ao qual a pessoa com TEA está inserida.

A manifestação do pai em relação à rejeição do filho demonstra que, por mais que ele entendesse do tipo de método empregado, ele não sabia o que de fato acontecia lá, tanto no atendimento clínico como no atendimento de equoterapia. Assim, é possível perceber que estes três aspectos tendem a se constituírem em elementos fundamentais para um atendimento socioeducacional que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA.

3.3.5 – 3ª categoria: perspectivas de vida

Nesta categoria, sob o título de perspectivas de vida, estarão contemplados os conteúdos dos discursos que analisam como os familiares imaginam o futuro do atendimento socioeducacional às pessoas com TEA, bem como, seus anseios por políticas públicas efetivas que viessem a dar maior segurança em relação à vulnerabilidade de seu familiar com o transtorno. Nesta categoria estarão evidenciados os desafios a serem considerados e resolvidos para que os/as familiares e as pessoas com TEA possam usufruir de qualidade de vida quando da chegada da senioridade. Também farão parte desta categoria as possíveis estratégias a serem empreendidas para que se efetive esta vida com qualidade.

3.3.5.1 – Dúvidas e preocupações

Nesta subcategoria trar-se-á para a discussão um elemento que ficou evidente e visível nos depoimentos dos/as familiares entrevistados. Esta questão é uma forte preocupação que se tem sobre o futuro da pessoa com TEA após a morte de quem hoje assume a responsabilidade do cuidado. A pergunta principal é: “E futuramente, eu estou muito

preocupada quando eu não estiver mais aí, quem vai cuidar dela?” (Entrevista 01). Este questionamento elaborado com profundo teor existencial salientado pelas pessoas que cuidam da pessoa com TEA podem estar relacionados a alguns motivos que se pretende discorrer abaixo.

O primeiro ponto que se pretende abordar é uma observação construída a partir do olhar de quem vive de fora da realidade familiar de convivência com uma pessoa com TEA. Esta posição de fora pode ser implementada a partir de uma nova pergunta: por que pessoas tão jovens estão preocupadas com um futuro que, possivelmente, se encontra tão distante? Sem um ouvido atencioso à questão poder-se-ia responder de forma simplista que tais preocupações são “coisas da cabeça” de quem vive em função do cuidado do familiar com TEA. É provável que a segunda parte desta resposta não esteja totalmente equivocada. Como foi possível perceber anteriormente, a falta de atendimento específico para a pessoa com TEA que lhe possibilite vivenciar uma realidade social diferente da constituída com a família gera um cuidado constante e incansável dos familiares. Esta situação faz que, em certos casos, os projetos individuais de vida (profissional e social) acabem por se tornar a função de cuidar da pessoa com TEA. No entanto, a preocupação da família da pessoa com TEA sobre os cuidados posteriores à sua morte é real e deve ser encarada como tal. Desta forma, há certa razão para acreditar que a profunda relação de cuidado que existe quanto à pessoa com TEA sugira algumas dúvidas e preocupações para depois de sua partida, principalmente vinculadas aos cuidados que seu familiar com o transtorno irá usufruir.

Porém, apenas esta resposta não é o suficiente. Acredita-se que existam outras questões por trás que precisam ser exploradas. Um destes fatores é: o que de fato leva uma pessoa jovem a pensar sobre o que será de seu/sua filha/a ou irmão/ã após a sua morte? Talvez um pouco mais evidente (tanto o é que constitui parte da temática deste estudo) são os atendimentos socioeducacionais oferecidos atualmente e o engatinhar de políticas públicas voltadas para a pessoa com TEA. A longa caminhada da família para encontrar um atendimento adequado e a limitada seguridade social que o Estado oferece para as pessoas com TEA, de certa forma, gera esta sensação de desconfiança e preocupação sobre como o seu familiar será tratado após sua morte. E, assim, percebe-se o segundo ponto, e mais plausível, que possa justificar as preocupações e dúvidas das pessoas entrevistadas.

De fato, com um ouvido atento à perspectiva trazida, a preocupação sobre o que será da pessoa destinada aos seus cuidados na atualidade é sempre relacionada à dúvida de como esta pessoa será atendida depois. É evidente que os cuidados despendidos pelos/as familiares

são considerados como positivos com um *plus*: estes cuidados são assumidos como responsabilidades. Em relação a isso, a preocupação pode advir de duas dúvidas principais: a existência de uma seguridade social, através de algum tipo de atendimento socioeducacional, capaz de atender as especificidades das pessoas com TEA e a qualidade com que estes tipos de atendimentos socioeducacionais serão oferecidos.

Estas preocupações e dúvidas são definitivamente legítimas, pois a família vem de uma experiência de realidade de exclusão, de negação e de desadequação. Muitos foram seus penares para acomodarem, com certa ordem, seu cotidiano através de um atendimento efetivo. Em geral, perambularam por diversos lugares, diversos/as profissionais, sob diversas avaliações, para que enfim algo respondesse às suas necessidades ou chegasse o mais próximo disso. Estas experiências de vida marcaram e, de certa forma, ensinaram que, quando se trata de garantir direitos constituídos, a luta é árdua, longa e cansativa. Dito isto, nada melhor do que verificar, nas palavras dos/as protagonistas sobre o tema, os seus dizeres sobre seus sentimentos relacionados às suas preocupações e dúvidas.

Corroborando com o que se tentou elucidar nos parágrafos acima, uma irmã, comentando sobre suas esperanças para o futuro, menciona o atendimento de qualidade como primordial para seu irmão com TEA. Ela caracteriza como de qualidade um atendimento que ocorra num lugar agradável de viver com ofertas de várias atividades, que fossem adequadas às necessidades de seu irmão, desde a abordagem até o local do atendimento (como discutido na subcategoria anterior). Ela deixa bem claro que este atendimento de qualidade não deveria ser um privilégio de quem pudesse pagar, mas que fosse a garantia de um direito. Sua justificativa para que exista este tipo de lugar sucede a partir de sua preocupação em relação ao possível futuro de sua ausência. Além disso, ela continua se responsabilizando pelos cuidados de seu irmão, aludindo que projeta ações cotidianas que venham a proporcionar estes cuidados para o futuro. Então, assim é dito:

Eu gostaria que ele tivesse esse atendimento de qualidade sempre, que isso não mudasse e que melhorasse sempre. Que tivesse bons profissionais trabalhando com ele. Que isso fosse uma coisa tranquila de que todo mundo tivesse acesso. Que não fosse uma coisa cara. Que fosse uma coisa que ele tem direito de ter. Ele precisa de bons profissionais, uma boa instituição, um bom lugar, um ambiente agradável, um ambiente tranquilo, materiais, jogos, ferramentas. A estrutura pensada para eles, entende, para as necessidades deles. Ele é um adulto, então, tem que pensar também nisso, não pode ser um ambiente muito infantil, infantilizado, né. Tem que ser um lugar de terapia também, de convívio. A gente tem este sonho, de que ele tenha sempre este lugar, porque diferentemente de uma pessoa como eu que vou me formar, vou fazer um mestrado, vou fazer um doutorado, uma pós, não sei o quê, a gente vai passando por etapas, e eles, provavelmente, não vão ter isso, então, eles precisam que aquele ambiente seja extremamente favorável, ou que tenha uma

qualidade boa que eles se sintam bem, que se sintam seguros assim, confortáveis, para estarem se desenvolvendo, e principalmente, ficar num lugar bom, este é o nosso desejo. Fora, daí, na nossa vida diária, em que a gente também consiga dar suporte, que a gente tenha um lugar bom, com uma estrutura de família boa, para que ele assim, para que ele consiga ter uma boa alimentação. Que a gente também tenha talvez um profissional nos ajudando para cuidar dele, e principalmente, o futuro, a gente vai ficar velho, ele vai ficar velho, e a gente precisa dar para ele toda esta estrutura para que ele tenha esta convivência digna. (Entrevista 02)

O segundo excerto destacado para elucidar o tema abordado por esta subcategoria, um pai afirma claramente que sua preocupação está sobre como seu filho será atendido depois de sua morte, já que atualmente ele é dependente de seus cuidados.

Eu não me preocupo só com o presente, lógico que a gente se preocupa com o presente, mas eu me preocupo com o futuro de que nenhum de nós é eterno, né, nós morremos, aliás, a coisa mais certa da vida da gente é a morte, só que a gente não sabe se é hoje, se é o mês que vem, se é o ano que vem, ou daqui a dez anos, então, acho que todo pai, toda mãe se pergunta: “quando eu morrer, ou eu estar velho, ou doente, que eu não consiga mais prover as necessidades de meu filho, quem, onde, como, em que condições ele vai viver?”. Então, esta é uma preocupação, com o amanhã. (Entrevista 03).

No próximo trecho é possível perceber as nuances presentes nas citações acima, mas com um detalhe diferente. Na visão deste pai, a esperança é que os atendimentos que seu filho frequenta hoje lhe proporcionem a possibilidade de ser mais independente, no entanto, esta ainda é uma dúvida que ele não consegue solucionar. Além disso, como foi possível perceber, no primeiro excerto, este pai também antevê as possíveis dificuldades que seu filho irá passar e tenta antecipar ações que lhe garantam um mínimo de seguridade social (em relação a isto o pai menciona a interdição)²⁵⁸ e que lhe proporcionem a possibilidade de uma vida com qualidade.

Eu queria assim, hoje ele já é, muitas coisas ele já faz sozinho, a gente tem trabalhado bastante para tornar ele cada vez mais independente da gente, que ele consiga se virar sozinho. Que a hora que a gente não estiver mais no mundo, que não é uma coisa muito difícil de acontecer, basta estar vivo. Acontece um “piri-paque”, mãe se vai, pai se vai, aí cai a responsabilidade para a filha que ainda é menor de idade, então não se sabe. Hoje nós interditamos o [meu filho], ele já é uma criança interditada. Nós já pensamos nisso, que ele vai ter pelo menos alguma condição financeira para se virar e também para preservar os direitos dele como pessoa, pra ninguém se aproveitar dele, porque ele não é interditado, porque o pai e a mãe não interditaram, então, a gente já fez isso. A minha preocupação é exatamente essa,

²⁵⁸ APAE/SP; ADERE; ADID; CARPE DIEM. *Manual dos direitos fundamentais da pessoa com deficiência mental*. Disponível em: <http://www.mp.go.gov.br/porta1web/hp/41/docs/manual_dos_direitos_fundamentais_da_pessoa_com_deficiencia_mental.pdf>. Acesso em: 30 mai. 2014. Refere-se ao processo jurídico de pedido de curatela que é um direito civil reservado para pessoas que não conseguem gerir seus bens ou a responsabilidade de seus atos civis (voto, assinatura de contratos, etc.). É uma forma de proteção, na qual, é eleita uma pessoa curadora, representante legal da pessoa curatelada.

assim como falaram numa reunião da assembleia lá na câmara de vereadores um tempo atrás sobre os direitos dos deficientes e autistas: “o que vai ser do futuro de nossos filhos?”. É indefinido. A gente não sabe. A gente espera que até lá, na medida em que eles vão crescendo, que eles se tornem cada vez mais independentes. Alguns conseguem, será que [meu filho] vai conseguir? Não sei! Talvez ele consiga, talvez não. (Entrevista 04)

Desta forma, fica claro que as preocupações dos familiares em relação ao futuro dos cuidados do/a seu/sua familiar com o transtorno passam pelas dúvidas de como este/a será atendido. Talvez seja importante ressaltar que a preocupação sobre o futuro não é um elemento constituído apenas às famílias de pessoas com TEA, mas que, por esta responsabilidade de cuidado, acaba se agravando e gerando uma sensação de abandono das políticas públicas. Portanto, a discussão sobre a efetividade e concreticidade de atendimentos socioeducacionais apresentam-se com elementos de urgência, principalmente, pensados para pessoas em adultez.

A discussão elaborada nesta subcategoria apresenta então que a questão do atendimento é um ponto que gera muitas preocupações. Estas acabam tornando a vida da família uma constante apreensão e tensão somada às outras dificuldades discutidas nas subcategorias anteriores. Estas preocupações geralmente estão associadas às dúvidas sobre como seu familiar com TEA irá ser cuidado após a ausência dos responsáveis pelo cuidado. De fato, a difícil caminhada que a família enfrenta para encontrar atendimentos socioeducacionais de qualidade, que se adequam às necessidades específicas de seu familiar com o transtorno, a oferta mínima de atendimentos resguardados por políticas públicas e a difícil tarefa cotidiana de cuidado gera uma sensação de insegurança. Portanto, fica evidente que a não efetivação de um direito garantido por lei²⁵⁹, corrobora para o desrespeito da dignidade humana da pessoa com TEA.

3.3.5.2 – Atendimentos que poderiam ser oferecidos

Na discussão desta subcategoria dos dados obtidos nas entrevistas procurou-se apontar quais seriam as possibilidades de atendimentos socioeducacionais que poderiam atender às demandas das pessoas com TEA e suas famílias. É interessante que esta subcategoria é propositiva e garante que a voz dos familiares seja protagonista dentro do estudo. Outro detalhe a que se quer chamar a atenção é para o fato de que o movimento de

²⁵⁹ Discutiu-se sobre o tema da garantia legal do atendimento à pessoa com TEA no início do capítulo e, de certa forma, no Capítulo 2.

ouvir as pessoas atendidas pelas políticas públicas propostas rende uma maior possibilidade de atendimentos adequados que dialoguem com a realidade cotidiana das pessoas.

Dito isto, parte-se para a análise dos depoimentos, destacando trechos importantes e que sintetizam as impressões que os familiares têm sobre a perspectiva de atendimentos socioeducacionais que poderiam ser oferecidos. Desta forma, o assunto é salientado nos excertos abaixo.

Gostaria muito e vou trabalhar para isso, para que a gente tenha até lugares públicos, por que acho que isso é o mínimo, porque acho que todas as mães têm este problema. [...] acho que é pra isso, que a gente tem que batalhar e trabalhar para que a gente tenha lugares públicos inclusivos, sei lá que nome queira dar, mas que tem que ter espaço público para este tipo de pessoa para quando ficar velha, idosa e não tiver nem pai, nem mãe. Estas políticas públicas devem ter que serem feitas. Acho que hoje já existe um público, eu acho que tem que ter. (Entrevista 01).

Se algum dia a gente vier a faltar e não tiver onde ficar, óbvio que vai ter que ficar em algum lugar. Uma casa que tenha atendimento para autista, um lar que atenda autista. Em São Leopoldo, Porto Alegre, Novo Hamburgo, não conheço nenhum. Então a gente falou isso na Câmara lá, que bom se tivesse, para que atenda autista, para que atenda o Síndrome de Down, que tenha cadeirante, que tenha problema e não tenha mais familiar vivo. (Entrevista 04).

Sei lá, um lugar que ela pudesse se sentir à vontade que ela pudesse ficar... (Entrevista 06).

Estes destaques dizem respeito a uma reflexão pertinente na atualidade que é a constituição das residências inclusivas. A menção dos excertos se referem justamente ao Plano Viver Sem Limites lançado em 2011 pelo governo federal com o objetivo de ressaltar “o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo nosso país com equivalência de emenda constitucional”²⁶⁰, ou seja, concretizar uma garantia constitucional no cuidado das pessoas com deficiência. Uma das propostas do plano é construir centros públicos de atendimento à pessoa com deficiência. Estes espaços seriam mantidos em parceria com o governo federal, estadual e municipal e abrigariam as pessoas com deficiência em caso de desamparo ou por sua livre escolha. A reivindicação destes familiares é que justamente esta política se torne efetiva e concreta.

²⁶⁰ Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Viver sem limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2013. p. 07. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/viver-sem-limite-textos-de-apoio/arquivos/cartilha-plano-viver-sem-limite.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2014.

De acordo com o plano, as residências inclusivas seriam casas de acolhimento vinculadas ao SUAS (Sistema Único de Assistência Social), nas quais pequenos grupos de no máximo 10 pessoas com deficiência pudessem residir de forma a se independentizar dos cuidados cotidianos da família, desenvolvendo atividades cotidianas que lhe proporcionasse a convivência, a autonomia e a participação.²⁶¹ Estes ambientes estariam sob os cuidados de uma equipe multidisciplinar que prestaria os cuidados necessários. A concretização desta política pública seria uma opção para as famílias que, por diversos motivos, quisessem participar desta modalidade de atendimento socioeducacional.²⁶²

Relacionado ao tema tratado nos excertos anteriores, o próximo trecho do depoimento de um pai relata a sua perspectiva por um atendimento socioeducacional que privilegiasse uma abordagem multidisciplinar.²⁶³ De acordo com sua fala, a oferta de atendimentos variados possibilitaria que se conseguisse alcançar uma maior quantidade de pessoas com TEA e, principalmente, estaria respeitando as necessidades e os interesses de cada pessoa atendida. Parece que esta é a toada de todas as entrevistas, o respeito pelas especificidades de cada pessoa. Assim, tendo isto em vista, fica claro que proporcionar um atendimento socioeducacional de qualidade passa pela oportunidade da pessoa com TEA explorar diversas formas de atendimento respeitando as suas necessidades e os seus interesses específicos.

É... eu penso no meu filho, mas eu já penso em todos né. Eu acho que o atendimento multidisciplinar, na acepção da palavra né, que a gente sabe que não tem recursos para isto, ele tem se mostrado bem interessado, por exemplo, nas aulas de musicoterapia, se houvesse natação porque ele gosta de água, equoterapia ele já tem certo respeito pelo animal, né, então para ele já não serviria, para outras crianças eu já acho que serve né, ou seja, um trabalho mais amplo, até para perceber em cada criança o que ela mais gosta. Aliás, isso, eu já tenho uma opinião que isso funciona nas condições ditas normais. Uma vez eu vi isso que não há maneira mais injusta de tratar pessoas diferentes de forma igual e eu acho que o sistema educacional que nós temos trata pessoas diferentes de forma igual. As crianças são avaliadas da mesma maneira, mas uma criança tem um dom mais para música, por exemplo, o outro já mais para a matemática, então, todos nós, em nossa sociedade, somos avaliados de forma igual, mesmo sendo diferentes e com o deficiente não é diferente, e mais ainda né. (Entrevista 03).

²⁶¹ SDH/PR; SNPD, 2013, p. 42-44.

²⁶² A discussão deste plano foi uma das mesas-redondas propostas no IX Congresso Brasileiro de Autismo realizado em Maceió/AL. No debate, com representantes do poder público e de associações de pais e mães de pessoas com TEA, a grande dúvida era quanto ao seu tipo de funcionamento. Ainda havia muitas dúvidas em relação à qualidade de tal, principalmente por agrupar diversos tipos de deficiências com suas necessidades específicas. Foram apresentadas algumas residências em funcionamento como projetos-testes e os resultados eram animadores, pois mostravam uma realidade de satisfação das pessoas participantes destas residências.

²⁶³ SDH/PR; SNPD, 2013, p. 44-46. O Plano Viver Sem Limites tem uma proposta específica com esta abordagem, na qual, seriam criados espaços de atendimento que ofertasse cuidados durante o dia, como forma de apoio familiar, e atividades variadas que privilegiariam a convivência na comunidade e a ampliação de relações sociais.

Por fim, menciona-se um último excerto que trata sobre o assunto desta subcategoria que é uma proposta de atendimento domiciliar. Este atendimento teria como função principal um apoio familiar relacionado ao cuidado proporcionando para a família, principalmente, aos casais um momento em que pudessem se desligar por alguns instantes dos cuidados necessários da pessoa com TEA. É importante que faça uma contextualização na qual este depoimento surge. O familiar desta família vive acamado há bastante tempo em decorrência de uma bactéria contraída numa internação num hospital. Ele recebe acompanhamento profissional do setor da saúde (SUS – Sistema Único de Saúde) em regime de internação domiciliar, mas a família é responsável pelo restante dos cuidados, como alimentação por sonda, aspiração de secreção do pulmão etc. Toda esta situação suga praticamente toda a vida do casal que vive 24 horas em função do filho. Portanto, o anseio desta mãe por um atendimento socioeducacional que possibilitasse ela retomar a sua vida como pessoa contribuiria para que toda a família vivesse com dignidade.

Desta forma, a proposta de atendimento desta mãe surge como uma possibilidade de rede de apoio à família e poderia encontrar em outras situações parecidas, e não incomuns, uma forma de auxiliar a família nos cuidados com a pessoa com TEA. Assim, ela afirma:

A não, eu gostaria que tivesse, que nem tem esse atendimento, mas eu acho que ajudaria se tivesse, não um local para ele ficar, porque hoje as condições que ele tem, ele está bem melhor na própria casa, mas que tivesse o enfermeiro ou técnico que pudesse ficar para gente pelo menos respirar, sabe? Porque eu acho que isso aí faz parte, porque a gente precisa ter uma vida também, porque a gente não tem a própria vida, simplesmente a gente se anulou. A vida do casal mesmo, para a família. A gente vive para o [meu filho], nossa vida é em função do [meu filho]. Então, por isso aí seria uma coisa importante, mas não sei se existe isso até em outro país, mas seria importante se tivesse. Eu sei que existe um programa que tipo como um *home care*, que tipo um SAD que tem daí uma pessoa, um técnico. Eu acho que seria importante se tivessem isso. Não precisava ser uma pessoa direto para cuidar, porque a gente tem condições. (Entrevista 05)

Desta maneira, pode se elaborar algumas possibilidades de conclusão que parece ficar clara a partir dos excertos apresentados acima que é a atenção especial às necessidades específicas de cada pessoa com TEA e de sua família. A proposição de um atendimento socioeducacional não pode prescindir do envolvimento familiar, seja para que a intervenção tenha sucesso, mas, principalmente, seja pelas reais anseios das famílias. Por outro lado também os familiares apontaram para uma realidade em que exista uma maior apreensão do poder público para que todas as pessoas possam usufruir de atendimentos de qualidade. Desta forma, urge afirmar que a oferta de serviços públicos que estejam sintonizadas com as

necessidades das famílias de pessoas com TEA é uma forma de contribuir para que a dignidade humana da pessoa com TEA seja respeitada.

3.3.5.3 – Responsabilidade de irmãos/ãs

Nesta subcategoria far-se-á uma observação que diz respeito ao corpo de entrevistados/as, especificamente, relacionada à diferença gritante de preocupações e observações entre a faixa amostral que foi designada de irmãos/ãs. Nesta faixa a experiência cotidiana definiu a forma de ver das duas pessoas entrevistadas. Na Entrevista 06, de fato a irmã assumiu o papel de irmandade convivendo em nível mais horizontal, com preocupações bem menos voltadas para questões de cuidado abrangente, como da responsabilidade de pais e mães. A entrevistada se mostra preocupada com questões cotidianas voltadas para o relacionamento social de aceitação, sem uma carga de responsabilidade pré-concebida.

[...] não gosto quando ela está meio nervosa assim que ela faz bastante barulho. (quando questionada sobre sua convivência com sua irmã) [...] não tem problema nenhum, até porque eu já estou acostumada, desde que eu nasci ela já é assim né, então não tem problema nenhum. (quando questionada de sua comunicação com a irmã) [...] Ah, eu nunca parei para pensar nisso aí (quando questionada das características profissionais que atenderia as especificidades de sua irmã). (Entrevista 06).

Então é possível perceber que suas preocupações giram em torno da convivência cotidiana de relação entre irmãs. Já a outra irmã entrevistada (Entrevista 2) assumiu um papel muito mais atuante e de certa forma apresenta questões e preocupações que é possível verificar nos depoimentos dos pais e das mães. Neste sentido, é possível afirmar que a sua experiência de cuidado do irmão demandou de sua pessoa um cuidado abrangente semelhante ao de pais e de mães, o que dá a impressão de que ela não está numa posição de irmã, mas de uma relação parental.

[...] eu fiquei com a responsabilidade dele de educar, de cuidar e de ficar atento ao [meu irmão]. Isso foi muito difícil, eu fiquei com muita dificuldade e eu me senti muito assim também. Eu poderia simplesmente ter negado tudo isso, e ter ido, sei lá... fugido, sei lá o que, mas não eu assumi a responsabilidade e fiquei sempre muito sozinha, e por isso, eu também acho que estava errada, porque se eu tivesse meio que delegado: - Ah, isso eu também não vou fazer sozinha e vocês têm que me ajudar, mas não eu tive essa também... energia para exigir para também ser ajuda, mas não, eu realmente assumi, eu cuido e eu faço tudo por ele [...]. (Entrevista 2)

Desta forma, é importante salientar que a organização familiar que demanda determinadas tarefas de cuidado da pessoa com TEA define na forma do/a irmão/ã se perceber

frente os desafios que o cuidado do/a familiar com o transtorno exige, bem como, as perspectivas de futuro. Portanto, fica evidente que a constituição de uma rede de apoio à família da pessoa com TEA a partir de atendimentos socioeducacionais auxiliaria que irmãos/ãs pudessem assumir papéis relacionados ao seu desenvolvimento natural de vida projetando questões profissionais e pessoais, para além dos cuidados da pessoa com TEA.

De certa maneira, é importante este destaque mesmo que não seja possível ser conclusivo quanto a isso. No entanto, fica evidente que há uma tendência que vincula o cuidado da pessoa com TEA como uma herança para o/a irmão/ã. Isto é plausível de ser afirmado através da verificação de que em 50% dos depoimentos de pai e mãe aparece esta questão. De um lado há uma preocupação dos/as progenitores/as sobre o que acontecerá depois de sua morte, porém, de outro lado, destina-se que na ausência da figura materna ou paterna, é provável que algum/a irmão/ã assuma o papel do/a progenitor/a. Quer dizer, na ausência de atendimentos de seguridade social, cabe aos/às irmãos/ãs continuar o cuidado iniciado pelos/as progenitores/as. Isto fica manifesto nas seguintes falas:

[...] Eu acho que assim, como pra mim como é uma carga pesada, pra ele vai ser muito mais, porque ele tem direito de ter uma vida profissional e ter uma vida dele. O que eu peço pra ele é que ele zele pelos cuidados da [minha filha] para que ela seja bem cuidada, mas ele não tem a obrigação de ela morar com ele [...]. (Entrevista 1).

[...]Sempre foi, ao mesmo tempo em que ela é irmã, muitas vezes ela fez o papel de mãe, na minha ausência e na ausência da mãe dela, porque como eu trabalho na rua [...]. (Entrevista 04).

Desta forma, a concretização de atendimentos socioeducacionais balizados por políticas públicas concretas diminuiriam a sobrecarga psicossocial sobre as famílias e, conseqüentemente, aos/às irmãos/ãs. Portanto, a concretização desta rede de apoio social contribuiria para que a dignidade humana das pessoas com TEA fosse respeitada e contribuiria para o melhor desenvolvimento de suas potencialidades, como também, do desenvolvimento familiar. Assim, é imperativa que políticas públicas vislumbrem formas efetivas de atendimento, tornando-se uma rede de apoio à família e de promoção social para a pessoa com TEA.

Com a realização da análise do conteúdo dos discursos dos/as familiares de pessoas com TEA se finda este terceiro capítulo. Acredita-se que ao longo de tal se conseguiu atingir o objetivo que regia esta parte do estudo que era de *sistematizar* as experiências de vida dos/as familiares sobre os elementos fundamentais no atendimento socioeducacional que

respeite a dignidade humana da pessoa com TEA. Com a apresentação da metodologia de pesquisa e do instrumental utilizado para recolhimento dos dados espera-se que os processos investigativos e interpretativos tenham ficado claros e explícitos, contribuindo para uma maior compreensão dos resultados apresentados. Desta forma, encaminha-se para as considerações finais que farão a condensação das discussões apresentadas nesta dissertação, como também trarão algumas reflexões que aprofundem algumas questões pertinentes abordadas ao longo de todo o estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta etapa final, após o processo de reflexões realizado ao longo deste trabalho, chega-se a esta parte do estudo apresentando questões relevantes destacadas ao longo da pesquisa. As ponderações apresentadas aqui ao longo de toda a investigação são tratadas como contribuições para a pesquisa em torno do Transtorno do Espectro do Autismo, principalmente na área social, juntando-se ao esforço construído dia a dia de famílias que convivem e conhecem de perto o transtorno. Com o intuito de colaborar com os estudos sobre o tema, possibilita-se aos familiares exporem suas situações de vida e os desafios que a cotidianidade coloca frente o TEA.

Desta forma, em compasso com o objetivo geral desta pesquisa, acredita-se que tal conseguiu cumprir com o que se propôs. É válido lembrar que esta se desafiou a *analisar*, sob a perspectiva dos familiares, características importantes no atendimento socioeducacional que contribua para o respeito da dignidade humana da pessoa com TEA. De fato procurou-se realizar esta análise ao longo da elaboração deste estudo conjugando pesquisa bibliográfica e pesquisa de campo.

De forma alguma, estas considerações finais têm por objetivo fechar as discussões sobre o assunto, muito menos se apresentar como verdades prontas e inquestionáveis. Pensa-se que a pesquisa se realiza na conjugação da tensão. Uma investigação que não está disposta a dialogar, a propor e a se desafiar tende a estar longe da realidade da vida que é para a qual a pesquisa precisa se ocupar, proporcionando às pessoas refletir, discutir e construir realidades diferentes e abundantes em vida. Portanto, este estudo apresenta-se também como ponto de partida para novas discussões que poderão surgir a partir das impressões apresentadas. Também, dispõe-se a ser um instrumento que auxilia na luta das pessoas com TEA por efetivas e adequadas políticas públicas que respondam às suas necessidades específicas e resguarde seus direitos conquistados ao longo da história.

Dito isto, é importante salientar ainda que a função social do/a pesquisador/a não é se esconder atrás de sua escrivinha ou de seus tubos de ensaio e de uma posição de conforto elaborar mirabolações que nem sempre fazem sentido. Claro que nas etapas da pesquisa existe o momento de parar e refletir sobre todas as informações recolhidas e num processo de ruminação retirar os aspectos que considera fundamental. E igualmente este não é um processo segmentado, nem desconexo com todo o universo da pesquisa. Porém, também faz parte da produção a participação do/a pesquisador/a junto à realidade que investiga. Muito se

defende que a tarefa do/a pesquisador/a é de distanciamento para que não haja a contaminação dos dados da pesquisa e assim os torne inválidos, mas, será que é possível tal distanciamento demasiadamente neutro? E, além, é saudável que o/a pesquisador/a se coloque nesta posição de tamanha superioridade?

Estas questões se colocam por causa de uma profunda sensação de que o/a pesquisador/a nada mais é que o maior dos/as aprendizes frente à realidade da pesquisa. A curiosidade epistemológica, como afirma Paulo Freire, é o atestado de que o/a pesquisador/a, na empreitada investigativa, não sabe, mas está em processo de contínua aprendizagem. Talvez o/a leitor/a deste relatório pode estar se perguntando, mas por que dizer tantas obviedades? A resposta também é uma obviedade, mas estas também necessitam ser ditas e quando estas não são ditas acabam por passar despercebidas, deixando, em muitos casos, por escapar o fundamental. Assim, empreende-se a parte final desta caminhada aprendendo com as pessoas que doaram parte de suas histórias de vida e com a tarefa de considerar algumas questões relevantes ao longo deste relatório.

Para que se continuem estas considerações, estabelecer-se-ão algumas reflexões apontadas como impressões que podem contribuir para o aprofundamento dos temas propostos. Desta forma, a primeira impressão a ser destacada é que a ausência de atendimento socioeducacional para a pessoa com TEA é uma forma de desrespeitar a sua dignidade humana, bem como, a dos/as familiares. Esta afirmação pode ser amparada em toda a reflexão elaborada no decorrer deste estudo, mais especificamente nas reações da família da pessoa com TEA, que deflagram uma realidade de constante cuidado e, em alguns casos, de renúncia pessoal. Quando não há atendimento socioeducacional adequado à pessoa com TEA não é apenas esta que sofre, mas também toda a sua família acaba por abdicar de projetos pessoais e profissionais, se reorganizando em torno do cuidado da pessoa com TEA. Além disso, quando há a percepção de que seu familiar com o transtorno não é aceito como um/a igual nos ambientes de atendimento ou quando o atendimento não é satisfatório às necessidades deste/a familiar, toda a família sofre seja com a negação dos espaços, seja com a rejeição interpessoal. Assim, esta situação gera um stress psicossocial familiar que pode sobrecarregar alguns/as integrantes da família com o cuidado diário.

Deste modo, é fundamental que se tenha em vista a dimensão coletiva da dignidade humana que vislumbra na relação humana o seu suporte. A forma de tratar a dignidade apenas como um adereço de cada pessoa pode respaldar determinadas ações que acabam por desrespeitá-la. Isto é verificável com um breve olhar para a situação do transtorno frente às

ausências práticas da legislação. Tem-se a garantia constitucional, mas nem sempre se tem a concretização destes direitos. Da mesma forma pode-se oferecer algum tipo de atendimento, mas nem sempre este é adequado à pessoa atendida. Sem contar que muitas pessoas com TEA acabam por virar apenas números estatísticos sem se saber exatamente onde estão, como vivem e o que necessitam. Desta forma, a luta dos familiares por garantias de direitos e para serem reconhecidos como sujeitos de direitos não é apenas uma luta para a concretização dos direitos de um grupo de famílias, mas antes de tudo esta é uma luta que vislumbra a garantia coletiva. Deve ser ressaltada a dimensão histórica da construção dos direitos na qual estas famílias lutam para que outras famílias como elas, e as que ainda estão por vir, possam usufruir de atendimentos socioeducacionais de qualidade. Atendimentos que considerem a pessoa com TEA como protagonista e como sujeito respeitando assim, de forma individual e coletiva, a dignidade humana de pessoas e famílias com o transtorno.

Avançando na reflexão sobre impressões consideradas essenciais, tendo em vista os depoimentos dos/as familiares recolhidos por esta pesquisa, é possível apontar uma questão primordial para que a pessoa com TEA seja respeitada em sua dignidade: independentização. Proporcionar às pessoas com o transtorno a instrumentalização que lhes possibilite viver com mais independência, garante a elas a realização do seu papel cidadão. Desta forma, um atendimento socioeducacional precisa estar em contato com a família da pessoa com TEA tentando encontrar soluções e proporcionando o desenvolvimento de habilidades que auxiliem na vida diária da pessoa com TEA, bem como possibilitando a ela conviver e realizar atividades sociais que a auxiliem a ter uma rotina com a perspectiva do convívio social.

Sabendo das dificuldades que o transtorno impõe, como foi possível verificar no Capítulo 1, o atendimento socioeducacional precisa propor-se a ser um espaço de atuação, para além de um espaço de passagem. Ser um espaço de atuação é estar atento às necessidades e capacidades da pessoa com TEA, auxiliando-a a desenvolver habilidades que lhe possibilitem conviver e participar dos ambientes sociais. Desta forma, o atendimento socioeducacional tem a responsabilidade de instrumentalizar a pessoa com TEA para a sua convivência na vida cotidiana. E para que isto aconteça é imperativo que a família seja desafiada a participar junto ao atendimento, em cooperação e protagonismo, exercendo assim um papel ativo junto ao atendimento.

Assim, é importante que se constitua redes de apoio às famílias de pessoas com TEA. É inviável pensar um atendimento socioeducacional à pessoa com TEA sem a atenção psicossocial à família. Como foi possível observar ao longo deste trabalho, o diagnóstico pode

se constituir como o desmoronamento de um projeto que se tinha em relação ao/à filho/a. Além de toda a caminhada em busca de tal, este pode constituir num desafio muito grande para as famílias. Desta forma, é fundamental que o atendimento socioeducacional pense espaços terapêuticos que se constituam em redes de apoio, possibilitando-lhes expressar seus anseios, suas preocupações, suas decepções, suas necessidades e, principalmente, suas frustrações frente os desafios que o transtorno impõe. Sobremaneira, a constituição destes espaços contribuiria para que o atendimento socioeducacional se apresentasse adequado às diversas facetas que compõem o transtorno.

Outro aspecto que pode ser destacado como impressão sobre as reflexões elaboradas durante a pesquisa diz respeito a um elemento arrolado pelos/as familiares em relação a ação dos/as profissionais que atendem a pessoa com TEA. O forte destaque sobre as questões afetivas que compõem o atendimento denotam que a preocupação primeira dos/as familiares está mais vinculada ao relacionamento interpessoal do/a profissional com seu/sua familiar com TEA. Este ponto está intrinsecamente ligado ao reconhecimento da pessoa com TEA como ser humano, como sujeito de direitos e como alguém visível. Na relação com direitos humanos, a dignidade humana apresenta-se como o princípio fundamental para que o sujeito seja empoderado de seus direitos. A ressalva afetiva, por mais subjetiva que possa parecer, parte de um princípio fundante dos direitos humanos de que toda pessoa humana faz parte dos direitos designados aos seres humanos.

Desta forma, o atendimento socioeducacional que se apresenta como destinado à pessoa com TEA precisa ter em vista a dimensão do cuidado. Não apenas uma técnica, um título ou uma ocupação profissional, mas é uma relação entre dois seres humanos, que, por mais que estejam exercendo papéis diferentes, partem de uma posição de igualdade. O reconhecimento do/a profissional à pessoa que está atendendo, parte de um princípio essencial resguardado pela Constituição e pela Declaração Universal de que todos os seres humanos são iguais. Isto não quer dizer que todos os seres humanos precisam da mesma coisa ou que têm as mesmas necessidades, mas que todos devem ser reconhecidos como sujeitos de direitos e respeitados em suas especificidades. Este é um anseio dos/as familiares que excedem questões estruturais.

Estas questões estão ancoradas no princípio relacional da dignidade humana que foi destacado no Capítulo 2. O ser humano, enquanto ser relacional, não vive fora do mundo e nem fora da convivência humana. Ele se constitui como ser humano enquanto ser que se relaciona com o mundo e com os seres que o circundam. Com a pessoa com TEA não é

diferente. Como destacam os familiares, eles/as percebem que seu/sua familiar está sendo atendido adequadamente em suas necessidades específicas quando ele/a se mostra feliz, alegre e disposto/a a conviver no dia a dia.

Deste modo, por mais que as políticas públicas precisem atender e considerar os/as agentes participantes locais, elas precisam também generalizar o seu alcance para todas as pessoas que necessitam de suas ações. O atendimento socioeducacional deve se compor como um elemento amplo que vai ao encontro de todas as pessoas. Não se pode perder a dimensão coletiva da dignidade humana, nem muito menos dos direitos humanos. Estes são construídos historicamente e remetidos coletivamente. A relação da dignidade humana com os direitos humanos é intrínseca. Assim, a oferta de um atendimento socioeducacional que beneficia apenas uma parcela de pessoas que podem pagar por determinados serviços acaba por infringir a dignidade humana e os direitos humanos de quem não pode pagar. Um remédio que por motivo de patentes farmacêuticas é inviável de ser oferecido para todas as pessoas se torna um desrespeito à dignidade humana e aos direitos humanos. Um modelo de atendimento que só pode ser implementado com a autorização do seu instituto de criação torna-se uma violação da dignidade humana e dos direitos humanos.

Não se trata do não reconhecimento das descobertas e de seus/suas preceptores/as, mas, pelo contrário, que estas descobertas estejam ao alcance de todas as pessoas, que se tornem numa possibilidade de todas as pessoas usufruírem. Quando há a negação dos direitos humanos por motivos alheios da sobreposição da propriedade privada, esta deve ser revista e colocada em segundo plano. Considerando fundamentalmente as palavras da Declaração Universal, a pessoa humana deve estar acima de qualquer preceito econômico, político e social. O problema é que os direitos humanos são desvirtualizados para qualificar em níveis maiores ou menores de merecimento causando assim que nem todas as pessoas tenham acesso a todos os bens da humanidade. Quando isto acontece, a dignidade humana e os direitos humanos são infringidos de forma coletiva, e começa-se a fazer acepção de pessoas, e, dentre outras tantas categorias, as pessoas com deficiência/TEA tornam-se pessoas de segunda categoria.

Esta forma de maquinar a dignidade humana e os direitos humanos apresenta-se na prática, quando as políticas públicas para pessoas com deficiência/TEA nem sempre estão no topo de prioridades das gestões públicas. Isto acaba por gerar atendimentos socioeducacionais deficitários e distantes da realidade específica das pessoas com deficiência/TEA. Todo este processo de não-prioridade tende a destinar as pessoas com TEA à invisibilidade. Por isso,

não se trata apenas de cumprir a lei sob a perspectiva do mínimo necessário, mas, pelo contrário, sob o horizonte do máximo adequado.

Portanto, é possível verificar que é imprescindível pensar as políticas públicas para as pessoas com TEA vislumbrando a construção da dignidade humana a partir de sujeitos reais, com suas demandas reais e com respostas às suas necessidades reais. Fica evidente que as preocupações, anseios e esperanças das famílias de pessoas com TEA a respeito dos atendimentos socioeducacionais são vinculadas à vida cotidiana. Não há como desvincular as políticas públicas desta dimensão que se apresentam como fundamentais para este público. Além disso, as famílias com o transtorno não podem estar alheias às ações que visam lhes atender. Elas devem ser consultadas e mais do que isto devem ser as agentes participando de todos os processos, como também, avaliando e fiscalizando as políticas que lhes são oferecidas para concretizar seus direitos constituídos. De forma alguma é possível pensar políticas públicas realizáveis nos moldes assistencialistas. A participação, o empoderamento e a atenção às necessidades da pessoa com TEA passam intrinsecamente pelas famílias que convivem diariamente com o transtorno.

Junto a isso, também deve-se somar a possibilidade de discussão de políticas públicas no âmbito das localidades que discutam os problemas reais das pessoas reais, sem generalizações descompromissadas, que auxiliam na identificação do problema, mas nem sempre respondem adequadamente às necessidades específicas de todas as pessoas com TEA. Neste sentido, as organizações de familiares e amigos/as das pessoas com TEA têm papel fundamental para o reconhecimento das pessoas com TEA como sujeitos de direitos e para a ocupação de espaços políticos e sociais. São estas que engajadas na luta por concretização dos direitos constituídos são reconhecidas como porta-vozes das pessoas com TEA. Só assim será possível conseguir chegar o mais próximo possível de oferecer um atendimento socioeducacional que respeite a dignidade humana da pessoa com TEA.

REFERÊNCIAS

APAE/SP; ADERE; ADID; CARPE DIEM. *Manual dos direitos fundamentais da pessoa com deficiência mental*. Disponível em: <http://www.mp.go.gov.br/porta/web/hp/41/docs/manual_dos_direitos_fundamentais_da_pessoa_com_deficiencia_mental.pdf>. Acesso em: 30 maio 2014.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders – DSM – 5*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07/1212>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, v. 11, n. 21, p. 160-173, 2001. Disponível em: <http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_paradigmas.pdf>. Disponível em: 24 julho 2013.

ARENDT, Hannah. *A condição humana*. Trad. Roberto Raposo. 11ª ed. revista. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

_____. *Origens do totalitarismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

ASSUMPÇÃO JR, Francisco B. Diagnóstico diferencial dos transtornos abrangentes de desenvolvimento. In: CAMARGOS JR, Walter (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º milênio*. Brasília: CORDE, p. 16-20, 2005.

Autism Speaks. *Study: eye contact declines early in babies who later develop autism*. Disponível em: <<http://www.autismspeaks.org/science/science-news/study-eye-contact-declines-early-babies-who-later-develop-autism>>. Acesso em: 06 novembro 2013.

AVELAR, Idelber. Desconstruindo o ‘humano’ em ‘direitos humanos’: vida nua na era da guerra sem fim. *Revista Estudos Políticos*, n. 2, p. 21-28, 2011. Disponível em: <<http://revistaestudospoliticos.com/desconstruindo-o-%E2%80%98humano%E2%80%99-em-%E2%80%98direitos-humanos%E2%80%99-vida-nua-na-era-da-guerra-sem-fim/>>. Acesso em: 10 maio 2013.

BARON-COHEN, S. et al. The amygdala theory of autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, v. 24, p. 355–364, 2000. Disponível em: <<http://www.utdallas.edu/~tres/neuroII/trautman.pdf>>. Acesso em: 08 novembro 2013.

BARROSO, Luís Roberto. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo - natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. *Interesse Público*, Belo Horizonte, v. 14, n. 76, p. 29-70, 2012.

BELISÁRIO FILHO, José Ferreira; CUNHA, Patrícia. *A Educação Especial na perspectiva da inclusão escolar: transtornos globais do desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Educação; Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2010. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=7120&Itemid=>>. Acesso em: 04 agosto 2013.

BERNARDO, Wesley de Oliveira Louzada. O princípio da dignidade humana e o novo direito civil: breves reflexões. *Revista da Faculdade de Direito de Campos*, ano VII, n. 8, p. 229-267, 2006. Disponível em: <<http://fdc.br/Arquivos/Mestrado/Revistas/Revista08/Artigos/WesleyLousada.pdf>>. Acesso em: 17 junho 2013.

BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 7ª reimpressão. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BOSA, Cleonice. As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 14, n. 2, p. 281-287, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v14n2/7855.pdf>>. Acesso em: 08 novembro 2013.

_____. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 15, n. 1, p. 77-88, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n1/a10v15n1.pdf>>. Acesso em: 15 outubro 2013.

_____. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 28, n.1, p. 47-53, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>>. Acesso em: 12 novembro 2013.

BOSA, Cleonice; CALLIAS, Maria. TEA: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 13, n. 1, p. 167-177, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100017&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 25 agosto 2012.

BRAGA, Maria Rita; ÁVILA, Lazslo Antônio. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 12, n. 6, p. 884-889, 2004. Disponível em: <www.revistas.usp.br/rlae/article/download/1955/2022>. Acesso em: 15 novembro 2013.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Texto promulgado em 05 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 2010.

_____. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. *Lei nº 12.764*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em 20 janeiro 2014.

BRONZO, Carla. Vulnerabilidade, empoderamento e metodologias centradas na família: conexões e uma experiência para reflexão. In: MDS; UNESCO. *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: MDS; UNESCO, p. 171-201, 2009. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/livros/concepcao-e-gestao-da-protECAo-social-nao-contributiva-no-brasil/Concepcao%20e%20Gestao%20da%20Protecao%20Social%20Nao%20Contributiva%20no%20Brasil.pdf/at_download/file> Acesso em: 15 janeiro 2014.

BUIE, Timothy. et al. Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, v. 125, p. 1-18, 2010. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.full#sec-26>. Acesso em: 06 novembro 2013.

BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CALAZANS, Roberto; MARTINS, Clara Rodrigues. Transtorno, sintoma e direção do tratamento para o autismo. *Estilos da Clínica*, v. 12, n. 22, p. 142-157, 2007. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/46022/49647>>. Acesso em: 20 novembro 2013.

CAMARGOS JR. Walter. *Diagnóstico/suspeita precoce do autismo infantil*. Disponível em: <http://www.autismobh.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=18:diagnostico-suspeita-precoce-do-autismo-infantil&catid=7:avaliacao-e-diagnostico&Itemid=15>. Acesso em: 07 novembro 2013.

CARBONARI, Paulo César. Sujeito de direitos humanos: questões abertas e em construção. In: SILVEIRA, Rosa Maria Godoy (et al.). *Educação em direitos humanos: fundamentos teórico-metodológicos*. João Pessoa: Editora Universitária, p. 169-186, 2007. Disponível em: <http://www.redhbrasil.net/documentos/biblioteca_on_line/educacao_em_direitos_humanos/12%20-%20Cap%20%20Artigo%204.pdf>. Acesso em: 15 julho 2013.

CAVALCANTI, Ana Elizabeth; ROCHA, Paulina Schmidt Bauer. *Autismo: construções e desconstruções*. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries*, Atlanta, v. 63, n. 2, p. 1-21, 2014. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2014.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristina Mercadante Esper. *Visitando a família ao longo do ciclo da vida*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CHARCZUK, Maria Solange Bicca. As Famílias: expectativas de futuro. In: FOLBERG, Maria Nestrovsky; CHARCZUK, Maria Solange Bicca (Orgs.). *Crianças Psicóticas e Autistas: a construção de uma escola*. Porto Alegre: Mediação, 2003.

CORRÊA, Darcísio. *A construção da cidadania: reflexões histórico-políticas*. 4. ed. Ijuí: Unijuí, 2006.

DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, n. 19, p. 139-156, 2011. Disponível em: <http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf>. Acesso em: 22 janeiro 2014.

DOOLEY, Robert A.; LEVINSOHN, Stephen H. *Análise do discurso: conceitos básicos em lingüística*. Petrópolis: Vozes, 2003.

DUBOIS, Rejane Caspani. Um espaço de vida e de aprendizagem. In: FOLBERG, Maria Nestrovsky; CHARCZUK, Maria Solange Bicca (Orgs.). *Crianças psicóticas e autistas: a construção de uma escola*. Porto Alegre: Mediação, 2003.

FARIA, José Eduardo. O Estado e o desafio da implementação dos direitos humanos na América Latina. *Revista Direito em Debate*, Ijuí, v. 4, n. 6, p. 7-30, 1995. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/878/594>>. Acesso em: 18 julho 2013.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>>. Acesso em: 05 abril 2013.

FÁVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 1, p. 33-40, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_06.pdf>. Acesso em: 15 novembro 2013.

FLICK, Uwe. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Trad. Joice Elias Costa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FREIRE, Ana Maria Araújo. Inédito viável. In: STRECK, Danilo R. (et al.). *Dicionário Paulo Freire*. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

FREIRE, Paulo. *Educação e mudança*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

_____. *Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. 17 ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

FROST, Lori; BONDY, Andy. *Manual de treinamento do sistema de comunicação por troca de figuras*. Trad. Samuel Rocha de Mello. São Paulo: AMA – Associação de Amigos do Autista, 2009.

GARASCIA, Mary M. Antropologia teológica. In: RAUSCH, Thomas P. (org.). *Introdução à teologia*. Trad. Euclides Luiz Calloni. São Paulo: Paulus, p. 148-177, 2004.

GATTINO, Gustavo Schulz. *A influência do tratamento musicoterapêutico na comunicação de crianças com transtornos do espectro autista*. Dissertação de mestrado. Porto Alegre: UFRGS, 2009. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/16859/000708275.pdf?...1>>. Acesso em: 21 novembro 2013.

GERHARDT, Tatiana Engel; SOUZA, Aline Corrêa de. Aspectos teóricos e conceituais. In: GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfó (orgs.). *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: UFRGS, p. 11-29, 2009. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 30 janeiro 2014.

GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas de Pesquisa Social*. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1991.

GRANDIN, Temple. *Thinking in pictures: and other reports from my life with autism*. Nova York: Vintage Books, 1995.

GOMES, Vanessa Fonseca; BOSA, Cleonice. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudo de Psicologia*, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a18v09n3.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

GONÇALVES, Alinea D'Ascensão. *Os modelos de intervenção são eficazes para melhorar a inclusão de crianças com autismo*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett, 2011. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/jspui/bitstream/10437/1492/1/Mestrado%20final%20entregue%20em%2016%20de%20setembro%20-%20N1_S.pdf>. Acesso em: 21 novembro 2013.

GOHN, Maria da Glória Marcondes. *O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias*. São Paulo: Cortez, 2005.

GONZÁLEZ, Freddy. La Alteridad en la Atención Especial del Autismo. *Psicología Desde El Caribe*, n. 15, p. 167-181, 2005. Disponível em: <<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1876/1226>>. Acesso em: 25 agosto 2012.

GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. Os desafios da diversidade na escola. In: GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de (org). *Diversidade cultura e educação: olhares cruzados*. São Paulo: Editora Biruta, 2003.

HERKENHOFF, João Baptista. *Direitos humanos: a construção universal de uma utopia*. Aparecida: Santuário, 1997.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, v. 2, p. 217-250, 1943. Disponível em: <<http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>>. Acesso em: 24 outubro 2013.

KANT, Immanuel. *Fundamento da metafísica dos costumes*. Trad. Lourival de Queiroz Henkel. São Paulo: Edições e Publicações Brasil, [19--].

KLIEVER, Gerd Uwe. O Deus criador e o homem consumidor. *Estudos Teológicos*, São Leopoldo, v. 20, n. 1, p. 29-40, 1980.

KLIN, Ami; ROSÁRIO, Maria Conceição do; MERCADANTE, Marcos Tomanik. Autismo, Síndrome de Asperger e Cérebro Social. In: MERCADANTE, Marcos Tomanik; ROSÁRIO, Maria Conceição do (orgs.). *Autismo e cérebro social*. São Paulo: Segmento Farma, p. 17-21, 2009.

KUMAGAI, Cibele; MARTA, Taís Nader. Princípio da dignidade da pessoa humana. *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, ano XIII, n. 77, p. 1-5, 2010. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7830>. Acesso em: 18 junho 2013.

KWEE, Caroline Sianlian. Abordagem transdisciplinar no autismo: o programa TEACCH. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro: Universidade Veiga de Almeida, 2006. Disponível em: <http://www.uva.br/mestrado/dissertacoes_fonoaudiologia/CAROLINE-SIANLIAN-KUEE.pdf>. Acesso em: 10 novembro 2013.

LAFER, Celso. *A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt*. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

LAMPREIA, Carolina. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 24, n. 1, p. 105-114, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n1/v24n1a12.pdf>>. Acesso em: 14 novembro 2013.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (comp.). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/wp-content/uploads/2010/12/Movimento1.pdf>>. Acesso em: 21 fevereiro 2014.

LEAR, Kathy. *Ajude-nos a aprender: Um Programa de Treinamento em ABA (Análise do Comportamento Aplicada) em ritmo auto-estabelecido*. Trad. Margarida Hofmann Windholz; Marialice de Castro Vatauvuk; Inês de Souza Dias; Argemiro de Paula Garcia Filho; Ana Villela Esmeraldo. 2ª ed. Toronto, 2004.

LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo*. Brasília-DF: Liber Livro, 2010.

LOSAPIO, Mirella Fiuza; PONDÉ, Milena Pereira. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Revista de Psiquiatria*, Porto Alegre, v. 30, n.3, p. 221-229, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rprs/v30n3/v30n3a11.pdf>>. Acesso em: 25 outubro 2013.

LOVAAS, O. Ivar. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v. 55, n. 1, p. 3-9, 1987. Disponível em:

<<http://homepage.psy.utexas.edu/HomePage/Class/Psy394Q/Research%20Design%20Class/Assigned%20Readings/Validity%20Lecture/Lovass87.pdf>>. Acesso em: 08 novembro 2013.

LUCAS, Douglas Cesar. O problema da universalidade dos direitos humanos e o relativismo de sua efetivação histórica. *Revista Brasileira de Direito Constitucional*, n. 13, p. 81-103, 2009. Disponível em:

<<http://siaiweb06.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/1935/1488>>. Acesso em: 25 agosto 2012.

MACIEL, Mariene Martins; GARCIA FILHO, Argemiro de Paula. Autismo: uma abordagem tamanho família. In: DÍAZ, F. et al. (orgs). *Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas*. Salvador: EDUFBA, 225-235, 2009. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/rp6gk/pdf/diaz-9788523209285-21.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

MAGIATI, Iliana; HOWLIN, Patricia. A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. *Autism*, v.7, n. 3, p. 297-320, 2003. Disponível em: <[http://ksmarshall25.wikispaces.com/file/view/A+Pilot+Evaluation+Study+of+the+Picture+Exchange+Communication+System+\(PECS\)+for+children+with+autistic+spectrum+disorders.pdf](http://ksmarshall25.wikispaces.com/file/view/A+Pilot+Evaluation+Study+of+the+Picture+Exchange+Communication+System+(PECS)+for+children+with+autistic+spectrum+disorders.pdf)>. Acesso em: 12 novembro 2013.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. In: ARANTES, Valéria Amorim. *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, p. 15-30, 2006.

MARQUES, Mário Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e Jovens Autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista Psiquiatria Clínica*, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>>. Acesso em: 26 abril 2013.

MARQUES, Marli Bonamini; MELLO, Ana Maria S. Ros de. TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children. In: CAMARGOS JR, Walter (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º milênio*. Brasília: CORDE, p. 144-147, 2005.

MARTELETO, Márcia Regina Fumagalli; PEDROMÔNICO, Márcia Regina Marcondes. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 27, n. 4, p. 295-301, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v27n4/a08v27n4.pdf>>. Acesso em: 13 abril 2013.

MARTINS, Marcelo. *A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do aconselhamento pastoral*. Dissertação de mestrado. São Leopoldo: Faculdades EST, 2012.

MARTINS, José de Souza. *Exclusão social e a nova desigualdade*. São Paulo: Paulus, 1997.

MARTOS-PÉREZ, J. Procesos de atención en el autismo. *Revista Neurología*, v. 46, n. 1, p.69-70, 2008. Disponível em: <http://www.cepelqui.org/uploads/6/8/2/3/6823046/procesos_de_atencin_en_el_autismo.pdf>. Acesso em: 15 outubro 2013.

MELLO, Ana Maria S. Ros de. *Autismo: guia prático*. 6 ed. São Paulo: AMA, Brasília: CORDE, 2007.

- MELLO, Ana Maria S. Ros de et al. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: AMA, 2013. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/noticias/2013/outubro/livro-retratos-do-autismo-no-brasil-e-lancado.-versao-eletronica-esta-disponivel-para-download>>. Acesso em 25 outubro 2013.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994.
- MINUCHIN, Salvador. *Famílias: funcionamento e tratamento*. Trad. Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.
- MIRANDA, Jorge. *Manual de Direito Constitucional*. Tomo IV. Coimbra: Coimbra, 1991.
- MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-335, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a09v61n3.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.
- MORAES, Maria Celina Bodin de. A constitucionalização do direito civil e seus efeitos sobre a responsabilidade civil. *Direito, Estado e Sociedade*, v.9, n. 29, p 233-258, 2006. Disponível em: <http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/Bodin_n29.pdf>. Acesso em: 28 junho 2013.
- _____. *Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais*. 4. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.
- MORAIS, Telma Liliana de Campos. *Modelo TEACCH – intervenção pedagógica em crianças com perturbações do espectro do autismo*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett, 2012. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/2673/_D.pdf?sequence=1>. Acesso em: 12 novembro 2013.
- MOURA, Paula Jaqueline de; SATO, Fabiano; MERCADANTE, Marcos Tomanik. Bases Neurobiológicas do Autismo: enfoque no domínio da sociabilidade. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 5, n.1, p. 47-57, 2005. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Developime nto/Publicacoes/volume_V/bases_neurobiologicas.pdf>. Acesso em: 06 novembro 2013.
- MÜLLER, Iára. *Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência*. São Leopoldo: Sinodal, 1999.
- National Institute of Mental Health. *What is autism spectrum disorder?*. Disponível em: <<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-pervasive-developmental-disorders/index.shtml#part3>>. Acesso em: 06 novembro 2013.
- NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida; RIO, Susana Carolina Moreira Martins do. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, v. 5, p. 16-21, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rpesm/n5/n5a03.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.
- NOUWEN, Henri J. M. *Adam: o amado de Deus*. São Paulo: Paulinas, 2000.
- NUNES, Débora Regina de Paula; SOBRINHO, Francisco de Paula Nunes. Comunicação alternativa e ampliada para educandos com autismo: considerações metodológicas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.16, n.2, p.297-312, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a10v16n2.pdf>>. Acesso em: 12 novembro 2013.

OLIVEIRA, Eliana de; ENS, Romilda Teodora; ANDRADE, Daniela B. S. Freire; MUSSIS, Carlo Ralph de. Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. *Revista Diálogo Educacional*, Paraná, v. 4, n. 9, p. 1-17, 2003. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189118067002>>. Acesso em: 14 outubro 2013.

ONU. *Greater awareness and understanding of autism needed, says UN chief*. 02 abril 2010. Disponível em: <<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=34272&Cr=health&Cr1=#.U3qCWNJdW2B>>. Acesso em: 26 abril 2014.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a12v14n1.pdf>>. Acesso em: 01 novembro 2013.

PADILHA, Marisa do Carmo Prim. *A musicoterapia no tratamento de crianças com perturbação do espectro do autismo*. Dissertação de mestrado. Covilhã: Universidade da Beira Interior, 2008. Disponível em: <<http://www.fcsaude.ubi.pt/thesis/upload/118/763/marisapadilhadissert.pdf>>. Acesso em: 21 novembro 2013.

PALACIOS, Agustina; BARIFFI, Francisco. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madri: Telefonica/CERMI, 2007. Disponível em: <http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/60_1_la.pdf> Acesso em: 25 janeiro 2014.

PAULA, Cristiane et al. Autism in Brazil - perspectives from science and society. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 57, n. 1, p. 2-5, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a02.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

PAVARINI, Gabriela. SOUZA, Débora de Hollanda. Teoria da mente, empatia e motivação pró-social em crianças pré-escolares. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 15, n. 3, p. 613-622, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a19.pdf>>. Acesso em: 08 novembro 2013.

PEREIRA, Alessandra; RIESGO, Rudimar S.; WAGNER, Mario B. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 84, n. 6, p. 487-494, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n6/v84n6a04.pdf>>. Acesso em: 27 outubro 2013.

PINHEIRO, Samir Araújo Mohana. O princípio da dignidade humana como critério para a construção da decisão jurídica. *EGOV UFSC*, p. 1-4, 2013. Disponível em: <<http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.42803&seo=1>>. Acesso em: 14 junho 2013.

PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (org.). *História da cidadania*. 2 ed. São Paulo: Contexto, 2003.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. *Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1991.

RICHARDSON, Roberto Jarry (et al.). *Pesquisa social: métodos e técnicas*. 3ª ed. revista e ampliada. São Paulo: Atlas, 2009.

RODRÍGUEZ-BARRONUEVO, A.C.; RODRÍGUEZ-VIVES, M.A. Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, v. 34, n. 1, p. 72-77, 2002. Disponível em: <<http://www.neurologia.com/pdf/Web/34S1/ms10072.pdf>>. Acesso em: 18 dezembro 2012.

ROIG, Rafael de Asís. La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, derecho y poder. In: CERVERA, Ignacio Campoy (coord.). *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Espanha: Dykinson, p. 59-74, 2004. Disponível em: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9400/incursion_asis_2004.pdf?sequence=1>. Acesso em: 13 fevereiro 2014.

SALLES, Sérgio de Souza; BENTES, Hilda Helena Soares. Fronteiras do reconhecimento: educando o si-mesmo como estrangeiro sob a ótica de Paul Ricouer. *Conhecimento e Diversidade*, Niterói, n. 8, p. 76-92, 2012. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.revistas.unilasalle.edu.br%2Findex.php%2Fconhecimento_diversidade%2Farticle%2Fdownload%2F973%2F776&ei=Z3DkUdHsL8-0qQHxkIH4DQ&usg=AFQjCNHd3JpEOtbTTZycPGI03kR0_LwxiA&sig2=L7xvsW-KaX32U-I57DGCjg>. Acesso em: 15 julho 2013.

SAMARA, Eni de Mesquita. Novas imagens da família “à brasileira”. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 3, n. 1-2, p. 59-66, 1992. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/34458/37196>>. Acesso em: 05 dezembro 2013.

SANTOS, Boaventura de Souza; NUNES, João Arriscado. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. SANTOS, Boaventura de Souza (org.). *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SANTOS, Jonabio Barbosa dos; SANTOS, Morgana Sales da Costa. Família monoparental brasileira. *Revista Jurídica*, Brasília, v. 10, n. 92, p.01-30, 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/revista/revistajuridica/Artigos/PDF/JonabioBarbosa_R ev92.pdf>. Acesso em: 22 dezembro 2013.

SANTOS, Thaís Helena Ferreira et al. Comparação dos instrumentos Childhood Autism Rating Scale e Autism Behavior Checklist na identificação e caracterização de indivíduos com distúrbios do espectro autístico. *Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 24, n. 1, p. 104-106, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jsbf/v24n1/v24n1a18.pdf>>. Acesso em: 08 novembro 2013.

SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 6. ed. rev. atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008.

SARTI, Cynthia A. Família patriarcal entre os pobres urbanos? *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 82, p. 37-41, 1992. p. 38. Disponível em: <<http://www.fcc.org.br/pesquisa/publicacoes/cp/arquivos/953.pdf>>. Acesso em: 05 dezembro 2013.

SCHWANTES, Milton. *Ensaio sobre uma Teologia do Antigo Testamento: questões abertas e Gn 1-11*. São Leopoldo. Mimeografado, 1980.

_____. *O espírito faz história*. Belo Horizonte: CEBI, 1988.

SCHMIDT, Carlo. Temple Grandin e o autismo: uma análise do filme. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 2, p. 179-194, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n2/v18n2a02.pdf>>. Acesso em: 26 setembro 2013.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v. 7, n.

2, p. 111-120, 2003. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/view/3229/2591>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n1/a16v20n1.pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Viver sem limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2013. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/viver-sem-limite-textos-de-apoio/arquivos/cartilha-plano-viver-sem-limite.pdf>>. Acesso em: 25 abril 2014.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 26, n. 47, p. 651-664, 2013. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/9687/pdf>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

SELLTIZ, Claire. *Métodos de pesquisa nas relações sociais*. Trad. Dante Moreira Leite. Edição revista. São Paulo: EPU, 1974.

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. *Polêm!ca*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, 2010. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693>>. Acesso em: 15 novembro 2013.

SERRA, Sonia Caldas. Autismo: uma abordagem psicoterápica. *Cadernos de Psicanálise - CPRJ*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 23, p. 181-192, 2010. Disponível em: <http://www.cprj.com.br/imagenscadernos/caderno23_pdf/19-AUSTIMOS%20UMA%20ABORDAGEM%20PSICOTERAPICA_SONIA%20CALDAS.pdf>. Acesso em: 21 novembro 2013.

SILVA, Pedro Caldeira da et al. Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo D.I.R. *Análise Psicológica*, v. 21, n. 1, p. 31-39, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v21n1/v21n1a05.pdf>>. Acesso em: 21 novembro 2013.

SILVERMAN, Chloe. *Understanding autism: parents, doctors, and the history of a disorder*. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2012.

SOBRINO, Jon. Humanizar uma Sociedade Enferma. Trad. Lúcia M. Endlich Orth. *Concilium*, Petrópolis, v. 329, n. 1, p. 70-80, 2009.

_____. Los Derechos Humanos y los Pueblos Oprimidos: reflexiones histórico-teológicas. San Salvador, *Revista Latinoamericana de Teología*, n. 43, p. 79-102, 1998.

Soluções Atuais em Transtornos do Espectro do Autismo. *CARS* (Escala de Classificação de Autismo na Infância). Disponível em: <http://www.autismobh.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2:cars-escala-de-classificacao-de-autismo-na-infancia&catid=7:avaliacao-e-diagnostico&Itemid=15>. Acesso em: 30 outubro 2013.

SPOSATI, Aldaíza. Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: MDS; UNESCO. *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: MDS; UNESCO, p. 13-55, 2009. Disponível em:

- <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/livros/concepcao-e-gestao-da-protecao-social-nao-contributiva-no-brasil/Concepcao%20e%20Gestao%20da%20Protecao%20Social%20Nao%20Contributiva%20no%20Brasil.pdf/at_download/file> Acesso em: 15 janeiro 2014.
- SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JR, Francisco B. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. *Arquivo Neuropsiquiátrico*, v. 59, n. 2, p. 230-237, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>>. Acesso em: 14 novembro 2013.
- STELZER, Fernando Gustavo. *Uma pequena história do autismo*. São Leopoldo: Oikos, 2010.
- STRECK, Valburga Schmiedt. Famílias em transição: desafios para a sociedade e a Igreja. *Estudos Teológicos*, v. 47, n. 1, p. 25-42, 2007. Disponível em: <http://www3.est.edu.br/publicacoes/estudos_teologicos/vol4701_2007/et2007-1b_vstreck.pdf>. Acesso em: 22 janeiro 2014.
- STRELHOW, Thyeles Borcarte. A ocupação do espaço social: reflexões sobre o papel cidadão da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Anais IX Congresso Brasileiro de Autismo*, p. 219-229, 2013.
- _____. Transtorno do Espectro Autista e Ensino Religioso: desafios para formação e atuação docente. In: BRANDENBURG, Laude Erandi et al. *Ensino Religioso e docência (e)m formação*. São Leopoldo: Sinodal/EST, p. 408-415, 2013.
- SZABO, Cleusa Barbosa. *Autismo um mundo estranho*. 2 ed. São Paulo: Edicon, 1999.
- TAUB, Anita; ARAÚJO, Carolina Inácio Lobo de. Programa de Ensino Individualizado (PEI). In: MERCADANTE, Marcos Tomanik; ROSÁRIO, Maria Conceição do (orgs.). *Autismo e cérebro social*. São Paulo: Segmento Farma, p. 105-107, 2009.
- TEIXEIRA, Sara Madalena Martins. *Intervenção Psicomotora com crianças com Perturbações do Espectro do Autismo no Centro de Recursos para a Inclusão da APPDA-Lisboa*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, 2011. Disponível em: <<https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/4432/1/Relat%C3%B3rio%20de%20Est%C3%A1gio%20do%20Mestrado%20em%20Reabilita%C3%A7%C3%A3o%20Psicomotora.pdf>>. Acesso em: 12 novembro 2013.
- TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo*. São Paulo: Atlas, 1987.
- TRIVISONNO, Claudio M. *Introducción al enfoque ABA en autismo y retraso del desarrollo: un manual para padres y educadores*. Canadá: Lulu Ediciones, 2007.
- Universo Autismo. *Sintomas e características comuns do transtorno autista*. Disponível em: <<http://universoautismo.blogspot.com.br/2012/02/sintomas-e-caracteristicas-comuns-do.html#.Unrv43C-phk>>. Acesso em: 06 novembro 2013.
- TROCH, Lieve. À imagem de Deus: teologia na articulação dos direitos da mulher. *Concilium*, Petrópolis, n. 298, p. 105-114, 2002.
- VARANDA, Cristina de Andrade. *Consciência sintática e coerência central no espectro autístico*. Tese de doutorado. São Paulo: USP, 2011. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-11042011-193837/pt-br.php>>. Acesso em: 26 setembro 2013.

VELLOSO, Renata de Lima et al. Protocolo de avaliação diagnóstica multidisciplinar da equipe de transtornos globais do desenvolvimento vinculado à pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 9-22, 2011. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Volume_11/Velloso_et_al_v_11_n_1_2011.pdf>. Acesso em: 08 novembro 2013.

VERONEZE, Renato Tadeu. Assistência social enquanto política pública: na luta da separação do assistencialismo e da filantropização. *Revista de Trabajo Social*, Buenos Aires, v. 4, n. 6, p. 193-210, 2011. Disponível em: <<http://plazapublica.fch.unicen.edu.ar/docs/nro6/16.pdf>>. Acesso em: 16 janeiro 2014.

VIOLA, Solon Eduardo Annes. Direitos humanos no Brasil: abrindo portas sob neblina. In: SILVEIRA, Rosa Maria Godoy (et al.). *Educação em direitos humanos: fundamentos teórico-metodológicos*. João Pessoa: Editora Universitária, p. 119-133, 2007. Disponível em: <http://www.redhbrasil.net/documentos/biblioteca_on_line/educacao_em_direitos_humanos/09%20-%20Cap%20%20Artigo%201.pdf>. Acesso em: 25 fevereiro 2014.

WALSH, Froma. *Fortalecendo a resiliência familiar*. Trad. Magda França Lopes. São Paulo: Roca, 2005.

WESTERMANN, Claus. *O livro do Gênesis: um comentário exegético-teológico*. Trad. Nélio Schneider. São Leopoldo: Sinodal; Faculdades EST, 2013.

WING, Lorna. *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Trad. Pilar Paterna Molina. Barcelona: Paidós, 1998.

WOLFF, Hans Walter. *Antropologia do Antigo Testamento*. Trad. Antonio Steffen. São Paulo: Hagnos, 2007.

ZILLES, Urbano. *Pessoa e dignidade humana*. Curitiba: CRV, 2012.

LISTA DE SIGLAS

ABA – Applied Behavior Analysis

ABC – Autism Behavior Checklist

AMA/SP – Associação de Amigos do Autista

AMA/VS – Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Vale dos Sinos

CAA – Comunicação Alternativa e Ampliada

CAFÉ – Comportamento Funcionalmente Equivalente

CARS – Childhood Autism Rating Scale

DIR – Desenvolvimento nas diferenças Individuais e na Relação

DSM – Diagnostic and Statistical Manual

DTT – Discrete Trial Teaching

Gn – Gênese

ICC – Interação Corporal Centrada

M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers

ONU – Organização das Nações Unidas

PECS – Picture Exchange Communication System

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped
Children

TGD – Transtornos Globais do Desenvolvimento

ANEXOS

Anexo A – M-CHAT

M-CHAT

Por favor, preencha as questões abaixo sobre como seu filho geralmente é. Por favor, tente responder todas as questões. Caso o comportamento na questão seja raro (ex. você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho não fizesse o comportamento.

1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho, etc.? Sim Não

2. Seu filho tem interesse por outras crianças? Sim Não

3. Seu filho gosta de subir em coisas, como escadas ou móveis? Sim Não

4. Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde-esconde?

Sim Não

5. Seu filho já brincou de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qualquer outra brincadeira de faz-de-conta? Sim Não

6. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa? Sim Não

7. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo? Sim Não

8. Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos (ex. carros ou blocos), sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair? Sim Não

9. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto? Sim Não

10. O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois? Sim Não

11. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapando os ouvidos)? Sim Não

12. O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso? Sim Não

13. O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?) Sim
Não

14. O seu filho responde quando você chama ele pelo nome? Sim Não

15. Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?
Sim Não

16. Seu filho já sabe andar? Sim Não

17. O seu filho olha para coisas que você está olhando? Sim Não

18. O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele? Sim
Não

19. O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele? Sim Não

20. Você alguma vez já se perguntou se seu filho é surdo? Sim Não

21. O seu filho entende o que as pessoas dizem? Sim Não

22. O seu filho às vezes fica aéreo, “olhando para o nada” ou caminhando sem
direção definida? Sim Não

23. O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo
estranho? Sim Não

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein e Marianne Barton.

Tradução Milena Pereira Pondé e Mirella Fiuza Losapio

Fonte: <http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L._Robins,_Ph.D._files/M-CHAT_Portuguese.pdf>. Acesso em: 31 outubro 2013.

Anexo B – CARS (CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE)

CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE (CARS)

Schopler,E; Reichler,RJ; Renner,BR

1 - Relacionamento interpessoal	
Pontos	Sintomas
1	Sem evidencia de dificuldade ou anormalidade: O comportamento da criança é apropriado para a idade. Alguma timidez, inquietação ou prejuízo pode ser observado, mas não a um nível diferente (atípico) quando comparado com outra de mesma idade.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança evita olhar o adulto nos olhos; evita o adulto; demonstra dificuldade quando é forçado a tal; é extremamente tímido; não é tão sociável com um adulto quanto uma criança normal de mesma idade; fica agarrada aos familiares de forma mais intensa que outras de mesma idade.
2,5	
3	Grau moderado: A criança às vezes demonstra isolamento. Há necessidade de esforço persistente para obter sua atenção. Há um contato mínimo por iniciativa da criança (o contato pode ser impessoal).
3,5	
4	Grau severo: A criança é isolada realmente, não se dando conta do que o adulto está fazendo; nunca responde as iniciativas do adulto ou inicia contato. Somente as tentativas muito intensas para obter sua atenção tem algum efeito positivo.
2 - Imitação	
Pontos	Sintomas
1	Apropriada: A criança imita sons, palavras e movimentos que são apropriados para seu nível de desenvolvimento.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança imita comportamentos simples como bater palmas ou palavras isoladas na maior parte do tempo. As vezes reproduz uma imitação atrasada (após tempo de latência)
2,5	
3	Grau moderado: A criança só imita as vezes e mesmo assim precisa de considerável persistência e auxílio do adulto. Frequentemente reproduz uma imitação atrasada.
3,5	
4	Grau severo: A criança raramente ou mesmo nunca imita sons, palavras, ou movimentos mesmo com auxílio de adultos ou após período de latência.
3 - Resposta emocional	
Pontos	Sintomas
1	Resposta apropriada para a idade e situação: A resposta emocional (forma e quantidade) demonstra sintonia com a expressão facial, postura corporal e modos.

1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança ocasionalmente demonstra alguma inadequação na forma e quantidade das reações emocionais. Às vezes as reações são não relacionadas a objetos ou acontecimentos do “entorno”.
2,5	
3	Grau moderado: Há presença definitiva de sinais inapropriados na forma e quantidade das respostas emocionais. As reações podem ser inibidas ou exageradas, mas também podem não estar relacionadas com a situação. A criança pode fazer caretas, rir ou ficar estática apesar de não estarem presentes fatos que possam estar causando tais reações.
3,5	
4	Grau severo: As respostas são raramente apropriadas às situações: quando há determinado tipo de humor é muito difícil modificá-lo mesmo que se mude a atividade. O contrário também é verdadeiro podendo haver enorme variedade de diferentes reações emocionais durante um curto espaço de tempo mesmo que não tenha sido acompanhado por nenhuma mudança no meio ambiente.

4 - Expressão corporal

Pontos	Sintomas
1	Apropriada: A criança se move com a mesma facilidade, agilidade e coordenação que outra da mesma idade.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Algumas peculiaridades “menores” podem estar presentes como movimentos desajeitados, repetitivos, coordenação motora pobre, ou presença rara de movimentos não usuais descritos no próximo item.
2,5	
3	Grau moderado: Comportamentos que são claramente estranhos ou não usuais para outras crianças de mesma idade. Podem estar presente: peculiar postura de dedos e corpo, autoagressão, balançar-se, rodar e contorcer-se, movimentos serpentiformes de dedos ou andar na ponta dos pés.
3,5	
4	Grau severo: Movimentos frequentes ou intensos (descritos acima) são sinais de comprometimento severo do uso do corpo. Estes comportamentos podem estar presentes apesar de um persistente trabalho de modificação comportamental assim como se manterem quando a criança está envolvida em atividades.

5 - Uso do objeto

Pontos	Sintomas
1	Uso e interesse apropriado: A criança demonstra interesse adequado em brinquedos e outros objetos relativos a seu nível de desenvolvimento. Há uso funcional dos brinquedos.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança apresenta menos interesse pelo brinquedo que a criança normal ou há um uso inapropriado para a idade (bater o brinquedo no chão ou colocá-lo na boca).
2,5	
3	Grau moderado: Há muito pouco interesse por brinquedos e objetos ou o uso é

	disfuncional. Pode haver um foco de interesse em uma parte insignificante do brinquedo, ficar fascinado com o reflexo de luz do objeto, ou eleger um excluindo todos os outros. Este comportamento pode ao menos ser parcialmente ou temporariamente modificável.
3,5	
4	Grau severo: A criança pode apresentar os sintomas descritos acima porém com uma intensidade e frequência maior. Há significativa dificuldade em distrair a criança quando está “ocupada” com estas atividades inadequadas e é extremamente difícil modificar o uso inadequado do uso dos objetos.
6 - Adaptação a mudanças	
Pontos	Sintomas
1	Idade apropriada na resposta: Apesar da criança notar e comentar sobre as mudanças de rotina, há uma aceitação sem grandes distúrbios.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Quando o adulto tenta modificar algumas rotinas a criança continua com a mesma atividade ou no uso dos mesmos materiais, porém pode ficar facilmente “confusa” assim com aceitar a mudança. Ex: fica muito agitada quando é levada numa padaria diferente / o caminho para a escola é mudado, mas é acalmada facilmente.
2,5	
3	Grau moderado: Há resistência as mudanças da rotina. Há uma tentativa de persistir na atividade costumeira e é difícil acalmá-la; ficam raivosos ou tristes quando há modificação.
3,5	
4	Grau severo: Quando ocorrem mudanças a criança apresenta reações graves que são difíceis de serem eliminadas. Se são forçadas a modificarem a rotina podem ficar extremamente irritados/raivosos ou não cooperativos e talvez respondam com birras.
7 - Uso do olhar	
Pontos	Sintomas
1	Idade apropriada na resposta: O uso do olhar é normal para a idade. A visão é usada junto com os outros sentidos como a audição e tato, como forma de explorar os objetos.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança precisa ser lembrada de vez em quando para olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar para espelhos e luzes que outras crianças da mesma idade, ou ficar olhando para o espaço de forma vaga. Pode haver evitação do olhar.
2,5	
3	Grau moderado: A criança precisa ser lembrada a olhar o que está fazendo. Podem ficar olhando para o espaço de forma vaga; evitação do olhar; olhar para objetos de modo peculiar; colocar objetos muito próximos aos olhos apesar de não terem déficit visual.
3,5	
4	Grau severo: Há uma persistência recusa em olhar para pessoas ou certos objetos e

	podem apresentar outras peculiaridades no uso do olhar em graus extremos como os descritos acima.
8 - Uso da audição	
Pontos	Sintomas
1	Idade apropriada na resposta: O uso da audição é normal para a idade. A audição é usada junto com os outros sentidos como a visão e tato.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Pode haver falta de resposta a certos sons, assim como uma hiper-reação. As vezes a reação é atrasada, as vezes é necessário a repetição de um determinado som para “ativar” a atenção da criança. A criança pode apresentar uma resposta catastrófica a sons estranhos a ela.
2,5	
3	Grau moderado: A resposta aos sons podem variar: ignorá-lo das primeiras vezes, ficar assustado com sons de seu cotidiano, tampar os ouvidos.
3,5	
4	Grau severo: Há uma sub ou hiper-reatividade aos sons, de uma forma extremada, independentemente do tipo do som.
9 - Uso do paladar, olfato e do tato	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A criança explora novos objetos de acordo com a idade geralmente através dos sentidos. O paladar e olfato são usados apropriadamente quando o objeto é percebido como comível. Quando há dor resultante de batida, queda, ou pequenos machucados a criança expressa seu desconforto, porém sem uma reação desmedida.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança persiste no levar e manter objetos na boca, em discrepância de outras da mesma idade. Pode cheirar ou colocar na boca, de vez em quando, objetos não comestíveis. A criança pode ignorar ou reagir de forma exacerbada a um beliscão ou alguma dor leve que numa criança normal seria expressada de forma adequada (leve).
2,5	
3	Grau moderado: Pode haver um comportamento de grau moderado de tocar, cheirar, lambar objetos ou pessoas. Pode haver uma reação não usual a dor de grau moderado, assim como sub ou hiper-reação.
3,5	
4	Grau severo: Há um comportamento de cheirar, colocar na boca, ou pegar objetos - pela sensação em si - sem o objetivo de exploração do objeto. Pode haver uma completa falta de resposta a dor assim como uma hiper-reação a algo que é só levemente desconfortável.
10 - Medo e nervosismo	
Pontos	Sintomas
1	Normal: O comportamento é apropriado a situação e a idade da criança.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: De vez em quando a criança demonstra medo e nervosismo que é levemente inapropriado (para mais ou menos) quando comparado

	a outras de mesma idade.
2,5	
3	Grau moderado: A criança apresenta um pouco mais ou um pouco menos de medo que uma criança normal mesmo quando comparado a outra de menor idade colocada em situação idêntica. Pode ser difícil entender o que está causando o comportamento de medo apresentado, assim como é difícil confortá-la nessa situação.
3,5	
4	Grau severo: Há manutenção de medo mesmo após repetidas experiências de esperado bem-estar. Na consulta de avaliação a criança pode estar amedrontada sem razão aparente. É extremamente difícil acalmá-la. Pode também não apresentar medo/sentido de auto-conservação a cachorros não conhecidos, a riscos da rua e trânsito, como outras que as da mesma idade evitam.
11 - Comunicação verbal	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A comunicação verbal é apropriada a situação e a idade da criança.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A fala apresenta um atraso global. A maior parte da fala é significativa, porém pode estar presente ecolalia ou inversão pronominal em idade onde já não é normal sua presença. Algumas palavras peculiares e jargões podem estar presentes ocasionalmente.
2,5	
3	Grau moderado: A fala pode estar ausente. Quando presente a comunicação verbal pode ser uma mistura de fala significativa + fala peculiar como jargões; comerciais de TV; jogo de futebol; reportagem sobre o tempo + ecolalia + inversão pronominal. Quando há fala significativa podem estar presentes um excessivo questionamento e preocupação com tópicos específicos.
3,5	
4	Grau severo: Não há fala significativa; há grunhidos, gritos, sons que lembram animais ou até sons mais complexos que se aproximam da fala humana. A criança pode mostrar persistente e bizarro uso de conhecimento de algumas palavras ou frases.
12 - Comunicação não-verbal	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A comunicação não-verbal é apropriada a situação e a idade da criança.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: O uso da comunicação não-verbal é imaturo, p.ex: a criança somente aponta/mostra sem precisão o que quer numa situação em que a criança normal de mesma idade aponta ou demonstra por gestos de forma mais significativa o que quer.
2,5	
3	Grau moderado: A criança é incapaz, geralmente, de expressar necessidades e desejos através de meios não-verbais, assim como é, geralmente, incapaz de compreender a comunicação não-verbal dos outros. Pegam na mão do adulto o levando ao objeto desejado, mas são incapazes de mostrar através de gestos o objeto desejado.

3,5	
4	Grau severo: Há somente uso de gestos bizarros e peculiares que não aparentam significado. Demonstram não terem conhecimento do significado de gestos ou expressões faciais de terceiros.
13 - Atividade	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A atividade é apropriada a situação e a idade da criança, quando comparada a outras.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Pode haver uma leve inquietação ou alguma lentidão de movimentos. O grau de atividade interfere somente de forma leve na performance da criança. Geralmente é possível encorajar a manter um nível adequado de atividade.
2,5	
3	Grau moderado: A criança pode ser inquieta e ter dificuldade de ficar quietar. Pode aparentar ter uma quantidade infinita de energia e não querer/ter vontade de dormir a noite. Pode também ser letárgica e exigir grande esforço para modificação deste comportamento. Podem não gostar de jogos que requeiram atividade física e assim “passar” por preguiçosos.
3,5	
4	Grau severo: Há demonstração de níveis de atividade em seus extremos: hiper ou hipo, podendo também passar de uma para outra. É difícil o manejo desta criança. Quando há hiper-atividade ela está presente em todos os níveis do cotidiano, sendo necessário quase que um constante acompanhamento por parte de um adulto. Se a criança é letárgica é muito difícil motivá-la a alguma atividade.
14 - Grau e consistência das respostas da inteligência	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A criança é inteligente como uma criança normal de sua idade não havendo nenhuma habilidade não-usual ou problema.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança não é tão inteligente quanto uma criança de mesma idade e suas habilidades apresentam um atraso global em todas as áreas, de forma equitativa.
2,5	
3	Grau moderado: Em geral a criança não é tão inteligente quanto outra de mesma idade, entretanto há algumas áreas intelectivas que o funcionamento beira o normal.
3,5	
4	Grau severo: Mesmo em uma criança que geralmente não é tão inteligente quanto uma normal de mesma idade, pode haver um funcionamento até melhor em uma ou mais áreas. Podem estar presentes certas habilidades não-usuais como p.ex: talento para música, ou facilidade com números.
15 - Impressão geral	
Pontos	Sintomas
1	Não há autismo: A criança não apresentou nenhum sintoma característico de

	autismo.
1,5	
2	Autismo de grau leve: A criança apresentou somente alguns poucos sintomas ou grau leve de autismo.
2,5	
3	Autismo de grau moderado: A criança apresentou um número de sintomas ou um moderado grau de autismo.
3,5	
4	Autismo de grau severo: A criança apresentou muitos sintomas ou um grau severo de autismo.

Pontuação

- A contagem total do teste será feita no final,
- Durante a coleta das informações deve-se ter em mente que o comportamento da criança deve ser balizado com outra (normal) de mesma idade.
- As “notas” variam de 1 a 4.
- A “nota” 1 significa que o comportamento está dentro dos limites da normalidade para outra criança de mesma idade.
- A “nota” 2 é “dada” para quando houver pequena anormalidade, quando comparada a outra criança de mesma idade.
- A 3 indica que a criança examinada apresenta um grau moderado de comprometimento no assunto pesquisado.
- A 4 é para aquela cujo comportamento é severamente anormal para a idade.
- Os meios pontos são para serem usados quando o comportamento situar-se entre os dois itens,

Resultado final:

- Normal: 15 – 29,5,
- Autismo leve/moderado: 30 – 36,5,
- Autismo grave: acima 37.

Fonte:

<http://www.autismobh.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2:cars-escala-de-classificacao-de-autismo-na-infancia&catid=7:avaliacao-e-diagnostico&Itemid=15>. Acesso em: 30 outubro 2013.

Anexo C – ABC (Autism Behavior Checklist)



Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina
Disciplina de Distúrbios da Comunicação Humana

Inventário de Comportamento da Criança Autista/Autism Behavior Checklist - Record Form (Krug, D./Tradução Pedromonico, MRM, Marteleto, MRF, 2001)

Nome da criança _____ Data da aplicação ____/____/____
Idade da criança _____ Data de nascimento ____/____/____

		ES	RE	CO	LG	PS
01	Gira em torno de si por longo período de tempo					
02	Aprende uma tarefa, mas esquece rapidamente					
03	É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente (expressões, gestos, situações)					
04	Ausência de resposta para solicitações verbais - venha cá, sente-se					
05	Usa brinquedos inapropriadamente					
06	Pobre uso da discriminação visual (fixa uma característica objeto)					
07	Ausência do sorriso social					
08	Uso inadequado de pronomes (eu por ele)					
09	Insiste em manter certos objetos consigo					
10	Parece não escutar (suspeita-se de perda de audição)					
11	Fala monótona e sem ritmo					
12	Balança-se por longos períodos de tempo					
13	Não estende o braço para ser pego (nem o fez quando bebê)					
14	Fortes reações frente a mudanças no ambiente					
15	Ausência de atenção ao seu nome quando entre 2 outras crianças					
16	Corre interrompendo com giros em torno de si, balanceio de mãos					
17	Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros					
18	Raramente usa "sim" ou "eu"					
19	Possui habilidade numa área do desenvolvimento					
20	Ausência de respostas a solicitações verbal envolvendo o uso de referenciais de espaço					
21	Reação de sobressalto a som intenso (suspeita de surdez)					
22	Balança as mãos					
23	Intensos acessos de raiva e/ou frequentes "chiliques"					
24	Evita ativamente o contato visual					
25	Resiste ao toque / ao ser pego / ao carinho					
26	Não reage a estímulos dolorosos					
27	Difícil e rígido no colo (ou foi quando bebê)					
28	Flácido quando no colo					
29	Aponta para indicar objeto desejado					
30	Anda nas pontas dos pés					
31	Machuca outros mordendo, batendo, etc					
32	Repete a mesma frase muitas vezes					
33	Ausência de imitação de brincadeiras de outras crianças					
34	Ausência de reação do piscar quando luz forte incide em seus olhos					
35	Machuca-se mordendo, batendo a cabeça, etc					
36	Não espera para ser atendido (quer as coisas imediatamente)					
37	Não aponta para mais que cinco objetos					
38	Dificuldade de fazer amigos					
39	Tapa as orelhas para vários sons					
40	Gira, bate objetos muitas vezes					
41	Dificuldade para o treino de toalete					
42	Usa de 0 a 5 palavras/dia para indicar necessidades e o que quer					
43	Frequentemente muito ansioso ou medroso					
44	Franze, cobre ou virar os olhos quando em presença de luz natural					
45	Não se veste sem ajuda					
46	Repete constantemente as mesmas palavras e/ou sons					
47	"Olha através" das pessoas					
48	Repete perguntas e frases ditas por outras pessoas					
49	Frequentemente inconsciente dos perigos de situações e do ambiente					
50	Prefere manipular e ocupar-se com objetos inanimados					
51	Toca, cheira ou lambe objetos do ambiente					
52	Frequentemente não reage visualmente à presença de novas pessoas					
53	Repete seqüências de comportamentos complicados (cobrir coisas, por ex.)					
54	Destrutivo com seus brinquedos e coisas da família					
55	O atraso no desenvolvimento identificado antes dos 30 meses					
56	Usa mais que 15 e menos que 30 frases diárias para comunicar-se					
57	Olha fixamente o ambiente por longos períodos de tempo					

Total: _ + _ + _ + _ + _ = _

Comentários: _____

Fonte: MARTELETO, Márcia Regina Fumagalli; PEDROMÔNICO, Márcia Regina Marcondes. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 27, n. 4, p. 295-301, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v27n4/a08v27n4.pdf>>. Acesso em: 13 abril 2013.

FIGURAS

Figura 1: Horário de atividades



Fonte: <<http://professorescompartilhandoatividades.blogspot.com.br/2013/08/comunicacao-alternativa-e-metodo-teacch.html>>. Acesso em: 11 novembro 2013.

Figura 2: Organização do ambiente



Fonte: <<http://uadarque.files.wordpress.com/2010/04/imgp0477.jpg?w=510&h=382>>. Acesso em: 11 novembro 2013.

Figura 3: PECS – Fase 4



Fonte: <<http://universoautista.com.br/autismo/uploads/img471cefc5d1f76.gif>>. Acesso em: 12 novembro 2013.

Figura 4: Pasta comunicativa



Fonte: <<http://www.manualdacrianca.net/wp-content/uploads/2009/06/pecsbook1.jpg>>. Acesso em: 12 novembro 2013.

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de consentimento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título Provisório da Pesquisa: “A Dignidade Humana da Pessoa com Autismo: análise do atendimento socioeducacional sob o viés dos familiares”

Pesquisador: Thyeles Borcarte Strelhow

Orientador: Dr. Valério Guilherme Schaper

1. **Natureza da pesquisa:** a/o sra (sr.) está sendo convidada/o a participar desta pesquisa que tem como finalidade analisar, sob a perspectiva dos familiares, em que medida o atendimento socioeducacional promove a dignidade humana da pessoa com autismo.
2. **Participantes da pesquisa:** serão entrevistados 06 familiares que convivem frequentemente com alguma pessoa com autismo com mais de 18 anos de idade.
3. **Envolvimento na pesquisa:** ao participar deste estudo a sra (sr.) permitirá que o pesquisador utilize os dados da entrevista semi-estruturada para fins estritamente acadêmicos. A sra (sr.) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para a sra (sr.). Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do pesquisador do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa dispostos no fim deste documento.
4. **Sobre as entrevistas:** Para a realização da entrevista semi-estruturada, será seguida a seguinte metodologia: Na primeira etapa será feita a exposição dos objetivos do projeto de pesquisa para que a sra (sr.) sinta-se à vontade de falar sobre suas experiências. Na segunda etapa será realizada a entrevista com o auxílio de gravador de áudio. Na última etapa, a entrevista será transcrita e revisada com a sra (sr.) para ratificações necessárias, seja para complementações, esclarecimentos ou suplantações das respostas declaradas.
5. **Riscos e desconforto:** a participação nesta pesquisa não traz complicações legais referente a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer uma de suas fases. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

6. **Confidencialidade:** todas as informações coletadas neste estudo servirão de base para fins estritamente acadêmicos e do objetivo acima exposto. A identificação das pessoas envolvidas será preservada no anonimato.
7. **Benefícios:** ao participar desta pesquisa a sra (sr.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre o respeito à dignidade humana da pessoa com autismo, colaborando com a pesquisa acadêmica sobre o assunto, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para que as pessoas com autismo recebam atendimento adequado às suas especificidades, e o pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos.
8. **Pagamento:** a sra (sr.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Local e data

TELEFONES

Pesquisador: Thyeles Borcarte Strelhow ----- (51) 9886-0270

Orientador: Dr. Valério Guilherme Schaper ----- (51) 2111-1400

Comitê de Ética em Pesquisa: Walmor Ari Kanitz ----- (51) 2111-1419

Apêndice B – Roteiro de entrevista

Roteiro de perguntas para entrevista semi-estruturada

- Conte-me um pouco como é a convivência diária com seu filho?
- Qual é o maior desafio no relacionamento com seu filho?
- Quais as instituições que atendem seu filho?
- Houve alguma mudança perceptível no âmbito familiar a partir destes atendimentos?
- Em sua opinião, das instituições que seu filho frequenta, qual é o perfil de atendimento que mais se adapta às necessidades dele?
- Em sua opinião, o que ainda poderia ser adequado para que seu filho pudesse viver melhor?
- O que você espera para o futuro do seu filho?
- O que você entende por dignidade humana?

Apêndice C – Entrevista 01

Parentesco: Mãe

Pesquisador: Conte-me um pouco como é a convivência diária com sua filha?

Mãe: Não posso sair na hora que eu quero. Tantas vezes eu queria ir no shopping ou gostaria de ir no cinema, ou aparecer uma peça legal para poder olhar e tal, um teatro. E aí? Preciso montar uma logística para ficar com minha filha, e aí, neste caminho eu desisto. Eu tinha uma pessoa que ficava com ela, mas agora ela foi embora. Agora eu vou ter que pegar outra pessoa, até eu achar uma pessoa adequada, até que ela se acostumar com ela, e ela tem que ter uma convivência, quase que semanal. Agora eu estou pegando uma pessoa que é uma faxineira. Não seria o ideal, mas aí eu tenho que analisar, eu tenho que ver o comportamento das duas, pra daí confiar, para daí [minha filha]²⁶⁴ ficar com ela. Então, isso daí assim pra mim é o pior. Porque a [minha filha] não tem problema de saúde, graças a Deus. Ela não tem problema de medicação, ela não toma medicação. Ela é bem suave os traços autista. Ela não é agressiva, ela não briga, a não ser de vez em quando, quando ela inventa de dar o xixi e o coco pra me castigar ou dizer que alguma coisa a está incomodando, mas fora isso assim, eu

²⁶⁴ Termo utilizado entre colchetes para garantir o anonimato.

não tenho grandes problemas com ela, né, a convivência é tranquila. Fora birras e coisa, que é absolutamente normal, que pessoas normais também fazem. Eu acho que tenho muito mais brigas com o meu filho normal do que com ela. Enfim, então, o que mais me toca, o que mais me ressenete, é a perda da liberdade. Eu tenho que sempre me programar, eu eu não me sinto dona do meu nariz, eu me sinto presa, eu sou escrava da minha filha, é nu e cru! Às vezes, é até duro, mas é isso, é este o sentimento que eu tenho. E eu acho que é este a maioria do sentimento dos pais que tem filhos especiais, porque a gente não tem nenhuma assistência, que a gente não tem nenhum lugar onde a gente possa, de repente, colocar com segurança seu filho, né!?. Quando a [minha filha] ia o dia inteiro na [instituição] era muito mais tranquilo. Até o trabalho, hoje eu gostaria de trabalhar. Abri mão da minha vida profissional e também do jornalismo e tal, daí logo ela nasceu, e nasceu naquelas condições. Até uma época o [profissional] me disse assim: - “Não! que você tem que viver a sua vida”. Mas eu acho que a minha filha é hoje o que ela é porque eu me dediquei à ela. Porque provavelmente se eu tivesse saído às seis da manhã e voltado às seis da tarde, se eu tivesse delegado estas funções à uma empregada, à uma cuidadora, ela não seria o que ela é hoje. Ela é justamente uma menina independente por que eu fui uma mãe presente. Eu me lembro que ela com sete anos deixou de usar fralda, só que foi perseverando, perseverando, não desistindo, de ela não comer sozinha, para ir no banheiro, quer dizer. E eu vejo que ali na [instituição] tem várias crianças que usam fraldas, e que as mães mesmo reconhecem que foi, porque elas desistiram no meio do caminho, ou não... pela ignorância elas desistiram, elas não acharam que elas seriam capazes. Então... aí eu sempre digo assim: “- Eu acho que seria muito... eu sou uma frustrada profissional, mas eu não sou uma mãe frustrada”. Então, eu acho assim, que este lado, me conforta por eu não ter sido uma profissional que eu tinha sonhado, né, tido uma vida profissional. Eu acho horrível depender de marido, eu não gostaria. É uma sensação muito... eu me sinto insegura, né, e não dona do meu nariz. Então, isso realmente a minha filha interferiu, não posso negar, isso é uma realidade. Eu acho que é a realidade da maioria das mães. Sabe não..., o instinto materno falou mais alto. Tu faz tudo pela tua filha. Então, eu acho que neste ponto assim, é o que mais me incomoda.

Pesquisador: E como é para encontrar uma pessoa, igual você falou né: “- Estou em processo para encontrar uma pessoa pra ficar com a minha filha”, como que isso acontece: é fácil, é difícil, enfim, você vai e depois não dá certo e daí precisa ir atrás de outro, enfim...

Mãe: É difícil, é difícil, mas assim eu corro, hã... Eu tinha esta última agora que eu tinha, ela era, foi me indicada como faxineira. Como faxineira era péssima, então ela ficou

quatro anos comigo porque ela cuidava muito bem da minha filha e ela sempre... E ela, a disponibilidade dela era sempre, ela sempre tinha disponibilidade. Eu podia chamar ela de noite, eu podia chamar ela, as vezes em que eu viajei, foi ela que ficou com a minha filha. Então, ela sempre se prontificava, então, nada... ela não colocava empecilhos pra isso. Então, eu sentia que a convivência das duas era muito boa, elas se abraçavam, tu vê no dia a dia como elas se relacionam. Agora eu peguei uma de novo..., e outra coisa, que more perto de sua casa, ou pelo menos no bairro, porque também, senão, não dá certo. Então, agora eu estou em processo de arrumar outra, eu ainda não..., como é que eu vou dizer... ela foi duas vezes lá em casa..., a princípio a empatia das duas tem sido boa, mas eu não sei como é que isso vai evoluir.

Pesquisador: A anterior, a característica principal é que ela se dava bem com sua filha.

Mãe: Ela se dava muito bem com ela, é que eu sentia que ela tinha um carinho, que eu acho importante, de não ter reservas. A gente sente isso, e eles sentem principalmente. A [minha filha] é muito sensível neste sentido assim. Ela sente de cara. Às vezes, quando eu vou no supermercado, às vezes, ela acha que é uma pessoa, e ela chama e a pessoa se vira e ela já se dá conta que não é. Às vezes, a pessoa já olha meio assim, né, com uma cara feia e tal, aí ela se encolhe e fica na dela. Agora se a pessoa deu, diz: “- Oi, tudo bom?”. Aí, nossa, é assunto para meia hora, mas assim com ela é muito sensível, muito sensível a estes contatos. Ela sabe direitinho quem tem empatia com ela e quem não tem. Então, eu estou confiando nisso, mas é complicado.

Pesquisador: E como é que fica a questão com os outros familiares? Qual é o envolvimento que tem?

Mãe: Já tive..., já estive muito melhor o nosso envolvimento quando ela era pequena. Eu tinha a sogra que era uma vó muito presente, mas só que agora ela está impossibilitada fisicamente, ela está bem debilitada, então nem... A minha irmã morava bem perto, a gente morava no mesmo condomínio, então, ela era bem presente. Hoje, pela vida atribulada que ela leva, é professora, então, também não posso mais contar com ela. Minha mãe é falecida. Meus irmãos moram longe da minha cidade. Minhas cunhadas idem. Então, a família eu não posso contar. E, às vezes, a gente procura não contar com a família pra não... sabe como é, depois vão... vem as cobranças, ou sei lá. Então, a gente evita de certa maneira, mas a minha irmã sempre foi presente.

Pesquisador: Você já me falou isso um pouco, mas existe ainda um grande desafio que você tem na convivência com a sua filha? Algo que você consideraria que ainda não conseguiu resolver? Algo que ainda dificulta a convivência com sua filha?

Mãe: Não... assim, a princípio, não tem nada de nosso relacionamento que assim, seja um desafio ou... é super normal. Não nenhum problema neste sentido.

Pesquisador: Sua filha frequenta algum tipo de atendimento?

Mãe: Frequenta, e é muito importante isso.

Pesquisador: Como você caracterizaria este tipo de atendimento? É bom, por que que é bom. É ruim, por que que é ruim? Podia ser diferente, o que poderia ser diferente...

Mãe: Não, é muito bom! No sentido de que a [minha filha] é atendida. Ela evoluiu consideravelmente depois que começou se atendida, senão ela estaria em casa. Ela adora ir para a escola. Ela adora os colegas. Ela adora as professoras. É... nossa, não imagino ela sem este atendimento. Acho que todo o ser humano, toda criança, todo jovem, todo o adulto tem direito a ter amigos, tem direito a seu espaço, tem direito a não ficar trancafiado em casa. Acho que é um direito fundamental. Tu não vive sem amizade, sem convivência, fora do convívio familiar. Tu não consegue nem ser saudável. Um ser humano saudável não consegue se sustentar saudável sem que... a não ser que seja um eremita, mas eu... não consigo. Então, eu acho que isso para eles é muito importante, eles se sentem inclusos. E se sentirem... como é que eu vou te dizer..., iguais. Eu acho que isto é a diferença de tu forçar uma inclusão. Porque muitas vezes eu acho assim que a inclusão, eles vão se sentir sempre..., a gente é que é ser humano neurotípico, como é o politicamente correto hoje, é tu dizer... A gente quando ia para a escola, não tinha, às vezes, uma inveja do outro, do que era mais aceito, do que era mais não sei o que, imagina eles? Quer dizer, eu acho que eles, eu acho que a minha filha tem consciência da sua deficiência, da sua dificuldade. Eu não sei até que ponto, mas eu tenho quase certeza absoluta que ela tem. Então, este abismo é muito grande de para os normais. E lá na escola onde a minha filha estuda, lá ela se sente igual. Ela não sente este abismo. Então ela se sente muito bem lá. Então essa é a grande diferença que eu sinto, por isso que eu sou favorável para que continuem as escolas especiais e o não fechamento, que existam as duas possibilidades e que se respeite estes limites.

Pesquisador: O que você caracterizaria de formas de convivência em casa que o atendimento proporcionou? Por exemplo, o que você vê, no seu dia a dia, o que de melhor ou

de pior, que você reconhece que o atendimento ajudou, ou isso aqui não me ajudou, ou isso aqui poderia me ajudar.

Mãe: Bom, parte negativa, a princípio eu não teria nenhuma. Mas em questões positivas, a escovação de dentes dela melhorou. Eu não conseguia fazer ela cuspir a água, ela engolia a pasta de dente e agora ela cospe. A história do carinho, também melhorou o abraço. Ela já era sempre muito carinhosa, mas eu acho que ficou melhor, ficou mais. Outra coisa é que a gente tem assunto que eu consigo... quando, às vezes ela está focada em alguma coisa, ou quando ela está brava com alguma coisa, eu consigo mudar o foco. E como ela gosta da escola, eu puxo assunto da escola, e daí a coisa parece que se alivia. E o fato de ela ir para a escola. Ela fica feliz quando ela pode pegar a bolsa dela e ir para a escola. Então, isso assim, no mais no relacionamento em si, que já era bom, melhorou. Eu só vejo pontos positivos, e eu só vejo que nenhuma mãe lá na instituição que não se sinta feliz. Fora o tempo que sei que minha filha está bem cuidada e que eu tenho um tempo livre para mim. Então, pra mim, pro meu bem estar, como mãe e também para a própria família, nossa, isso é um bem enorme, nossa isso é..., ninguém imagina o quanto isto é importante. Porque... eu me lembro que numa época quando eu tinha, ela não ia mais, ela teve que sair da creche, porque ela já tinha sete anos, daí não pode mais ficar na creche, era até sei anos, e ela já tinha utilizado um ano de tolerância, e eu peguei uma menina, e eu trabalhava meio turno, e eu peguei uma menina para de manhã. Então, de manhã eu trabalhava e de tarde ela estava comigo. Eu não conseguia sair nem pra cortar meu cabelo, eu não conseguia fazer uma compra de roupa pra mim, aquilo somou-se, foi um somatório de coisas que eu entrei em depressão. Então, e assim, imagina, é dia a dia, porque eles te solicitam o tempo inteiro, então isso aí é cansativo, e chega um ponto que assim, a gente vai no piloto automático. Pequenas coisas, às vezes, você faz isso anos a fio, mas chega um dia que aquilo te incomoda de tal maneira, que, às vezes, você chega ao ponto de querer agredir. Por que é o stress. Eu digo assim que eu, o exemplo que eu dei aqui, agora que meu marido trabalha longe. Ficou dois anos fora, agora de novo ficou três meses fora..., então eu vou lava louça, e somos só eu e ela, ela nunca me deixa terminar as tarefas do almoço, de lavar a louça. Ela vai no banheiro e daí ela me chama. E ela me chama e enquanto eu não for lá, ela não sossega. Então eu tenho que largar tudo e ir lá atendê-la. Tá, tu vai fazendo isso, dia após dia, dia após dia, aí tu vai perdendo..., aí tem aquele dia, que aquilo te irrita de tal maneira, que tu te dá conta: “- Puxa, mas eu nunca consigo terminar uma tarefa”. Isso são as pequenas coisas. Aí também teve um mês que ela usou, ela fez todo o mês xixi e cocô na cama. Todo santo dia. Primeiro, era duas, três horas da manhã eu ia lá, dava banho,

trocava a roupa de cama. De manhã, quando eu ia lá, acordava, estava ela cagada e mijada de novo. Daí você tem vontade de pegar a cama, a filha, tudo e jogar pela janela. Aí chega, chegou a ficar desesperador assim. Aí, até que eu tive a ideia e falei pra ela: “- Bom eu já tentei de todas as maneiras”. Conversava e tal, mudava algumas coisas e nada, nada, nada. Daí eu digo que vem a compreensão dela, que, às vezes, a gente se surpreende também. Eu pensei: “- Poxa, o que eu faço? Eu já fiz tudo, o que sobrou?”. Daí eu pensei: “- Quer fazer xixi na cama, faça! Mas você tem direito a um banho por dia e uma muda de roupa por dia, mais do que isso não”. E eu falei isso pra ela. Foi até... primeiro eu comecei a tirar as coisas dela: iogurte que ela gosta muito; aí ela ia comigo, neste meio tempo o pai dela vinha, e ela ia sempre no aeroporto comigo, e quando ele ia embora, ela ia junto para se despedir no aeroporto, eu comecei a cortar isso dela e dizia porque que ela não estava indo junto, claro, e nada resolveu. E numa destas vindas sozinha pela BR, eu pensei: “- Quer fazer xixi na cama, a cama é tua, então tá, quer fazer xixi na tua cama, então faça. Quer fazer cocô na sua cama, então faça. Agora tu vai, se tu fizer no meio da noite, tu vai dormir mijada e tu vai dormir cagada, só vai trocar sua roupa, amanhã de manhã antes de ir para a escola. Aí você vai tomar banho e vai trocar de roupa, fora isso... dito e feito.” No primeiro dia, três horas da manhã, mijada. Daí ela estava no banheiro, sentada no vaso e ela começou a tirar a roupa, aí eu disse: “- ãh, ãh, pode colocar de volta. Tu vai dormir com esta roupa aqui” e era friozinho, não eraquentinho não, “tu vai voltar para a tua cama deste jeito”. Botei ela de volta e nunca mais. Acabou ali. Então, às vezes, a gente subestima a inteligência deles. Aí neste fim de semana também, eu disse para ela, todo o dia eu dou para ela um quadradinho de chocolate depois do almoço e eu disse pra ela: “- Quem quer chocolate levanta a mão...” Eu já tinha feito esta pergunta pra ela, nunca ela respondeu e desta vez sim, mas rápido ela levantou a mão, mas ah, aí tu vê como é que é. Eu digo como a gente acha que, às vezes, eles não sabem. E esse é..., eu acho assim, o legal, é a parte..., é o lado bom de ter um filho especial. Porque eles te surpreendem diariamente. E eu me dei mais conta disso neste fim de semana que eu fui ver minha sogra, e minha sogra está com mal de Parkinson. Então, tu vê assim uma pessoa, pra mim foi chocante, porque eu conheci ela uma pessoa em plenas faculdades mentais e agora tu vê ela regredindo, que é o inverso do que a minha filha faz. Então, minha filha nunca foi melhor do que ela é hoje, a tendência é de ela sempre ser melhor, e a pessoa idosa, doente, com uma doença mental é o inverso, então isso é muito chocante. Isso pra mim, me tocou de uma forma assim que eu fiquei muito mal, sabe? E mais valor eu dou hoje, olhando a minha filha, de perspectivas mais animadoras até. Então, a gente tem que ter umas visões meio... umas vivências meio escabrosas. Eu levo muito a sério um ditado que diz: “- Olha, se você

está desanimado, olha um pouco pro lado, você sempre vê alguém pior”. Isso, às vezes é um alento, vê que você não está sozinha, vê que sempre tem alguém pior do que tu..., te conforta de certa maneira. Não deveria ser assim, mas acho que é de certa forma um sentimento normal do ser humano isso, e de certa maneira, a gente faz muito disso, acho que a maioria dos pais que têm filhos deficientes fazem isso.

Pesquisador: Você falou antes de comunicação, você já tentou alguma comunicação alternativa de alguma técnica, método, ou a sua comunicação sempre foi verbal e como que você entende que ela está gostando ou não de alguma coisa?

Mãe: Eu nunca tentei outros métodos, mesmo até por desconhecimento, e outra que desde sempre eu soube que minha filha não tem a parte cognitiva desenvolvida, pelo exames clínicos que ela fez, falta uma parte desenvolvida, falta uma parte cognitiva no cérebro dela. Então, eu sei que ela entende ordens simples, faça isso, vai fazer aquilo, ela sabe, por isso que eu digo que ela me surpreende quando eu peço para que ela vá fazer alguma coisa. Estes dias eu também pedi pra ela me trazer uma coisa, eu estava embaixo no pátio, e ela estava em cima na sacada na rede e eu pedi para ela me trazer o controle, só que eu nunca disse pra ela o que era o controle, ela sabe o que é o controle de abrir o portão porque a gente usa, mas eu nunca vi ela prestar atenção nisso. E eu estava embaixo e não quis subir e eu pedi pra ela: “- [Filha], por favor, me traz o controle do portão pra mamãe abrir o portão”. E ela me trouxe. Eu não esperava, de maneira nenhuma, pensei que iria pedir..., mas como eu sei que ela gosta ou não gosta pela reação. E a comunicação que a gente tem é quase intuitiva. Claro que tem aquelas coisas que... ela não assalta a geladeira, ela não abre armário pra pegar comida, ela não mexe em nada, a não ser... ela é muito organizada, então, se eu deixei alguma coisa fora do lugar da gaveta, ela vai lá e guarda, mesmo se eu mudei de gaveta. Por exemplo, bilhetes que vinham da escola, eu não lia. Aí eu comprei uma bolsa nova com uma parte plástica pelo lado de fora para as meninas colocarem ali pra mim saber quando tem bilhete. Porque a primeira coisa que ela faz em casa, ela pega a bolsa dela, abre e vê o que tem dentro e se tivesse bilhete ou ia pro lixo ou ia pra gaveta. Então eu não sabia, então eu peço para as meninas colocarem pelo lado de forma, mas ela é muito organizada neste sentido. Então, a comunicação é sempre esta. Eu converso muito com ela. Ela vem da escola e me conta, e não para de falar, então, eu puxo assunto, do que eu conheço da escola, e converso.

Pesquisador: E ela fala, ela tem a articulação da fala comum como a gente tem ou você interpreta a linguagem dela?

Mãe: Eu interpreto. Eu digo que ela fala russo, fala grego, fala sei lá o que, mas se ela usasse as mesmas palavras para as mesmas coisas, a gente, entende, daí a gente conseguiria entender. Com tempo a gente vai aprendendo, o irmão dela se chama [nome do irmão] e ela chama ele de [fala como ela o chama] ou de [fala como ela o chama], só que demorou para saber quem era o [representa um som de sua filha]. [Representa um som de sua filha] até que eu descobrir que ela tem uma professora que se chama [nome da professora]. Agora ela diz [representa um som de sua filha] direitinho, [representa um som de sua filha] direitinho que é a vó dela. O pai dela é [representa um som de sua filha]. Eu sou [representa um som de sua filha] ou [representa um som de sua filha], ela diz direitinho. Sem falar [o nome de uma pessoa que ela conhece] que ela diz direitinho. Então, tem nomes que ela usa sempre para as mesmas pessoas e diz direitinho. A primeira palavra que ela aprendeu a dizer foi [representa um som de sua filha], por isso que a gente chama ela de [representa um som de sua filha]. Ela parou de falar algumas coisas que ela falava. Só que na linguagem dela, e ela me olha nos olhos, e se de alguma forma eu não respondo, ela fica brava. É a forma como a gente se entende e a gente se entende muito bem.

Pesquisador: A sua filha já frequentou outros atendimentos do que esse que ela frequenta agora?

Mãe: Ela foi na [...], ela também fez fisioterapia. Então, primeiro ela teve fonoaudióloga, um atendimento de cada vez, porque quando eu e o pai dela fomos fazer o diagnóstico o psiquiatra me aconselhou que ela não tinha condições de frequentar mais de um atendimento. Ela não podia ter dois, três atendimentos. Então, fisioterapia, fonoaudiologia. Agora mais do que isso de estimulação não tinha. Aí ela ficou só com fisioterapia e fonoaudiologia. Aí eu pagava particular, fisioterapia ela fazia em casa e fonoaudiologia eu levava ela, porque aqui não tinha, só tinha em Novo Hamburgo. Depois disso ela foi para a [...]. Agora fora isso, ela ficava na creche e depois disso a [instituição] que ela está até agora.

Pesquisador: Agora uma pergunta bem pessoal, o que você espera ou que mundo você espera para sua filha, o que você espera pra ela ou dela?

Mãe: Eu sou bastante realista hoje. Aliás, eu acho que sempre fui uma mãe realista. Eu sempre vi que tinha uma coisa diferente e eu fui atrás, eu queria saber e eu queria um diagnóstico. Ela tinha cinco anos quando ela recebeu o diagnóstico de microcefalia, autismo só tempos depois, mas... você diz assim no sentido dela evoluir ou no sentido da família?

Pesquisador: É quais as suas expectativas hoje, pode ser questão de família, pode ser questão de atendimento, pode ser questão dela...

Mãe: Eu vou falar então sobre todos os aspectos. Sim... dela: eu não espero muita evolução na parte dela, eu só gostaria que ela fosse um pouco mais independente. Eu até acho que eu deveria cobrar mais dela. Investir mais nisso, no sentido, por exemplo, de ela tomar banho sozinha, acho que isso... enfim, estou tentando, mas está difícil. Escovar os dentes, geralmente ela escova os dentes só de um lado, e não tem como deixar ela só escovar um lado dos dentes já que para fazer uma restauração tem que fazer anestesia geral. Então, não tem como deixar isso numa tarefa só para ela. De ir no banheiro, ela vai sozinha no banheiro, mas a gente tem que limpar. Gostaria muito e vou investir nisso para ela ficar mais independente. Mas vejo que não tem muita evolução, acho que até é pelo diagnóstico que eu tive do psiquiatra, apesar de a gente nunca poder definir pro ser humano que este é o limite, mas ele foi bem claro que o limite da [minha filha] seria ser dependente por toda vida. Tudo bem, era o que eu queria saber e..., mesmo porque você precisa se organizar e se planejar. No sentido da família eu gostaria de ter alguém com quem eu pudesse dividir os cuidados dela, para que eu pudesse me liberar mais e poder fazer mais coisas, eu como pessoa, não ser tão dependente de mim, ter mais liberdade. Gostaria muito e vou trabalhar para isso, para que a gente tenha até lugares públicos, por que acho que isso é o mínimo, porque acho que todas as mães têm este problema. E futuramente, eu estou muito preocupada quando eu não estiver mais aí, quem vai cuidar dela? Que ao mesmo tempo que eu acho que é obrigação da família, mas se a família já é distante hoje, e ao mesmo tempo, eu acho que não é ela que tem a obrigação, ela tem um irmão. Eu acho que assim, como pra mim como é uma carga pesada, pra ele vai ser muito mais, porque ele tem direito de ter uma vida profissional e ter uma vida dele. O que eu peço pra ele é que ele zele pelos cuidados da [minha filha] para que ela seja bem cuidada, mas ele não tem a obrigação de ela morar com ele. Ele tem direito de ter uma esposa, e ela não tem a obrigação disso, justamente por ser uma carga bem pesada. Eu não quero isso pro meu filho, acho que é pra isso, que a gente tem que batalhar e trabalhar para que a gente tenha lugares públicos inclusivos, sei lá que nome queiram dar, mas que tem que ter espaço público para este tipo de pessoa para quando ficar velha, idosa e não tiver nem pai, nem mãe. Estas políticas públicas devem ter que serem feitas. Acho que hoje já existe um público, eu acho que tem que ter.

Pesquisador: Agora se você fosse dar um conselho para um profissional que trabalhasse com sua filha, o que você diria? Como que você gostaria que ele agisse com sua filha?

Mãe: Primordial é, e eu acho que isso com qualquer pessoa, mas minha filha é movida a carinho. Eu consigo tudo dela. Às vezes, ela está brava, brava, brava por algum motivo (toca o telefone)... até mudar o foco, eu falo: “- [Minha filha] vem aqui me dar um abraço”. Acabou, desmanchou a birra, a briga. Falando em briga, ontem mesmo ela brigou com o irmão. O irmão chega sempre atribulado do trabalho e vai tomar banho porque tem que ir para a faculdade e ela estava no meio do caminho e ele dizia: “- [Minha irmã] me dá licença que eu preciso passar” e ela lá empacada, daqui a pouco ele pegou ela e colocou ela pro canto, ah aí ela ficou brava, daí ela veio se queixar pra mim, aí eu disse: “- Vem aqui que eu te dou um abraço”. Pronto, esqueceu. Aí depois o irmão dela foi pra faculdade, também dei um abraço, pronto, acabou. A maior parte das coisas eu consigo assim, como por exemplo, quando eu brigo com ela porque ela faz cocô na calça ou ela mesma fica brava e bate na perna, às vezes, ela bate tão forte que ficam os dedos marcados. Eu não sei se ela fica brava com ela mesma, aí eu digo pra ela: “- Porque você não foi antes, você ficou sapateando pra lá e pra cá e não foi e esqueceu”, daí quando vai já é tarde. E aí quando é para ela tomar banho ou ela faz na cama, principalmente quando é frio, claro quem gosta de tomar banho frio?!, e daí ela fica brava, ou, às vezes, até eu, quando às vezes é muito seguido, então isso é do ser humano. Isso eu aprendi com o psiquiatra, você é humano, você tem o direito de sentir raiva. Aí eu pego, levo ela pro quarto, espero um tempo, faço um *clinch*, que nem numa luta, eu coloco ela lá, se eu sinto que ela está muito irritada, que eu tenho vontade de esganar, e eu tenho vontade de esganar, eu coloco ela no quarto, deixo ela lá um pouco e depois eu vou lá e converso com ela sobre o que aconteceu... a gente já conseguiu estes canais de comunicação e que funciona.

Pesquisador: O que você entende por dignidade humana?

Mãe: Para mim dignidade existe quando os direitos fundamentais da pessoa humana são atendidos pelo poder constituído. É um atributo pelo simples fato de ser humano, não interessa origem, cor, sexo, idade e principalmente condição social. Para mim dignidade da pessoa humana significa ter todas as suas necessidades básicas satisfeitas como: saúde e educação de qualidade, vida em sociedade, segurança, trabalho digno... Enfim: uma vida digna. É um dos fundamentos da nossa Constituição, pena que nem todos os brasileiros gozem deste direito.

Apêndice D – Entrevista 02

Parentesco: Irmã

Pesquisador: Conte-me um pouco como é a convivência diária com seu irmão?

Irmã: O [meu irmão]²⁶⁵ tem muita rotina. A gente acorda as seis, ele toma café, ele vai ao banheiro, então é um processo de muita rotina. Eu sou uma pessoa que não gosta de muita rotina, mas eu sei que pra ele precisa e até pra gente se organizar. Por mim, talvez, a gente até faria de outra forma, não faria tudo igual todo dia, faria a cada dia uma coisa diferente, mas com ele tem que ser, porque ele se desestrutura, e não muito, mas no caso dele, no autismo dele... porque o [meu irmão] já passou por muitas mudanças junto com a gente, desde mudança de casa, mudança de... dentro da casa mesmo de construção e isso mexe um pouco com ele. Mas, então, eu preciso ter com ele esta convivência diária que é a rotina. Eu tenho ajuda do meu marido que dá café, dá banho nele, então, se eu estiver trabalhando eu tenho esta tranquilidade de que vai ser feito também da mesma forma com que eu faço, são pequenos jeitos de fazer as coisas, mas que... da rotina... então eu acho que é tranquilo assim. Às vezes, quando ele está agitado, ou quando ele está debilitado a gente sente de alguma forma, isto é mais complicado.

Pesquisador: Ele mora contigo então...

Irmã: Sim, ele mora comigo. De manhã ele vai na [instituição], de tarde ele fica com o pai e de noite ele vem e ele dorme com a gente. Ele tem o quarto dele, ele tem as coisas dele. No momento está bastante bagunçado, o quarto dele parece um depósito. No começo ele estranhou bastante, mas agora ele já acostumou e a gente está agora... quando a gente aprendeu que ele entende, a gente ensinou que ele vai ter o quarto dele lá em cima, na parte de cima da casa, então ele já está entendendo que... a gente percebe que ele já está vendo que lá vai ser um outro lugar e ele gosta de lá. Então, ele vai sozinho, ele sobe as escadas sozinho, tem autonomia, então ele vai e fica sentado lá e ele está entendendo que lá vai ser o espaço dele. E ele tem as coisas dele, tem o travesseiro dele, tem que ser as coisas dele ali, ele tem que ter alguma coisa que ele saiba que é dele. As mudanças todas podem acontecer, mas ele sabe que naquele lugar, por exemplo, quando ele sabe que tem muita gente em casa assim, pedreiro, ele vai para o espaço dele, vai para o canto dele, ele vai lá e fica no mundinho dele, ele entende que lá é o lugar de segurança dele, então ele precisa ter isso... então é legal assim, tem sido mais fácil porque agora a gente tem esta estrutura de que agora ele tem um tempo

²⁶⁵ Termo utilizado entre colchetes para garantir o anonimato.

pra ele, na escola né, ele vai lá, ele tem os amigos dele, ele briga com os amigo, ele vem arranhado, e ele vem bem, ele vem faceiro, cada dia é uma coisa diferente. Então, a gente fica mais tranquila, por que: “ai agora ele está lá e eu estou tranquila”, eu posso fazer outras coisas, entendeu? E de tarde o pai vem, pega ele para caminhar, faz todas as vontades dele, mas eu também fico tranquila, que ele está também muito bem e, de noite, se eu tiver que trabalhar tem meu marido que cuida dele. Então, é muito tranquilo agora neste momento, eu não digo fácil, mas eu digo que está mais tranquilo de a gente administrar o [meu irmão], mais organizado, a gente vai se estruturando, a tendência é melhorar. A ideia é que ele tenha uma pessoa, e que a gente tenha alguém cuidando da casa, são perspectivas né?!

Pesquisador: Qual seria o seu maior desafio no relacionamento com seu irmão?

Irmã: Eu acho que são as coisas práticas do dia a dia mesmo. No passado foi a questão de ele ir ao banheiro, de a gente conseguir tirar as fraldas, de ele sentar no vaso, de ele ir fazer as necessidades dele, isso sempre foi, naquela época, hoje ele aprendeu, ele sabe, então este sempre é o maior de ele ter autonomia nestas questões da higiene pessoal. Porque é ainda muito eu que, nós que temos que organizar isto por ele, então, esta eu acho que é a maior dificuldade, de entender ele às vezes, por que ele, às vezes, fica agitado e a gente, agora, começou a entender que talvez é dor de cabeça, porque daí eu dou uma aspirina e ele então tranquiliza, eu dou um paracetamol ou... uma coisa tão simples assim... que a gente começou a perceber que ele tinha muita agitação e botava a mão na cabeça. Não sei se é isso, mas sei lá, funcionou, e ele dá uma acalmada. Então, a gente entender o que ele está sentindo... A gente o leva para outros lugares. A gente começou a perceber que nem sempre era bom, que ele ficava muito agitado no momento e isso foi melhorando, ele foi se comportando nos lugares cada vez melhor, mais tranquilos, mas tem momentos que é melhor não deixar ele, sair antes que dê tumulto, mais por respeito ao que ele está sentindo, então, é muito difícil entender o que ele quer, por exemplo, se ele tem alguma dor, a gente não sabe, a gente vai tentando adivinhar, se ele está mais agitado talvez seja dor de cabeça, às vezes é, às vezes não, se ele está com dor de barriga, se ele quer ir ao banheiro, ou se ele está com fome, ou se está com sede, então a gente não sabe, é muito difícil para a gente entender às vezes. Às vezes ele chora do nada, ele começa a... sei lá, vem um sentimento, que eu não sei nem da onde assim, do nada, e a gente não sabe porque que ele está daquele jeito, sei lá se ele se dá conta do que ele é, ou da situação dele, ou é uma coisa mesmo inconsciente, e, às vezes, ele chora do nada assim. Então, estas coisas de entender ele assim é difícil mesmo.

Pesquisador: Como você se sente nesta situação?

Irmã: Eu normalmente deixo ele muito à vontade assim... não fico pressionando, por exemplo, se tem algum lugar que a gente leva ele e ele está agitado, a gente não tem como tirar ele dali, então, sei lá, tu tens que se adaptar, ele vai também, porque também é que nem nós, às vezes, você está numa situação que é um saco, tem que ficar lá escutando uma coisa, você não vai pegar, levantar e sair, não é normal, então... a não ser que seja muito difícil a gente tira ele da situação, se não, ele tem que se acomodar, tem que entender que ele também tem que se comportar, então, eu deixo ele muito a vontade assim... se ele está chorando, eu deixo ele chorar por exemplo, porque eu já observei que não adianta ficar lá assim paparicando, né, deixa ele lá um pouco curtir o que ele está curtindo... ele gosta muito de música, então, se ele está afim, hoje a gente já sabe do que ele está afim, daí a gente coloca a música dele, se ele não quer, ele então sai, a gente deixa ele muito à vontade assim, não fica pressionando ele.

Pesquisador: O seu irmão frequentou algum tipo de atendimento? Como foi este processo?

Irmã: Na primeira infância assim, até uns sete, oito anos, me lembro bem assim, ele frequentou [uma instituição] quando era bem pequenininho e o atendimento lá era assim três vezes por semana, ele tinha uma hora em um dia, outra hora em outro dia, e depois, uma outra hora em um outro dia, com atividades diferentes e, depois ainda tinha o neurologista, psicólogo, mas não era um trabalho constante, mas era um lugar que a gente tinha para ele ficar, como na época nem se falava em inclusão, a gente não tinha esta possibilidade também. Sabia que ele era Síndrome de Down, mas não sabia que ele tinha outra síndrome, outro problema, então... e ninguém nos orientava também, ninguém sabia também, porque ele era muito pequenininho, então, a gente começou a observar que ele tinha um comportamento diferente dos outros, além da Síndrome de Down avançada assim, mas ele ainda tinha uma outra coisa que a gente não sabia o que é que era, um outro comportamento muito estranho, e a própria [instituição] deu alta para ele porque ele não teria condições de... de levar adiante, ou não sei, por que assim, aí a gente foi para várias outras instituições e nunca tinha um lugar para ele, sempre foi a maior dificuldade. E ele ficou anos, então, comigo dentro de casa, sozinho... e eu ajudando ele da melhor forma possível, porque a peregrinação por vários lugares assim, inclusive em escola regular foi grande assim, ninguém aceitava ele. A gente não sabia bem porque não aceitavam ele, porque era um bebê lindo assim, coisa mais fofa e aparentemente... ele poderia... a gente achava que não, mas ele pode estar num lugar, entendeu? – Por quê ele não é aceito? Não sei o que eles veem nele que ele não pode ficar

aqui. E eu ficava pensando, - mas porquê ninguém diz porquê ele não pode ficar... aí claro na convivência... ninguém via assim claramente, não sei se era porque eu era muito menina também, achavam que eu não iria compreender, sei lá o que, que eu não tinha maturidade pra, não sei, mas ninguém dizia claramente assim: - ele não de ficar aqui, ele precisa de uma outra orientação. Simplesmente ele era rejeitado. Aí o que é que aconteceu? Ficou comigo né, ficou eu sozinha e a gente foi, aí eu acabei desistindo, sabe porque assim era muito difícil. E eu daí no convívio percebi que ele tinha muita dificuldade em algumas coisas. Ele não te olhava. Ele parecia que não tinha a menor empatia assim contigo, tu acarinhava ele e ele nem aí pra ti e aquilo era muito (ênfase) difícil, porque, por mais que você cuidasse, papricasse, ele nem te olhava, nem te dava um sorriso, não demonstrava o menor tipo de reciprocidade, isso é a coisa mais difícil assim. Quando ele era pequenininho, e um bebê lindo, coisa mais fofa, loirinho, bem de olho azul, tipo aquele bebê *Jhonson* assim, bem gordinho e ele não demonstrava nenhum tipo de carinho, então era bem difícil. E a gente foi começando a, eu no caso, a respeitar isso, vai ver ele é assim mesmo, vai ver é o jeito dele de ficar isolado, e ele foi perdendo a fala né?! Isto também foi outra coisa, com dois aninhos ele já não chamava nada, nem papai, nem mamãe, nada, foi perdendo assim, nada de som, isso também foi meio chocante assim. Então, a gente deixava ele meio que assim isolado mesmo assim, ele no mundo dele, com os objetos dele lá, com os movimentos circulares, ele ficava assim naquele transe, para nós era um tipo de transe. Aí tentava brincar, tentava trazer outras coisas e ele não respondia assim, então, a gente não sabia também mais o que fazer, e acabei deixando ele do jeito que ele queria ficar, entende? Eu achava que ele queria ficar ali daquele jeito, não sabia que era um problema mais sério. Depois, muitos anos depois, a gente foi ver aquele filme *Son-Rise*²⁶⁶, desta pesquisa que tem nos Estados Unidos, que hoje eu conheço que é sobre autismo, mas quando eu vi o filme eu falei: - Nossa, mas o [meu irmão] é igual este menino. Aí que eu comecei a ver que ele tinha mais alguma coisa, que daí comecei a entender porque ele não foi aceito, por isso, eles não sabem lidar com esta coisa que ele tem, que era uma coisa assim, porque a gente não sabe o que é que era. Pensei: - Bah, mas ele é bem igualzinho, tem as mesmas características, assim de girar o prato. Aí eu fui ver o que a mãe fazia e tentei fazer algumas coisas que eu via que eles faziam no filme, mas muito difícil, porque justamente a gente empacava nesta coisa assim de ele dar retorno, de ele não manifestar nada. Então eu pensei assim também: - Será que isso aí é o certo também? Será que é assim que se tem que trabalhar? E eu fui trabalhando sempre deixando ele na dele, a não ser nas questões práticas

²⁶⁶ Refere-se ao filme “Meu filho, meu mundo” que tem como base de intervenção o método *Son-Rise*.

do dia-a-dia. Ele tinha que saber comer, ele tinha que saber ir no banheiro, então, por isso era meio que forçado mesmo, ele tinha que aprender, não tinha outro jeito, até para ficar mais fácil pra ele e pra nós...

Pesquisador: Hoje ele frequenta algum atendimento?

Irmã: Sim.

Pesquisador: Quais são as mudanças que você percebe a partir dos atendimentos que ele frequentou?

Irmã: Eu acho assim oh, lá quando ele era pequenininho era bom também, ele tinha um lugar, assim, ele, ele... era muito pouco, mesmo que na época eu já achasse tão pouquinho, espera aí, as outras crianças ficam o dia inteiro na escola, né, porque que ele tem que ficar só uma hora. Ao mesmo tempo quando ele ficava na T.O., na terapia ocupacional, eu via que ele gostava daquele... porque eu acho que ele tinha uma pessoa só pra ele e com..., com coisas, que na época eu era muito menina, mas eu entendia que não, que ela estava fazendo brincadeira, só que estas brincadeiras eram diferentes das que eu poderia proporcionar para ele. Então, eu acho que ele se sente bem, mas foi um período muito pequeno, talvez se ele tivesse desenvolvido lá naquele período, nossa ele estaria muito bem. Aí ele ficou muito tempo sem nada, porque eu tinha que estudar, tinha que cuidar da casa, tinha que cuidar de um monte de coisa e não dava atenção pra ele suficiente. E aí ele agora depois de adulto ele vai para uma instituição. Ele já tem um comportamento entendeu?!, ele tem um jeito de... de... é quase como um velhinho empacado assim, ele tem o jeito dele fazer as coisas, e ele senta lá que nem um Buda e ele não quer mudar muito o jeito dele, né?! Só que eu vejo o bem sabe?!, porque ele vai para um lugar onde ele se sente muito bem, muito seguro. Então, ele não teve assim dificuldade nenhuma de relacionamento sabe?!. Talvez até pudesse se pensar: “ele não vai se adaptar”. Eu nisso, eu acho que ele sempre quis ser alguém, um lugar, outro tipo de ambiente, mas a principal coisa é o bem estar dele. A gente percebe no dia a dia, ele traz isso pra casa. Ele está sempre sorrindo, ele está bem, ele tem uma postura melhor. Se a gente tem visita, ele já quer ir ver quem é que está lá. Ele não se esconde mais ou ele não fica isolado. Ele vem, senta no meio das pessoas, ele toma conta, aí todo mundo paparica ele (risos). Então, raramente ele fica estressado hoje, principalmente nesta questão da convivência, mas o mais de tudo é o bem estar dele, ele está bem, está feliz, está tranquilo. A não ser claro, se ele está um pouco doente, aí sim, mas aí todo mundo fica abalado né?!, mas no geral assim ele está sempre muito bem, muito bem disposto.

Pesquisador: Em sua opinião, quais seriam as características que você valorizaria no atendimento ao seu irmão? O que não pode faltar, quando se pensa num atendimento oferecido ao seu irmão?

Irmã: Acho que em primeiro lugar: cuidado. Estar atento, porque é uma pessoa que depende. A gente não sabe, não tem noção de como vai ser a atitude dele, o comportamento dele. Quem for cuidar dele deve estar sempre atento, deve estar sempre observando, sempre cuidando, vendo o que ele está fazendo. Não deixar isolado, primeira coisa. E não é uma coisa de ficar abraçando, de ficar apertando, de estar em cima mesmo, é só do olhar com cuidado, porque eu sei que ele tem noção de quem está cuidando dele ou não, eu sei por nós assim. Eu sei que quando ele está muito quietinho no quarto dele lá, eu vou lá e digo: “o [irmão] eu estou te cuidando”, sabe?! Eu acho que é mais de ele saber que tem alguém ali, para dar segurança e estar cuidando, então eu acho que é mais... fora outras coisas como de ele desenvolver a questão do desenho, alguma habilidade que ele esteja afim de fazer, que no caso dele é a música, que ele gosta muito. A atividade de música, qualquer que seja a música, eu acho que vai ser um estímulo para que ele possa cada vez mais se sentir melhor e mais útil provavelmente, ele vai conseguir se expressar, de alguma forma, do jeito dele de sair daquele mundinho, né?! Isso eu acho que é bom. Outra coisa que eu acho é o convívio, por mais que tenha esta coisa que eu falei de ele e o [colega] que vem e arranha ele, às vezes, aperta ele e ele não gosta e outros que lambem ele, eu sei lá o que acontece lá né?! (risos), mas que ele tenha esse convívio com outros iguais a ele. Eu acho que tem que ser isso, porque eu acho que por causa do [meu irmão] ficar muito tempo sozinho com a gente, talvez ele se sinta assim: “meu Deus eu sou muito diferente”. Eu acho que ele tem noção assim sabe?! Então, quando ele vai para um lugar desses, esta também é uma questão positiva, que ele vê que tem outros iguais e ou parecidos comigo e na mesma situação que eu, e está junto. Eu acho que isso é uma coisa que a gente que não tem nenhuma deficiência, a gente quando está numa turma é legal. A gente vai para a escola com a turma, a gente se desenvolve todo mundo junto, a gente fica todo mundo junto, e lá no caso dele não é diferente, eles têm aquele grupo, eles vão construir alguma coisa, eles vão ensaiar para o natal, cada um do seu jeito, assim, um faz mais, outro faz menos, eles estão colaborando para um resultado. É uma coisa assim tão natural da sociedade e eu vejo que ele gosta disso e que ele precisa disso. Então, qualquer trabalho que for feito, nem que for uma caminhada todo mundo junto, de ir no super, de fazer um bolo, então, são coisas simples, mas que eu acho que fazem ele se sentir útil ou participativo, né, que ele está envolvido com um grupo né, e tem os colegas, os amigos e isso

vai dar sempre bem mais bem estar para ele, mais satisfação pessoal. Ele vai crescer com isso, vai ficar mais atento, mais esperto, mais ligado, mais presente, então... eu acho que é isso.

Pesquisador: Quais seriam as expectativas em relação ao futuro do seu irmão? O que você espera, ou o que você gostaria que acontecesse, ou o que você gostaria de ver que se concretizasse na sociedade, no atendimento, na sua família...

Irmã: Eu gostaria que ele tivesse esse atendimento de qualidade sempre, que isso não mudasse e que melhorasse sempre. Que tivesse bons profissionais trabalhando com ele. Que isso fosse uma coisa tranquila de que todo mundo tivesse acesso. Que não fosse uma coisa cara. Que fosse uma coisa que ele tem direito de ter. Ele precisa de bons profissionais, uma boa instituição, um bom lugar, um ambiente agradável, um ambiente tranquilo, materiais, jogos, ferramentas. A estrutura pensada para eles, entende, para as necessidades deles. Ele é um adulto, então, tem que pensar também nisso, não pode ser um ambiente muito infantil, infantilizado, né. Tem que ser um lugar de terapia também, de convívio. A gente tem este sonho, de que ele tenha sempre este lugar, porque diferentemente de uma pessoa como eu que vou me formar, vou fazer um mestrado, vou fazer um doutorado, uma pós, não sei o quê, a gente vai passando por etapas, e eles, provavelmente, não vão ter isso, então, eles precisam que aquele ambiente seja extremamente favorável, ou que tenha uma qualidade boa que eles se sintam bem, que se sintam seguros assim, confortáveis, para estarem se desenvolvendo, e principalmente, ficar num lugar bom, este é o nosso desejo. Fora, daí, na nossa vida diária, em que a gente também consiga dar suporte, que a gente tenha um lugar bom, com uma estrutura de família boa, para que ele assim, para que ele consiga ter uma boa alimentação. Que a gente também tenha talvez um profissional nos ajudando para cuidar dele, e principalmente, o futuro, a gente vai ficar velho, ele vai ficar velho, e a gente precisa dar para ele toda esta estrutura para que ele tenha esta convivência digna. E isto é muito difícil quando a gente começa a pensar nisso, como a gente vai chegar lá, e onde ele vai ficar, como vai ser isso... é preocupante assim... eu acho que, no fundo é isso, que ele continue neste lugar e que ele desenvolva, num lugar bom para ele ficar, agradável para ele ficar.

Pesquisador: Se você estivesse diante de um profissional que fosse atender de seu irmão, qual é o conselho que você daria para este profissional no momento de realizar o atendimento ao seu irmão?

Irmã: É bem difícil assim... não sei, porque sempre fui eu a professora dele, né, então... o conselho assim é observar! (pausa média). Porque eu acho que outra cabeça vai ver ele de outra forma, do que a minha visão bitolada do que ele possa fazer, ou daquilo que ele

não possa, daquilo que ele não, do que uma outra pessoa possa fazer esta observação. Observar e tentar tirar o melhor dele, tentar ajudar ele a sair daquela condição, não estou falando de cura, mas que ele consiga manifestar alguma outra habilidade, que talvez eu não consiga. Então, o principal é isto, eu acho que é observar ele, analisar ele e ver o que é que ele não está me mostrando, entendeu?!, o que eu posso ali deixar ele se libertar e fazer o que ele tem necessidade, ou que ele pode melhorar, acho que é mais nesse sentido, porque talvez com a gente ele tenha um outro comportamento, a gente que é da família, mas com uma pessoa estranha, daqui a pouco ele vai manifestar coisas que ele não mostra com a gente, então, o professor tem que ser muito hábil nisso, na observação, fazer isso aqui com ele, fazer com que ele desenvolva outras habilidades dele. Eu vi coisas muito bonitas, dele tocando violão, dele desenhando, pintando uma sacola com rolha, coisa que eu nunca consegui fazer. Desenhar, eu nunca consegui fazer ele desenhar, eu tentei várias vezes, então, é um outro olhar assim, um outro jeito de fazer as coisas assim, com respeito, com carinho, com cuidado para que ele se sinta à vontade de fazer aquela atividade, de fazer aquela manifestação dele.

Pesquisador: Qual seria para você a maior dificuldade que você teve com seu irmão em toda esta caminhada de cuidado, desde a questão de acesso, desde a questão emocional ou desde a questão familiar, o que foi o desafio maior para você?

Irmã: É, eu sempre fui muito sozinha cuidando do [meu irmão], nem meus irmãos, o meu pai assim ficava muito distante, né, então. Ele tinha que trabalhar, ele tinha que sobreviver, ele tinha que nos sustentar todos, eu entendo isso, não condeno isso, mas eu fiquei com a responsabilidade dele de educar, de cuidar e de ficar atento ao [meu irmão]. Isso foi muito difícil, eu fiquei com muita dificuldade e eu me senti muito assim também. Eu poderia simplesmente ter negado tudo isso, e ter ido, sei lá... fugido, sei lá o que, mas não eu assumi a responsabilidade e fiquei sempre muito sozinha, e por isso, eu também acho que estava errada, porque se eu tivesse meio que delegado: “ah, isso eu também não vou fazer sozinha e vocês têm que me ajudar”, mas não eu tive essa também... energia para exigir para também ser ajuda, mas não, eu realmente assumi, eu cuido e eu faço tudo por ele. Então, durante muito tempo, até ele entrar agora, ou até eu estar casada com o [meu marido], até a gente começar a conviver, sei lá, sempre sobrou muita responsabilidade para mim. Agora a gente está conseguindo dividir um pouco. Eu estou conseguindo também deixar que os outros façam do jeito deles, mas isso não é fácil: “não é assim que é pra fazer, não é assim que coloca esta roupa, não é assim que coloca esta calça, não é assim!”. Hoje eu já sou um pouco mais *light* com isso: “ah, ele vai sair desse jeito, mas não é assim que ele gosta (risos), não é assim que

ele vai se acostumar”, mas enfim ele se acostuma. (murmuro) Não, mas eu fiquei com muito medo mesmo, nossa eu fiquei com muito, muito, muito, muito, muito, muito. Porque assim, sempre foi muito pesado assim, para eu ir pra fora estudar, e eu fazer as minhas atividades, e eu trabalho com música, e ficava naquela angústia: “será que ele está bem? Será que ele está legal? Será que ele teve que ficar sozinho algumas vezes?”, quando os irmãos cuidavam dele, ou cuidavam daquele jeito, porque daí entra aquela minha coisa de que talvez o jeito deles cuidarem seja o jeito deles, não é o jeito que eu acho que deve ser. Como eu fiquei muito tempo cuidando dele, tinha que ser daquele jeito, entendeu?!, porque se não, não iria funcionar, ele não iria entender e ele entende né, entende, eu fiquei muito dominadora mesmo: “ele é meu e vai ser cuidado assim!”. Então... eu acho que isso restringiu muito o [meu irmão], hoje eu vejo que talvez, eu ajudei ele, mas se talvez eu tivesse delgado um pouco mais a responsabilidade ficaria mais leve para mim, ficaria mais leve para ele (risos). Então... é difícil assim...

Pesquisador: Que legal isso, que você faz este tipo de reflexão...

Irmã: É. Eu acho que tive que ser assim, porque talvez eu não aguentaria emocionalmente e estruturalmente. Eu acho que tive que ser um pouco dominadora e, um pouco, me botar a responsabilidade, porque, se não, a coisa não ia acontecer. Eu me dei conta assim: “isso aqui é comigo! Não é com ninguém mais, é comigo, eu vou ter que fazer isso aí”. Sabe aquela coisa que você vai para a guerra e tem que matar o inimigo, é aquela coisa, se não, você não sobrevive, é uma coisa assim. Então, foi... depois assim, quando eu comecei a estudar, trabalhar, conviver com outras pessoas, eu acho que isso foi aliviando um pouco, entende, mas ali na fase da adolescência: “tem que pegar este negócio, porque ninguém vai fazer isso! E ele vai ficar aí abandonado, sozinho, eu não posso fazer isso com ele”. Aquele bebê lindo, coisa mais fofa, mas foi horrível: “meu Deus do céu, eu não mereço isso”, entendeu, uma menina de dezesseis anos e aí tem um filho pra cuidar que nunca quis, sabe, complicado. Aí eu disse: “não, isso é meu! Vou ter que fazer isso, vou ter que pegar isso e realizar isso aí, fazer isso bem feito”. Então, eu levo isso pra vida, tudo que eu vou fazer, eu quero fazer bem feito, então, o [meu irmão], me ajudou nisso. Porque eu amadureci assim, puff, da noite para o dia, e eu levo isso para minha vida, se eu vou arrumar aquela estante eu vou arrumar ela perfeita (risos). Dá para ver isso, né, eu sou perfeccionista, não dá, se vai fazer uma coisa tem que fazer bem feita. Fazer mal feito para fazer de novo? Não! Faz uma vez só, nem que vá relaxar, vai pra praia, entendeu?! (risos), então, mais ou menos assim. Então, o [meu irmão], me ajudou muito nesse sentido a ser uma pessoa melhor.

Pesquisador: O que você entende por dignidade humana?

Irmã: acredito que dignidade humana em primeiro lugar deveria ser o acesso a educação, pois uma pessoa instruída e esclarecida têm maiores oportunidades de uma melhor qualidade de vida, trabalho e qualificação profissional. Ter dignidade é ter consciência da sua realidade cultural e social, sobretudo a busca pelos seus direitos, respeito e consideração por parte dos governos e comunidade, garantindo condições mínimas de existência, convívio social, liberdade de opinião, respeito às diferenças, paz e harmonia.

Apêndice E – Entrevista 03

Parentesco: Pai

Pesquisador: Pra gente começar, conte-me um pouco de como é a convivência diária com seu filho?

Pai: Rotina?

Pesquisador: Rotina, hábitos, dificuldades...

Pai: Meu filho tem como rotina, levanta sempre, acorda sempre às seis, seis e meia, eventualmente, quatro horas da manhã, nesta semana foram duas vezes, mas normalmente é seis e meia da manhã, ele acorda esperto, né, toma café, toma a medicação neurológica, se arruma e vai para o centro de convivência. Eu também fico fora durante o dia, na maioria das vezes em tempo integral e a gente acaba se encontrando no final da tarde. Ele vai para o centro de convivência apenas no turno da manhã, de tarde ele fica em casa, atualmente com a mãe que está de licença, ela é professora e tirou uma licença, e está permanecendo com ele. É... a noite, geralmente, eu dou banho, até porque ele está grande, está maior que a mãe e essa é uma grande dificuldade, porque, às vezes, ele tem resistência e uma coisa que a gente nunca sabe até onde vai o aspecto de deficiência e o aspecto que eu chamo de DNA de teimosia, de né?!. Ele entende tudo que se fala, e eu acho, não sei até que ponto é possível descrever, ou é possível se dizer, mas eu acho que tem a inteligência dele, naquela história de inteligências múltiplas, ele é tão inteligente que ele sabe que é diferente e se aproveita desta diferença. Vou te dar um exemplo, ele gosta muito de andar de carro, aliás, o barulho do carro e o movimento deixa ele calmo, alguma coisa acontece no cérebro dele que baixa a frequência e, às vezes, até cochila no carro. Se deixasse ele andaria de carro o dia todo. Então quando ele recebe uma ordem “recolhe a revista do chão”, ele faz que não escuta, agora se você disser, recolhe a revista que nós vamos sair de carro, ele junta a revista e coloca no lugar (risos). A gente

nunca sabe até onde vai o aspecto cronológico mesmo da idade dele e o acúmulo do mental. Quando é com malandragem, é brincadeira assim, é cronológico da idade, né. Então, se tu falas alguma brincadeira de alguém assim oh, vai se machucar ou leva um tombo ele dobra a dar risada. Então, ele está observando, ele sabe direitinho o que acontece ao redor dele, pelo menos na maioria do tempo. Então a mãe pede: “dá banho nele pra mim, se não fica difícil”, como ele não tem, aliás, tem dificuldade na comunicação verbal, ele usa o mesmo som, geralmente, (palavra incompreensível), por exemplo, *mami*, *mamãe*, pode ser qualquer figura feminina, mamãe, vovó, papai, então, a gente entender ele é muito difícil. Na minha percepção, na mente dele ele está dizendo, e a gente não está entendendo, e muitas vezes ele fica bravo, e ele repete isso e a gente não está entendendo o que é. E se nós demoramos a atender ele se aborrece, e aí vem a agressão, né?!, como ele não consegue mandar a gente longe, então, às vezes, um beliscão, um puxão de cabelo, pisão no pé, agora ele está começando com pisão no pé, pra fazer com que a gente entenda o que ele está dizendo. Basicamente, eu já fui emendando na sua pergunta e referindo-me a outras coisas.

Pesquisador: Tudo bem. Então, como nós poderíamos elencar como o maior desafio pra ti no relacionamento com seu filho?

Pai: O maior desafio é a comunicação, comunicação verbal, porque eu sinto que ele fica ansioso, quando ele não se faz entender e a gente fica ansioso por não entendê-lo. É porque as coisas, às vezes é um, ah... o [cita a palavra que seu filho fala], às vezes, pode ser o nome do tio e pode ser o nome dele. Às vezes, só com o [cita a palavra que seu filho fala] com o i mais comprido ou [cita a palavra que seu filho fala], então, o som da letra muda o que ele está querendo dizer, e muitas vezes, a gente não percebe isso, não consegue entender. Então, a maior dificuldade, eu tenho percepção disso aí, eu tenho certeza de que se ele tivesse uma condição de se comunicar melhor, o próprio desenvolvimento dele seria, teria um *upgrade*, e seria mais fácil ou menos difícil para a gente.

Pesquisador: Então, na verdade, o teu filho é bastante dependente de vocês durante suas atividades de dia a dia.

Pai: Sim, ele não se alimenta sozinho, embora, a gente tenha visto o relato do centro de convivência que ele se alimenta sozinho, inclusive com fotos, e em casa não. Ele está numa posição confortável, ele senta para traz e espera que alguém coloque comida na sua boca, mas ele vai ao refrigerador e escolhe a comida que ele quer que está no pote que ele quer. E se a gente dá outra comida, ou tenta dar, ele não aceita porque ele não escolheu aquela outra

comida. Então ele vai atrás do alimento, né, abre o armário, vê o que tem de bolacha e tal, vai atrás, mas esta dificuldade de...

Pesquisador: E ele tem seletividade de alimentos ou ele come, dependendo do dia, por exemplo.

Pai: Não. Ele, por exemplo, não gosta de doce e ele é a primeira criança que eu vejo que gosta de verdura, geralmente, as mães fazem (palavra incompreensível) com verdura, azedo, conserva assim ele gosta, então, o doce é muito restrito. Algumas coisas assim, como brigadeiro, de vez em quando ele aceita, mas agora a gente percebe que tem mudado algumas coisas, por exemplo, no jantar ou no almoço, o feijão com arroz tem que vim junto com um doce, eu digo que é coisa de alemão, o lado genético dele de alemão, como meu avô materno era alemão ele comia o doce com salgado. Então, a gente percebe que tem vezes que ele gosta de misturar, a *schimier* colonial aquela ele gosta, então, tem que passar no pão junto com a margarina, então esta mistura ele vai bem, mas geralmente é o alimento mais básico, feijão, arroz, carne, meu sogro, às vezes, faz lingüiça com ovo e ele adora, né, comida forte, que dá sustância, afinal de contas ele tem que capinar o dia todo (risos).

Pesquisador: Quais são as instituições que atendem seu filho?

Pai: É atualmente só [uma instituição]²⁶⁷, ele já passou por outras instituições, mas hoje é só na [instituição].

Pesquisador: Então, na verdade só tem um atendimento no centro de convivência...

Pai: Só no centro de convivência.

Pesquisador: Não faz fisioterapia, não faz...

Pai: Tchê, talvez, hoje que ele está para fazer cirurgia nas pernas, a gente se questiona se não deveria ter forçado mais. Mas todas às vezes tentou fazer fono ele resistiu, ele não obedece ordens, então, quando ele quer ele não faz, então a gente levava ele no profissional, o profissional não conseguia desenvolver nada com ele e aí a gente acabou desistindo. A atividade física que ele fazia... até uns meses atrás, um pouco mais de um ano, antes dele dar uma crescida, era caminhar. Ele caminhava ao redor de casa, ia nos vizinhos, todo mundo conhece ele, ele conhece todo mundo, era a atividade que ele fazia. E no verão quando eu montava a piscina era água, que ele gosta também.

²⁶⁷ Termo utilizado para manter o anonimato.

Pesquisador: Antes do atendimento que seu filho frequenta agora, existiram outros atendimentos?

Pai: Houve. Houve outros, que a exemplo de outros pais, a gente começa a procurar, e tu acabas passando por instituições, profissionais, que nem sempre tem a melhor condição para o meu filho, cada autista é diferente, aliás, cada ser humano é diferente né?! Então, tinha uma que agora me foge à memória, mas era na [cita localização], que quando eu levava ele, na primeira hora da tarde, e quando eu chegava lá, ele vomitava no carro... e a gente: “bom, isso passa, isso passa, vamos insistindo” e aí ele começou a vomitar antes de sair de casa... então era a rejeição, era a maneira que a gente entendeu assim que ele não gostava daquele local, né, embora a linha de procedimento, era uma linha, vamos dizer assim, mais dura, mas foi a época que ele largou as fraldas... hoje ele voltou, né, mas foi porque o pessoal era sistemático, era uma linha mais no aspecto comportamental, e isso ele não gostava, assim é a percepção nossa do que acontecia lá, enfim, né. Ele chegou a um determinado ponto que ele fazia equoterapia na... só que hoje ele não pode chegar perto de cavalo, não sei se aconteceu alguma coisa lá que ele rejeitou, mas chegou um ponto que não adiantava porque ele vomitava todos os dias dentro do carro, aí nós tiramos. Ele esteve por duas vezes, [cita localização]. Ele esteve uma vez quando era pequeno, aliás, quando ele era menor, ele ia em maternais convencionais, vamos chamar assim, até porque quando ele era pequeno a gente não percebia que ele tinha algum problema neurológico, né?! Aí entra um outro aspecto, a gente falava com o médico e o médico dizia: “ah, ele não tem nada, cada criança tem a sua velocidade”, mas enfim a gente foi levando. Bom ele ficava lá no maternal, mas quietinho, no cantinho lá, não prejudicando ninguém. Aí ele passou para outro, não durou muito, mas então, depois que a gente descobriu o que ele tinha, aí ele já estava maiorzinho, aí ele estava lá com um pessoal que tinha muita boa vontade, mas as pessoas a maioria eram voluntários, não tinha informação. A sala era muito pequena para tanta criança, a sala era muito fechada, não tinha muitas janelas e tal, aí nós tiramos porque ele não estava se desenvolvendo, estava lá como num depósito. Depois, esta mesma, esta mesma... entidade, ela... recebeu por empréstimo uma casa maior no [cita localização], aí ele voltou. E ele gostava de lá, o ambiente era tipo numa casa, não era uma sala fechada ou alguma coisa assim, só que eles tiveram que devolver esta casa, ela foi vendida e coisa e tal, aí ele saiu. Teve outra escola em Novo Hamburgo também, aí chegou no final do período o pessoal nos chamou e falou: “olha, nós tentamos fazer uma proposta aqui de inclusão, mas não está dando certo”. Aí nós chegamos na [instituição atual] e a gente percebeu que ele teve um desenvolvimento melhor. A gente percebe que ele é feliz,

que ele gosta, ele fala o nome dos colegas, ele reage bem, com os professores né?! O que nós percebemos é quando ele mudou da casa para as crianças para os maiores, é... eu não sei o que aconteceu na cabeça dele é que ele deu alguns passos para trás, voltou a usar fraldas, tá... então, é aquela situação, tanto que nós tentamos numa época que ele ficava de manhã numa e ia à tarde na outra, mas não ficou a mesma coisa. Não sei se ele não estava maduro para fazer esta troca, até porque lá tem mais árvores, ele gostava de ficar na rede, e em casa também, e no outro local não, o pessoal é mais adulto, não tem tanto espaço para árvore e tal, acho que ele sentiu esta mudança. Então, ele deu uma regredida, mas ele é feliz onde ele está.

Pesquisador: Em sua opinião, qual é a característica de instituição que mais se adapta às necessidades de seu filho?

Pai: Em primeiro lugar, eu uso o termo, tem que estar no DNA para tratar com crianças especiais. Não basta tem um curso superior, pedagogia, por exemplo, fazer um concurso público e atender. Se não estiver na essência do atendente, do professor ou enfim do profissional, não dá certo, porque as crianças, e eu não falo só do meu filho, mas de todos que eu converso com os pais e mães, eles têm uma percepção muito aguçada. Não é nem uma questão de que esta pessoa lide com ela. Chega perto de uma pessoa, que muitas vezes não é de má índole, mas... quer agradar e tem aquele jeito mais forçado, a criança agita, porque ela percebe que não é natural. E, muitas vezes, a gente percebe se a pessoa é de má índole ou não, não podemos cair também em extremos. Então, o deficiente, o autista ou alguns deles tem alguma percepção extra-sensorial. Eles percebem ou veem, eu não sei o que é, mas eles rejeitam algumas pessoas. Da mesma forma, ao contrário, eles escolhem algumas pessoas que muitas vezes nem estão falando com eles. Eles vão lá e abraçam e beijam. Então, há uma dualidade muito grande neste sentido, que a gente, muitas vezes, não consegue explicar, talvez de uma maneira lógica. Então, o profissional que vai trabalhar tem que ter isso no, no seu, no seu, interior, de gostar, de querer, de se doar, e é onde que ele vai ter sucesso. A instituição, a exemplo de tudo, é feito pelas pessoas. Eu acho que se pode ter propostas diferentes, pedagógicas, enfim, mas se tiver este carinho, este respeito com a pessoa, né?! Eu faço algumas comparações: um deficiente visual, se não tiver respeito por ele, né, ou mesmo uma pessoa de idade, enfim, todos nós precisamos de carinho, de respeito, e com um deficiente, eu acho que é mais forte isso. Então, independente de qual seja a proposta pedagógica, tem que haver isso, é o respeito, o carinho, para que estas crianças, estes jovens e adultos, para que eles percebam que estão sendo queridos, né, todos nós queremos isto né.

Pesquisador: Em sua opinião, o que ainda poderia ser adequado para que seu filho pudesse viver melhor?

Pai: É... eu penso no meu filho, mas eu já penso em todos né. Eu acho que o atendimento multidisciplinar, na acepção da palavra né, que a gente sabe que não tem recursos para isto, ele tem se mostrado bem interessado, por exemplo, nas aulas de musicoterapia, se houvesse natação porque ele gosta de água, equoterapia ele já tem um certo respeito pelo animal, né, então para ele já não serviria, para outras crianças eu já acho que serve, né, ou seja, um trabalho mais amplo, até para perceber em cada criança o que ela mais gosta. Aliás, isso, eu já tenho uma opinião que isso funciona nas condições ditas normais. Uma vez eu vi isso que não há maneira mais injusta de tratar pessoas diferentes de forma igual e eu acho que o sistema educacional que nós temos trata pessoas diferentes de forma igual. As crianças são avaliadas da mesma maneira, mas uma criança tem um dom mais para música, por exemplo, o outro já mais para a matemática, então, todos nós, em nossa sociedade, somos avaliados de forma igual, mesmo sendo diferentes e com o deficiente não é diferente, e mais ainda né (longa pausa). Não sei se eu entendi a sua pergunta.

Pesquisador: Não, eu acho que sim. O que você espera para o futuro de seu filho?

Pai: Eu não me preocupo só com o presente, lógico que a gente se preocupa com o presente, mas eu me preocupo com o futuro de que nenhum de nós é eterno, né, nós morremos, aliás, a coisa mais certa da vida da gente é a morte, só que a gente não sabe se é hoje, se é o mês que vem, se é o ano que vem, ou daqui a dez anos, então, acho que todo pai, toda mãe se pergunta: “quando eu morrer, ou eu estar velho, ou doente, que eu não consiga mais prover as necessidades de meu filho, quem, onde, como, em que condições ele vai viver?”. Então, esta é uma preocupação, com o amanhã. É a situação das “casas lares”. Tudo bem, hoje a gente está cuidando, hoje a gente está levando, mas e amanhã? Ou quando eles ficam muito fortes, que chega uma situação que pai e mãe já não consegue mais lidar. E isso é uma coisa natural porque as pessoas se afastam. Eu vejo lá, não fica muito tempo alguém para cuidar dele, né?! Os parentes, amigos, não é que os outros se afastam, mas a gente também acaba ficando mais recluso. Não é assim como a situação de uma criança normal que deixa com o vizinho, que deixa com o padrinho, que deixa com o tio. Quando é pequeno é mais fácil, mas quando eles ficam maiores, aí, fica mais difícil. Então, é o futuro, onde eles vão viver sem a gente, né, e hoje é a realidade em relação à saúde. E eu vou te dar um exemplo, o [meu filho] quebrou a perna, a cerca de dois anos atrás, e, coincidentemente, ele teve um crescimento rápido, e a gente percebeu, que a partir deste momento, ele apresentou mais

dificuldade de marcha, ele já tinha e apresentou mais. Ele ficou resistente a caminhadas mais longas, e a gente questionava o profissional de medicina, ortopedista da cidade e tal, e a resposta que nós tivemos é que “não tem o que fazer, mas como, não pode ser...” e fui atrás. E aí, achei um profissional que ele disse que a papela dos joelhos ficou para cima, ele usa os dois músculos, que eu não sei o nome, mas que são o dianteiro e o posterior da coxa, que quando nós caminhamos e usamos em momentos diferentes, ele usa os dois ao mesmo tempo. E que ele gasta energia para caminhar, o mesmo tanto que precisa para subir escada. Então, em pouco tempo, ele não iria querer mais caminhar. Então, é aquela coisa, se a gente fica na primeira opinião, eu posso estar condenando meu filho a não caminhar mais e se nós não fizéssemos esta cirurgia, até pelo crescimento que ele está tendo, que ele ainda não parou de crescer, em um ano não adiantaria mais. Então, esta, este entendimento do profissional, que está acostumado às pessoas a dizerem onde dói, o que sente ou não sente, o autista que ele não diz isso, e muitas vezes não reage a um estímulo de dor, ou seja, aperta e está doendo aqui e não há resposta né, tem que haver algum treinamento para estes profissionais, e eu falo dos profissionais de saúde, mas são todos os outros, para saber que é diferente e como eu lido com este diferente. Outro exemplo, nós, o [meu filho] só conseguimos tirar um dente de leite. Então, este ano, em julho, ele extraiu nove dentes, quatro de leite e cinco permanentes inclusos. Foi notória a diferença que deu, então, eu fico imaginando as dores que talvez ele tinha de cabeça, tal, enfim, por causa do dente. E é aquela situação, nem todo dentista quer atender. A dificuldade que nós encontramos com um atendimento com anestesista geral, aí conseguimos o ortodontista, mas não conseguimos o anestesista, parece que os anestesistas tem medo, receio, de trabalharem com crianças especiais. Então, estes profissionais para lidar com a saúde, (palavra inaudível), mas os da saúde principalmente. Eu fico imaginando: “poxa, alguém com estas características, tiver uma crise de apendicite ou um cálculo renal”, eu já tive cálculo renal, e eu sei como dói, né, como vai ser identificado.

Pesquisador: Quando eu falo em dignidade humana, qual é a ideia que lhe vem à cabeça?

Pai: Eu te respondo de uma maneira, é... eu não sou religioso, mas usando até, nós falamos em Teologia,²⁶⁸ eu sempre digo assim “eu me afastei das religiões e me aproximei de Deus”, mas qual foi o ensinamento que nós recebemos de Jesus: “trate os outros como você quer ser tratado”. Eu acho que dignidade é isso. Como é que eu vou tratar as outras pessoas independente de serem deficientes ou não, é como eu no lugar destas pessoas gostaria de ser

²⁶⁸ Comentários feitos antes de realizar a entrevista sobre a Teologia na história de vida do entrevistado.

tratado. Eu acho que isso representa a dignidade, né. Eu não vou machucar ninguém porque não gostaria de ser machucado. Eu não vou roubar ninguém porque eu não gostaria de ser roubado. Eu não vou enganar, ou seja, eu gosto de ser tratado com carinho, com respeito, com dedicação, assim, como eu tenho a obrigação de tratar os outros.

Apêndice F – Entrevista 04

Parentesco: Pai

Pesquisador: Eu gostaria que você me contasse como é a convivência diária com seu filho?

Pai: Como eu vou te dizer assim, oh, é bem complicado... é complicado, porque assim, você muitas vezes não sabe o que está acontecendo, o que se está passando na cabecinha dele. Uma pessoa normal, ela pede uma coisa, ela entende. Muitas vezes ele quer falar, mas fala frases incompletas, ele engole as palavras, ele engole as letras e a gente tem até dificuldade para entender o que ele está pedindo. Às vezes ele fala assim: “bah pai lá na escola deu um [cita a palavra que seu filho fala]. [cita a palavra que seu filho fala] o que é [cita a palavra que seu filho fala]? Problema. Então você tem que estar acompanhando o raciocínio dele para ti entender. Tem as atitudes instáveis, porque o autista nem sempre acorda no mesmo humor. Um dia acorda agitado demais, outro dia, dormiu demais e acorda sonolento. Depende do dia, depende do estado. Toma os remédinhos. Os remédios ajudam, mas também atrapalham. Coisa que a gente não queria que tivesse que tomar remédio. Isso, às vezes, se torna bem difícil. Ele briga com a gente, às vezes, ele chora. Às vezes, a gente “xinga”, porque a gente está muito estressado, está muito cansado e ele vai lá e chora um monte. E isso te dói porque a gente não sabe como ajudar e isso se torna bem difícil, até que hoje eu estou fazendo um tratamento com um psicólogo, até estou me tratando com um remédio, um psiquiatra também onde a gente leva o [meu filho]²⁶⁹ e aí a gente vê, se coloca no lugar dele, o que ele está sentindo. Porque a cabeça dele é uma cabecinha de 6 ou 7 anos e o corpo é de 23 anos. Ele cresceu, amadureceu, mas ele não entende estas suas fases, e muitas vezes você não sabe como passar a informação para ele, porque você fala uma, duas, três, quatro, cinco, dez, vinte vezes e não entra, não assimila essa informação. Ele não sabe ler, ele não sabe escrever... ele pega a caixinha de revistinha, ele tem lá várias, desde pequenininho a gente foi dando revistinhas do *Mickey Mouse*, *Dumbo*, de qualquer forma ele pega a revista, de qualquer jeito e ele fica folheando. Às vezes, ele olha, chama a atenção alguma coisa

²⁶⁹ Termo utilizado para manter o anonimato.

naquela página, ele olha, como se tu tivesse vendo o que ele tem vontade de entender, né, ele não assimila isso, ele não consegue e isso para nós é bem difícil. Eu chorei muito, muito... eu tive minhas crises, eu tive muitos problemas. Eu fui num tratamento que minha irmã me proporcionou lá em Canela sobre o Processo Hoffman, comecei a me conhecer um pouquinho melhor e aprendi alguns truquezinhos de quando você está mal vai lá e recorre àquelas atividades que eles te proporcionaram lá. E é o que a gente, o que eu tenho feito assim, então, às vezes, que eu não me sinto legal, entro no quarto quietinho, me isolo, porque se não eu decaio, e tu és pilar da ponte né, se a ponte, se o pilar cair, a ponte cai, que é a família. E quando eu senti que realmente isso estava acontecendo, eu fui o primeiro. Eu relutei, não eu preciso de ajuda, eu fui relutante com isso. Até que um dia eu tive uma crise brava, daí então, eu... daí o doutor “o que é que o senhor está nervoso? Qual é o problema? O que é que está acontecendo?”. Fica difícil a aceitação de uma pessoa que tenha dificuldade na família, um filho principalmente, que você tanto desejou, eu sempre quis ter um filho... porque quando o [meu filho] nasceu, aparentemente ele não tinha nada. Ele foi crescendo, ele era ativo, ele era esperto. Nasceu estrábico, mas a gente só foi perceber isso com o passar dos anos que isso era um problema. Aprendeu a caminhar, mesmo que se batia nas coisas. Aí chamou a nossa atenção, “espera aí que tem alguma coisa errada, ele está com os olhos para dentro, vamos saber o que é isso”. A gente não conhecia o estrabismo, não sabia nem o que era, tivemos que procurar e daí que começou a nossa corrida. Foi o estrabismo, o [meu filho], quando era pequeno vomitava direto, não se tinha noção do que é que acontecia, se era muito esganado (longa pausa) tá. Se a gente soubesse sobre o autismo na época, já teríamos nos alertado. Se algum médico tivesse “quem sabe ele não é autista, vamos investigar...”. O autista ele é assim, não tem noção quando come, você tem que ensinar quando deu, para agora se não você vai vomitar depois. Ele era esganado, ele mamava direto e a [minha esposa] tinha que tirar ele, se não ele engolia o seio junto, era mais ou menos por aí. E depois vomitava que era um show... isso foi a primeira etapa. Depois foi para saber porque é que ele vomitava? E começamos a nossa peregrinação... então, com poucos dias de vida ele tinha... espera só um pouquinho, deixa só eu me recordar. Ele tinha quatro dias de vida, ele foi internado no hospital porque teve uma febre. Aí, se investigou lá e na verdade não chegaram a conclusão nenhuma. Para mim ele engoliu água do parto. Foi a primeira vez. Depois veio esta questão dos vômitos, que ele mais vomitava. Tive que ir atrás de um especialista e achei um lá em Porto Alegre, porque a gente não tinha noção do que estava acontecendo, porque é que ele vomitava. E se foi lá que se descobriu, que talvez o... que o médico disse assim: “eu acho que o seu leite é forte demais”, coisa que os médicos não admitem. Coisa que eles rejeitam, excessos. Coisa que é

normal né. É óbvio que uma coisa que você comeu demais, você vai colocar para fora. Uma pessoa normal pode... porém, a gente não sabia. E a coisa foi indo. Ele foi crescendo. E a gente observava assim, que antes de dormir ele arrumava os chinelinhos... tinha que deixar os chinelinhos na posição que ele achava que estava legal. Nós não sabíamos até então. E foi crescendo. Ele brincava com as outras crianças, porém, a gente sempre via que ele era muito inocente, sempre não era assim de se entrosar muito. Somente alguns que procuravam ele e alguns outros que procuravam somente para se aproveitarem dele, de que forma? Para usar a bicicleta dele, para usar a bola dele e o [meu filho] foi crescendo e estas coisas também foram aumentando, até chegar nos dezoito, dezessete, aí as coisas começaram a mudar porque chegou a fase da puberdade, daí as coisas complicaram mais. Aí o convívio se tornou mais difícil. Ele se tornou mais agressivo, ele se tornou mais apático. As vezes que você falava com ele, ele respondia mal humorado. Então, aquelas distorções de humor, um dia está bem, no outro está mal, bipolaridade, tinha de tudo, de tudo um pouco. Mas era raro, ele não era assim, ele sentava ali e brincava, era a coisa mais lindinha. Tirava a fralda ele corria, coisa que criança mais adora quando tira a fralda, ele descia pelado pela escada, fugia da gente. Aí antes de tirar a fralda tinha que chavear e tirar a chave, porque se não... danadinho. E aos dezoito a gente... não sei se foi boa ou se foi má notícia, para mim, particularmente, foi má notícia. Eu fiquei muito mal na época. Que eu tenho um amigo (bate no peito), que mora aqui no meu coração, porque foi o cara que me ouviu quando ficou sabendo, eu fiquei mal naquele dia, foi para mim como se tivesse dado uma facada. Porque aí eu fui pesquisar sobre autismo e fiquei sabendo que era genético e que a coisa era complicada e não tem assim tratamento específico, uma cura, assim que exista. Existe um tratamento para melhorar alguns sintomas. Alguns que melhoram com o passar dos anos, consegue desenvolver algumas atividades. Eu não digo que vai ficar totalmente normal, mas que vai ajudar e amenizar. E alguns com o passar dos anos simplesmente somem e então você continua sua vida, à medida que vão ficando mais velho, e outros não, ele vai se agravando ano após ano. Então é uma coisa bem difícil. Eu pesquisei muito sobre autismo. Eu tenho no meu *facebook* alguns contatos que eu fiz depois disso, fiquei sabendo, comecei a trabalhar e pesquisar sobre o autismo, exatamente para aprender a lidar com o autismo. Então teve, eu vi lá depoimentos de mães, de pais que se lamentavam. Um caso que me lembro que o menino tinha cinco anos, e de repente, o menino falava e do dia para a noite, corria, brincava totalmente normal, até que um belo amanhã ele acordou e não falou mais nada (pausa longa), como se (pausa longa) não tivesse mais voz. E esta mãe começou uma maratona, como todo e qualquer pai, como toda e qualquer mãe para encontrar ajuda. Foi quando descobriram que o menino tinha autismo, que até o momento ela também

não sabia, porém o diagnóstico foi precoce. Coisa que nós não tivemos, são treze anos de diferença. Hoje o menino está bem. Está falante com todo o tratamento que fizeram. Teve todo o acompanhamento, tiveram todo o diagnóstico, não me recordo agora o tipo de instituição, se foi em São Paulo, não me recordo agora. Então, a gente vê que conviver com um autista em casa é bem complicado. Se tu não souber exatamente, tem que ter mais informações. Porque tem muitos pais que primeiro não aceitam, em segundo eles não se informam e não vão atrás de tratamento. O que eu acredito é que o autismo já existia, sempre existiu, porém não era divulgado. Eles escondiam estas crianças... escondiam estas crianças em casa com medo, porque os autistas são inocentes né, não têm noção do que está acontecendo, são totalmente alheios ao mundo. O mundo pra eles é totalmente diferente do nosso. Nós vemos uma flor, pra ele uma flor é mais que uma flor. A gente não sabe o que passa na cabeça deles, o que eles estão enxergando, o que eles veem. Está olhando um pouco de TV, a gente está vendo um filme, que interessa, que a gente achou interessante, que tem um conhecimento por trás daquilo querendo te mostrar alguma coisa. O autista ele olha, não sei se olha porque as figuras estão se mexendo, porque gostou da música. Por isso ele não para aqui oh, está sempre com o controle (sons mexendo no controle da TV para mudar o canal). Então, a minha filha e ele, se dão bem, mas ao mesmo tempo brigam, como todo e qualquer irmão, e ele não consegue ficar longe da mana de jeito nenhum. Quando a mana sai e fica lá na dinda, ou vai passear em algum lugar: “que horas a mana vem? Porque a mana foi? Quando é que ela volta pai?”. Sempre me perguntando. Ele não consegue ficar muito longe.

Pesquisador: E ele já saiu pra ficar na casa de alguém?

Pai: Já... raramente.

Pesquisador: Como é que foi este processo?

Pai: Olha, o processo aconteceu assim. Eu e minha esposa a gente foi, a gente estava a ponto de explodir. Quando a gente iniciou o nosso tratamento, ela... relutante. Não queria (pausa média), não aceitava fazer um tratamento e dizia que eu que precisava e eu senti que ela também precisava de uma energia a mais. Não que se tenha problema, mas é que precisa de mais um apoio, uma energia a mais, um gás a mais. Aumentar um pouco a energia da gente. E eu, como tenho um gênio mais difícil relutei e continuei e a [irmã], teve momentos que eu achei que ela teria problemas sérios, até comentei com o psicólogo, que tem hoje 16 anos, então hoje ela já entende muito mais. Sempre foi, ao mesmo tempo que ela é irmã, muitas vezes ela fez o papel de mãe, na minha ausência e na ausência da mãe dela, porque como eu trabalho na rua. Eu trabalho com instalação elétrica e hoje com informática também,

mas na época com instalação elétrica, muitas vezes não tinha quem ficasse com [meu filho]. E a gente sabe de antemão que ele não pode de maneira nenhuma ficar sozinho. Ficou um período. Ficava algumas vezes uma hora, duas horas, três horas, porém dos dezoito anos pra cá que a gente percebeu que não podia mais. Ele, por exemplo, estragou o outro videocassete que eu tinha, não tem problema não, hoje nem existe videocassete, mas hoje a gente ainda tem o nosso, tem um monte de fita que ele gosta. A fita trancou e o que ele foi fazer, com o videocassete ligado ele foi enfiar uma faca ali dentro para tentar tirar a fita. Ele acabou danificando o videocassete, mas não foi o problema de danificar o videocassete. A minha preocupação foi a seguinte: o videocassete ligado, energia ligada, 220, e se a faca encosta em alguma coisa lá e ele leva um choque e morre eletrocutado, como é que eu iria me sentir. Então, de maneira nenhuma, de lá pra cá ele fica sozinho. Eu fui depois, o ano passado em... setembro ou outubro de 2012, não me recordo a data certa, eu entrei num trabalho em [cidade próxima à São Leopoldo] com um antigo amigo meu que tem uma empresa de instalações elétricas. Então, foi bem difícil aquele período, eu fiquei até fevereiro. Então era assim: eu saía de manhã, eu levava o [meu filho] 07:30 na escola, ia para [cidade próxima à São Leopoldo], saía de [cidade próxima à São Leopoldo] às 11, pegava o [meu filho] às 11:30, trazia para casa, fazia o almoço, dava comida para ele e a [minha esposa] chegava sempre à 01:30, hoje ela está trabalhando meio turno em função do [meu filho], então a gente foi atrás da lei e a gente conseguiu isso, como ela é funcionária pública ela tem esse direito lá pelo sindicato. Só que, como ela chegava à 01:30 e eu já tinha que estar à 01:30 em [cidade próxima à São Leopoldo], então, 01 hora eu era obrigado em sair daqui, para mim conseguir chegar em [cidade próxima à São Leopoldo] à 01:30. E ele ficava meia hora sozinho e eu pensava se ele aprontasse alguma coisinha, meu deus do céu, o que é que vai ser. Fique seis meses fazendo assim, até que ele fez a cirurgia da garganta, complicou em função da história do banheiro, aí começou a coisa se agravar. E hoje a gente descobriu porque é que aconteceu isto. Foi em função do corticoide que ele estava tomando, e teve uma alteração química no organismo, que daí o cérebro começou a funcionar de outra forma, aí misturou tudo na cabeça dele (interferência de uma atividade doméstica que o entrevistado estava realizando antes). Que daí eu acredito assim, hoje, ele continuou, depois trocou este medicamento que ele estava tomando, que como se autocontaminou, o doutor precisou dar outro remedinho, que a gente teve que manipular à base de cortisona e tinha mais um outro antibiótico que agora não me recordo. Então, quando houve esta mistura no organismo dele deu esta alteração. Parece que daí teve, explodiu a coisa, daí foi fevereiro, março, abril, maio e junho chegou no ápice da coisa, que nos transformou assim, virou a nossa família de cabeça para baixo, porque era

banheiro direto. Não tinha papel higiênico que chegasse, a gente não conseguia mais controlar, na escola me chamaram às pressas que ele entrou no banheiro e não queria mais sair e ele fez um escândalo que estava sujo e que não tinha se limpado direito, foi tudo numa vez só. E foi fevereiro, março e abril e foi aumentando (pausa longa com suspiro). Aí de lá pra cá, de junho pra cá se tornou assim, bah meu deus, eu não estava mais em tratamento, mas eu tive que voltar que eu não estava aguentando, que se eu não tivesse acompanhamento hoje se eu estaria agora assim conversando tranquilamente. Talvez eu estivesse no quarto chorando, ou estivesse depressivo, sei lá pra baixo. Sabe a gente faz, tudo o que eu faço, o que eu penso, eu faço em função da família, em função do [meu filho], aquilo ali, o [meu filho] não me sai da cabeça, pensando assim: “o que vai ser do [meu filho] quando eu ficar velho e ele vai estar com a minha idade?”. Eu posso estar lá com setenta, oitenta anos, um vovozinho de bengalinha e ele sem entender o mundo, porque não existe um tratamento, não existe nada a nível de governo, não existe nada a nível de incentivo para o autista, um projeto, nada... nada! São Leopoldo (pausa média) nada! Nem se fala. A escola em que o [meu filho] está é uma escola especial então ali eles incentivam assim, aquelas crianças que não conseguem aprender a ler e a escrever pelo menos podem ter uma oportunidade de trabalho. Porém o [meu filho] é um caso à parte. O [meu filho] não sabe lê, não sabe escrever, não sabe pegar um ônibus. Se tu sair na esquina com ele e dobrar a rua e ir na rua da esquina de baixo e perguntar pra ele agora você vai sozinho pra casa, acho difícil ele conseguir chegar aqui, que ele vai se perder, que é capaz de ele ir pra qualquer lugar menos para casa. Um cachorro você consegue ensinar, mas uma pessoa humana, quando não tem noção... o cachorro vai pelo faro, vai sentindo o cheirinho e chega aqui, uma criança não, ela não tem este faro, este dom, vamos dizer assim, de sentir um cheirinho e chegar, aí fica difícil. Tudo, tudo, depende da gente quando eu não estou, a mãe não está, a irmã está. Hoje a [minha filha] tem dezesseis, é responsável, está no segundo ano lá [no colégio], está difícil, porque ela tem as atividades dela e muitas vezes ela teve que ficar com o irmão. E a gente incentivou assim, e ela foi a segunda mãe em casa. Se não fosse a minha filha olha (pausa longa). A gente quando pai e mãe não estão em casa o que é que nós vamos fazer. Não tem alternativa. Chamar e envolver os demais da família que já tem as suas atividades. Eu sou sempre contra isso de envolver mais gente nos teus problemas, nas tuas dificuldades. Só que, às vezes, você tem que apelar, chama um, chama outro. A minha irmã é uma pessoa muito legal. Já precisei levar o [meu filho] lá nela. Foi quando a gente estava com problemas, que a gente foi sair um fim de semana para ver se... dava uma respirada, ela disse que não tinha problema, que o [meu filho] poderia ficar com ela. E naquele fim de semana a gente viu que realmente não tinha como deixar o [meu filho] na casa

de outra pessoa. Que ela ficou apavorada. Que o [meu filho] só queria ir no banheiro. Que ele não parava de ir no banheiro. Queria sair com ele, ir dar uma passeada era banheiro. Ele estava bem naquele auge assim que era banheiro, banheiro, banheiro, banheiro, colocou na cabeça assim e (pausa longa). Podia não ter nada, mas para ele tinha. E aí ficou a coisa. Hoje eu posso dizer assim que não estou totalmente aliviado, melhorou muito, que a gente trocou os remédios, deu uma melhorada, tomou outros medicamentos, porque a gente modificou a... aí a gente teve alteração no colesterol, triglicerídeos, aí tivemos que mudar a dieta. O médico faz exames de rotina e se comprovou que realmente tinha problemas. Fomos atrás de nutricionista, que muitos pais não se preocupam, porque os filhos tomam remédios e não estão nem aí; são obesos, são gordos, barrigudos. Aí eles têm problema de colesterol, aí tem problema cardíaco até que (som de cair) “bah, porque é que deu isso com meu filho”. A gente é um pai de consciência que o filho tem dificuldade e a gente tem que ajudar. A gente conversou muito, eu e minha esposa a gente se conversa muito sobre isto e minha maior preocupação é de hoje para frente. Porque tu sabes que eu estou com cinquenta e o [meu filho] com vinte e três, trinta anos bem dizer de diferença e a gente se preocupa quando eu estiver com oitenta, ele vai estar com cinquenta, ele vai estar com a minha idade. Eu penso assim. Muitos pais não se preocupam. Só que outros pais que eu já conversei tem a mesma preocupação minha porque nós não temos atendimento. Não existe nada! Existe lei. Lei que eu ajudei, eu fui atrás, participei junto com outros pais, fui em encontros, ouvi lá a doutora que eu esqueci o nome dela que é lá de São Paulo. Coisas positivas que na realidade você vai ver na prática que não adiantou de nada a lei, porque não se fazem cumprir as leis, e o autista fica de novo... a gente está de mãos amarradas. Como sempre. Aqui, a nível de município, nada, nada, nada. Existe a Secretaria de Integração, e me chamaram um dia lá: “você que é o pai do [nome do filho], vamos ver aqui porque nós temos algumas oportunidades”. E fui lá olhar, vamos ver o que é que é. O que é que eles tinham propostos. Havia vários cursos, porém tem que saber ler e escrever. Eu digo, desde quando autista sabe ler e escrever. Alguns até conseguem, mas nem todos. Isto difere de uma criança para outra. Uns conseguem ler e escrever, mas não conseguem se vestir, não conseguem tomar um banho, tem que ajudar. Segundo eu fiquei sabendo, agora não me recordo, o Einstein era autista. Teve um músico, que agora me falaram, não sei se era Mozart que também era autista. Einstein era um gênio, talvez não fizesse muitas outras coisas. E Einstein fazia as contas assim no ar. Vinha aquilo na cabeça e ele já achava as respostas. Eu tenho a impressão que era Mozart, agora não me recordo, era um destes famosos aí. Então, a gente está tentando investigar qual área seria mais... que o [meu filho] se desponta. Então a musicoterapia já abriu o leque um pouquinho

mais. Já despertou, já se interessou, ele gosta de música. Videogame, nem se fala. Você não precisa ensinar ele. Comprei um ontem, se destrinchou, foi sozinho. Não precisou de ninguém, nem eu, nem mãe, nem mana. Eu sei menos que ele. Ele vai, já sabe os controles, onde é que tem que mexer. E ele vai jogando, ninguém precisou ensinar ele. É isto que eu acho que falta aqui: um incentivo maior em nível de município, em nível de estado, em nível de governo federal para os autistas para tentar melhorar o convívio com a família, não tem atendimento para as famílias. Se o familiar não vai atrás você não acha nada, não existe. Porque não é só o autista que sofre, a família toda sofre e todos sofrem juntos. O que faz com que a família, se não tiver um da família que... vai atrás, que é focado, que precisa de atendimento, se não a coisa despenca. Como eu falei, o pilar da família, se o pilar cair, a ponte cai junto. E o pior das hipóteses, pode até vir um outro familiar “olha eu consegui um atendimento”, como a minha irmã fez. “consegui lá o curso pra ti, quer fazer?”. Não sabia nem o que era, mas para mim foi muito bom. Eu fiquei oito dias longe daqui. Primeiro, segundo e terceiro dia, família direto eu pensava: “o que é que será que está acontecendo? Como será que eles estão? Será que [meu filho] está se comportando? Será que não está? Será que está obedecendo a mãe?”. Aí uma colega disse assim: “oi, desliga de [cidade onde mora], isto é pra ti... o benefício que tu vais ganhar aqui você vai poder ajudar a tua família”. Aí aquilo caiu a ficha na minha cabeça, porque realmente eu estava precisando e teve que um pessoa me dar um chacoalhão. Porque me perguntaram no primeiro dia: “o que é que você veio fazer aqui? Ah, eu vim porque a minha irmã me proporcionou o curso de graça”. Se todo mundo fizesse este curso aí, eu te garanto que iria ajudar bastante, para mim ajudou. Muitas coisas eu melhorei, muitas coisas eu poderia ter melhorado mais e muitas coisas eu também poderia ter deixado de fazer. Só que como a gente fala: “a dor ensina gemer”. Muitas vezes você prefere gemer a resolver o problema. Tu te seguras, chora, prefere ficar chorando que enfrentar a realidade. Eu tenho um cunhado que tem uma filha, minha sobrinha, que tem Síndrome de Rett. É um problema bem mais grave que o autismo. É um autismo bem pior. E ele até então... Eu sempre dizia: “porque vocês não colocam ela lá na [escola que meu filho estuda]? [Lá] eles têm professores especialistas, eles têm uma forma de atender.” (pausa longa). E o tempo passou. A filha cresceu, continua usando fralda, não fala nada, enfia a mão na boca. E hoje, chegaram nas escolas... não existem escolas que atendam nos requisitos pra ela. Então, onde ela acabou parando, na [escola que meu filho frequenta]. Aquilo que eu já falei a dez anos atrás. Hoje ela está com onze ou doze, não sei certo, por aí. Porque aqui em São Leopoldo não tem... [cita o nome de três lugares que atendem pessoas com autismo]. Só

que não tem recursos. Tem aquele atendimento que a família precisa, que um pai precisa, que uma mãe precisa, não é só o filho. É isso que eu digo.

Pesquisador: Dentre tudo que você disse, qual seria o maior desafio que você elencaria no relacionamento com seu filho?

Pai: Conseguir entender ele. Aquilo que ele pensa. Muitas vezes eu não sei entender porque é que ele está chorando, quando muitas vezes eu já peguei ele. Ele chora do nada (pausa média). Ele está se tratando pra isso, a gente está fazendo acompanhamento, porém muitas vezes eu não entendo. Por quê? Aí eu indago. Aquilo dói em ti ver ele naquela situação, ver que ele está triste. Daí eu pergunto: “filho o que é que aconteceu na escola?”. Aí muitas vezes ele chora, porque vamos dizer assim... na sexta feira ele chora. Aí você pergunta porque, aí ele diz que é porque o fulano, não sei quem lá, bateu nele ou empurrou. Aí eu digo: “mas quando foi isso?” Ele responde que foi outro dia. Aí tu conversas com a professora: “o que é que aconteceu? Aconteceu alguma coisa?”. Aí tu vais saber que é coisa de uma semana atrás. Coisa que ele guardou, não te contou, que realmente empurrou. Ou que o colega falou alguma coisa que ele não gostou. Ele não consegue falar isso pra gente como uma pessoa normal. Guarda, por isso que ele chora, aí ele bota pra fora. Eu hoje aprendi a fazer isso. Eu também era assim. Então, tem todo um histórico familiar, que já vem de vô e de vó que u fui investigar e a gente ficou sabendo que a gente tinha autismo lá trás já... nos antecessores, pai, mãe, vó, tio, tia e por aí vai, tanto do meu lado, como na família da minha esposa. Aí você pensa, puxa vida, por que é que ninguém nunca falou sobre isso. Aí a dificuldade de entender o que é que está se passando na cabecinha dele. Se tivesse assim, um decodificador de autismo (risos). Seria interessante isso, você conseguir entender a criança. O [meu filho] tem lá um coleguinha que é da outra turminha, o [cita o nome], filho da [cita o nome]. No início quando ele foi para a escola, foi bem difícil porque os pais não entendiam o filho. E continuam não entendendo. Então eles sabem... sabem... como... como... conviver com ele, algumas coisas eles já aprenderam, nos sinais dele, nas atitudes dele, eles já sabem. O autista é muito carinhoso, muito carinhoso. Muito mais do que qualquer criança especial. Eles têm um dom do carinho, do amor assim que é fora de série. Só que a maior dificuldade é entender eles... você sabe que ele está te passando alguma coisa, aí você tenta tirar isso dele, mas você não consegue, aí você tenta chegar lá e pronto. Quando [meu filho] teve este problema do banheiro, imaginei mil coisas. Imaginei que tivesse acontecido alguma coisa no banheiro, alguma coisa na escola de alguém que tivesse pego ele, tivesse judiado dele. Conversei com a diretora, chamamos a professora, nós fomos que nem um detetive e pesquisei porque eu já

estava ansiado, “tem que ter uma explicação”. Explicação é que na realidade foi coisa que ele criou. Foi difícil de chegar a esta conclusão. Então teve o trabalho da psicóloga e do psiquiatra do [meu filho], do meu psicólogo, do psicólogo da [minha esposa], das professoras. Fizemos então... a psicóloga foi na escola, conversou com elas, até que a gente conseguisse fazer um quadro assim. Bah, é difícil de entender, mas nós conseguimos. Esta eu vejo que é a grande dificuldade, que a gente não tem nunca ninguém me disse, se existe alguma maneira de tentar entender o autista, e eu até agora não sei. A gente ajuda da maneira que a gente pode, da maneira que a gente acha que está certo.

Pesquisador: Teu filho frequenta a [atual escola] faz quanto tempo?

Pai: Ah, o [meu filho] frequenta desde os... deixa eu pensar... fez dois pré, três primeiras séries, então foi, seis, sete, oito, nove, dez. Eu acredito que dos onze, ele está com vinte e três, deve fazer uns doze anos eu acho.

Pesquisador: Dentro deste período, existe alguma mudança que você observou que seriam vinculados com a escola?

Pai: Sim, na época que ele estava na turma da aprendizagem, alfabetização como eles dizem lá, sabe que lá a escola é por nível, então quando a criança chega num nível que eles avaliam lá, que tem condições de ir para o ensino regular, então o aluno vai para o ensino regular. O [meu filho] teve momentos que eu até achei que ele fosse aprender a ler um pouco, só que o que é que aconteceu: regrediu! Ponto zero. Chega pra ele e cobra as letras e ele sabe, reconhece as letras, reconhece os números. Aí você pede pra ele, descobri estes dias na internet jogos pra ele, pra tentar... fazer isso, resgatar isso, só que isso é uma tarefa difícil que eu acho que caberia à escola, e eu brigo em função disso: “Bah, porque está nesta turma e não está na turma de alfabetização?”. Ele quer atividade, ele quer mais o que fazer. Aí entrou este projeto do “Mais Educação”. Então, hoje o projeto “Mais Educação” pra ele fez ele melhorar um monte, porque ele tem outras atividades em função de estar lá montando quadrinho, ou fazendo quadrinho, ou colando figurinha, não sei o quê. Ele está na fase da aprendizagem. Eu sinto nele que ele está nesta fase, tem esta vontade. Teve momentos que ele não queria ir mais na escola, mas agora é invertido. Acredito que é em função de que ele está mais velho, amadurecido. A cabeça ele está entendendo melhor, que ele vê que não consegue fazer coisas que os outros fazem. Ele me vê mexendo no computador, ele está mais interessado, ele está mais preocupado com as coisas dele. Ele quer saber quando é que é a musicoterapia, quando ele tem projeto, coisa que antes ele não se preocupava. Amadureceu, ele evoluiu. Eu acredito que realmente, depois de junho, que eu conversei na escola, que a escola iniciou o projeto

“Mais Educação”, em função até dos problemas que tiveram, que não iniciou antes porque não tinha como. Faltou merendeira, não tinha estrutura, não tinha sala, não tinha professor, teve que vir outros professores. E este ano, eu achei assim que foi um ano de evolução, despertou. O [meu filho] realmente despertou e eu estou chateado que está terminando o ano agora. A mesma coisa na musicoterapia. Até ontem eu brinquei com ele, e eu estava com a pasta dele, aí ele já ia entrando, e eu disse: “tá, não esqueceu de nada? Esta pasta aqui é minha ou de quem é?”. Aí ele veio e pegou a pastinha todo alegre e faceiro, quer dizer que ele gosta. Então, tudo isso ajudou, a escola, a musicoterapia, os médicos, as professoras, que foi feito uma reunião com a diretora que incentivou, disse para ajudarem com esta história do banheiro para controlar, que vê que era pra chamar ele, chamar a atenção. Então houve todo um movimento de junho pra cá em virtude do [meu filho]. E eu só tenho que agradecer para escola. Senti minhas dúvidas se a escola era suficientemente boa, mas eu não tinha opção. Cheguei a falar isso, que o [meu filho] estava lá por falta de opção, hoje eu já penso o contrário. Poderia até estar melhor, mas o auxílio que a escola me deu este ano, pelo menos neste período de má fase, de queda dele, o incentivo que a escola me deu eu não posso negar. Tenho que admitir que a escola me ajudou e muito, porque a escola incluiu o [meu filho] no “Mais Educação”, não estavam acreditando nele, mas me disseram assim que iriam dar um voto de confiança. Acharam que ele não tinha condições, que ele não ia conseguir melhorar nada. Até não conversei com eles à respeito, mas eu acredito que eles viram, porque elas mesmas falaram: “mas como o [seu filho] está bem!”. Então, só esta informação para mim bastou. Já diz tudo. E ele vem faceiro. Porque o projeto inicia: você entra de manhã normal na tua turma, às 07:30, e ele largaria às 11:30, porém no projeto ele fica até as 03:30 da tarde. Ele almoça na escola, ele faz outras coisas, almoça com os colegas, ele faz outras atividades além da normal dele. Isso que fez ele gostar da coisa. Tanto que ele sai turbinado, sai alegre, faceiro, pulando, feliz, e isso ajudou bastante, foi isso que...

Pesquisador: Eu gostaria que você me falasse um pouco sobre o que você espera em relação ao seu filho. Você já tocou em algumas coisas, mas eu gostaria que você me dissesse um pouco sobre suas expectativas.

Pai: Eu queria assim, hoje ele já é, muitas coisas ele já faz sozinho, a gente tem trabalhado bastante para tornar ele cada vez mais independente da gente, que ele consiga se virar sozinho. Que a hora que a gente não estiver mais no mundo, que não é uma coisa muito difícil de acontecer, basta estar vivo. Acontece um “piri-paque”, mãe se vai, pai se vai, aí cai a responsabilidade para a filha que ainda é menor de idade, então não se sabe. Hoje nós

interditamos o [meu filho], ele já é uma criança interditada. Nós já pensamos nisso, que ele vai ter pelo menos alguma condição financeira para se virar e também para preservar os direitos dele como pessoa, pra ninguém se aproveitar dele, porque ele não é interditado, porque o pai e a mãe não interditaram, então, a gente já fez isso. A minha preocupação é exatamente essa, assim como falaram numa reunião da assembleia lá na câmara de vereadores um tempo atrás sobre os direitos dos deficientes e autistas: “o que vai ser do futuro de nossos filhos?”. É indefinido. A gente não sabe. A gente espera que até lá, à medida em que eles vão crescendo, que eles se tornem cada vez mais independentes. Alguns conseguem, será que [meu filho] vai conseguir? Não sei! Talvez ele consiga, talvez não. Hoje ele toma banho sozinho. Quando ele teve este problema do banheiro, eu ajudei, estava 24 horas. Eu fiquei dois meses afastado do meu trabalho para ficar em função dele. E realmente, eu acho que foi isso que me fez empurrar para baixo e tive procurar ajuda porque não aguentei sozinho. Eu fiquei muito depressivo e não vou te dizer que estou 100%, eu estou 60%, 70% melhor, se não, só de falar eu iria estar chorando. A expectativa é essa. A gente gostaria que ele fizesse mais, que soubesse ler, soubesse escrever, coisa que a gente sabe que hoje não tem como, talvez mais adiante. Que ele possa se tornar mais independente. Que ele possa ter uma vida normal. De repente, sei lá, arruma uma namorada, casa, tenha família, que tenha o cantinho dele. Então, a gente já se preparou para isso, porém esperar dele não posso dizer nada, porque toda a ajuda a gente está dando para ele. Tentar que ele chegue, que ele alcance mais, cresça mais, porque o ser humano que não tenha ambição, ele morre à míngua, eu andei lendo sobre isso. E o [meu filho] como a gente sabe que não tem esta visão que a gente tem do futuro, para ele está tudo bem, pai e mãe estão aí. Na visão dele, não é na nossa visão. Para ele está tudo bem, enquanto pai e mãe estão aí. Se algum dia a gente vier a faltar e não tiver onde ficar, óbvio que vai ter que ficar em algum lugar. Uma casa que tenha atendimento para autista, um lar que atenda autista. Em São Leopoldo, Porto Alegre, Novo Hamburgo não conheço nenhum. Então a gente falou isso na Câmara lá, que bom se tivesse, para que atenda autista, para que atenda o Síndrome de Down, que tenha cadeirante, que tenha problema e não tenha mais familiar vivo. Claro, a gente sabe que tem os familiares, mas eu não posso cobrar isso deles, depender só deles. Eu morri e daí? Eu vou obrigar a minha irmã para que fique com ele? E minha irmã, que é mais velha do que eu, só Deus sabe se ela vai estar aí ainda. Meu irmão eu não posso cobrar dele, ele é um transplantado, fez transplante de rim, ele não tem obrigação nenhuma de cuidar de meu filho. Padrinho, dindo, é obrigação de pai e mãe. Depois que pai e mãe foi, o que tu deixar pra ele está bem. É assim que eu acho, expectativa... se tivesse um lar, um lugar, uma entidade, qualquer coisa que atendesse os especiais, ótimo.

Se ele se virar sozinho, muito que bem. Se ele conseguir um desenvolvimento mental melhor, se aprender a ler e escrever, ótimo. Estamos incentivando e ajudando. Esperando que as coisas melhorem.

Pesquisador: Uma última pergunta, o que é que você entende por dignidade humana.

Pai: Dignidade humana... por exemplo assim, um aposentado entra na fila do INPS quatro horas da manhã para pegar a ficha às sete. Abriu a porta: “o médico não veio hoje”. O coitado ficou lá de madrugada, doente, penando, ruim do pulmão, arrastando a perna e o médico não veio. A dignidade, onde é que está o respeito, a educação do médico: “olha eu não vou poder ir, avisa outro médico que eu não posso ir hoje. Minha esposa está tendo neném”. Aconteceu estes dias a pouco na [cita o bairro], simplesmente o médico não foi num sábado, porque a esposa estava ganhando neném, só que o pessoal ficou lá esperando e o médico não apareceu. Então eu acho assim que a dignidade e o respeito estão faltando aqui neste país. A dignidade humana, o respeito que as pessoas têm pelos os outros. Aquela de não ofender os outros, porque na realidade aquela que o médico fez de não ir, ele está ofendendo a pessoa, deixando ela ali “ao léo”, desde quatro horas, cinco horas na fila e o cara simplesmente não ir e não aparecer. Isso é uma falta de respeito com a dignidade das pessoas. Porque todos têm direito a saúde, todos têm direito a medicina, todos têm direito a remédio. Chega na farmácia, você veio lá não sei de onde porque só esta farmácia aqui, aí você chega lá e não tem aquele remédio que você precisa (fala batendo com as mãos). E é um remédio de coração que se você não tomar, você morre. A dignidade e o respeito estão ligados uma na outra, com total e plena certeza, coisa que hoje está difícil. Aqui, neste país, lamentavelmente eles não estão respeitando as pessoas, não estão respeitando os direitos, não estão respeitando como pessoa, parece que nós somos uns bichos. A dignidade humana, assim, que eu entendo é... a falta de respeito, está tudo interligado.

Apêndice G – Entrevista 05

Parentesco: Mãe

Pesquisador: Eu gostaria que você me contasse como é a convivência com seu filho? Como é o seu dia-a-dia?

Mãe: Bem, o nosso dia começa cedo com o [meu filho]²⁷⁰ porque... hoje em função de que ele está acamado, até porque a gente precisa acordar cedo para dar um remédio pra ele, tem que dar a dieta, a gente fala dieta porque ele se alimenta via sonda, mas é bem complicado assim, porque ele, às vezes, não aceita a sonda. Ele está deitado, mas quer levantar. Ele está fraco, não consegue mais ficar sentado, já nem na cadeira de rodas... às vezes, ele é conformado, às vezes, não! Como todo autista né, o que eles gostam, eles gostam, e o que eles não gostam, eles não gostam.

Pesquisador: E ele ficou acamado por causa do autismo?

Mãe: Não, não... o [meu filho] está acamado em função de uma pneumonia que ele teve, porque antes ele frequentava escola. Ele tem uma doença grave [cita o nome da comorbidade] que uma das consequências é o autismo. Ele tem epilepsia aí em função de uma pneumonia que ele teve, ele teve uma parada cardiorrespiratória e foi parar no hospital, eles entubaram ele em casa e foi para o hospital, a foi direto para UTI. Ficou três meses e meio UTI, pegou várias bactérias. E quando ele estava com três meses e meio nós tentando tirar ele do hospital porque lá ele estava ficando cada vez pior, inclusive, que ele falência múltipla de órgãos. Uma época eles nos chamaram achando que ele não iria aguentar e aí e ele conseguiu reverter... e ele começou, aos pouquinhos melhorar, mas aquela bactéria sempre continuou nele, resistente a todos os antibióticos. Aí quando ele teve uma pequena melhora, a gente pediu se não podíamos ir para casa com ele. Lá no hospital ele estava perdendo cada vez mais coisas, ali a médica foi lá porque direto para casa ele não poderia ir. Primeiro ele deveria ir a para o quarto para depois ir para casa, mas a médica viu que a gente estava meio desesperado lá passou por cima, inclusive, da direção do hospital lá. Aí nos deu a alta nós viemos para casa e hoje que hoje faz um ano que... foi em outubro que... um ano e quatro meses que ele está em casa daí só que esta bactéria no nunca mais, conseguimos uma das bactérias que é a a pseudomona, ele pegou várias lá só que essa nós nunca conseguimos exterminar. Porque ela não tem, já tomou todos os seus medicamentos possíveis. Ele só toma ainda... ele continuou usar traqueostomia. Ele usa o oxigênio, se alimenta por sonda, usa fralda, né, mas é assim, uma semana ele está bem e na outra semana ele tem febre, então, praticamente uma vez por mês ele está tomando antibiótico, mas só para dar uma amenizada, porque ela está ali. Você viu ali mesmo. Então, nós temos que ficar 24 horas por dia em cima dele. Claro, ele fica sozinho no quarto ali, tem o espaço dele mas é, na verdade uma mini UTI que tem aqui. Depende de aparelhos para respirar... respirar praticamente não, mas tem o oxigênio, sem o

²⁷⁰ Termo utilizado entre colchetes para garantir o anonimato.

oxigênio ele não resiste. Inclusive a gente precisa contê-lo, é uma coisa muito chata, mas muitas vezes a gente precisa contê-lo, se não, ele tira o oxigênio, ele tira a sonda nasogástrica de alimentação. É bem triste pra ele, pra gente ver ele assim, mas a gente faz o possível para que ele tenha uma qualidade. É o que a gente tem pra ele.

Pesquisador: E o pessoal da saúde lhes dão algum apoio?

Mãe: Sim, na verdade, o [meu filho] está em internação domiciliar. Inclusive, nós recebemos todo o mês do SUS um recibinho, um comprovante que ele está em internação domiciliar. Nós temos todo o apoio do hospital este é um programa do governo que se chamar SAD que é sistema de auxílio domiciliar. Daí não estamos todo o apoio dos médicos e enfermeiros inclusive, tem psicólogo só que o hoje não precisa mais porque ele veio logo no início quando a gente estava bem desestruturados. Foi bom porque ele veio aqui mas hoje ele não vem mais. Inclusive, nós temos todo material também, a dieta que ele toma, ele nos fornece o material gase, sonda, oxigênio é uma máquina que transformou o ar. Nós temos toda a assistência, a única coisa que gente não tem que falta é a fisioterapia que nós temos que pagar. Em função que o pai do [meu filho] ele também tem problemas, e é hoje aposentado, nossa renda baixou muito e nós não teríamos como pagar um fisioterapeuta. Então, isso é o primo dele que paga para gente. Eles pagam fisioterapeuta para a gente, todo mês ele deposita na conta do profissional, se não a gente não teria como pagar um fisioterapeuta, isso é uma coisa que nós não temos. esse serviço, a não ser que entrássemos na justiça, mas a gente já está tão cansado, de tudo que a gente conseguiu hoje, desde escola, transporte escolar o [meu filho] frequentava uma instituição, desde 2006, não o, desde de 2004, desde la a gente batalhou tudo judicialmente, medicamentos, fraldas, e hoje a gente é já está cansado... então, como esse primo se dispôs e tem boas condições financeiras, então, ele se propôs e paga a fisioterapia, mas o resto a gente tem um bom atendimento. Os profissionais são super legais, se apegaram ao [meu filho]...

Pesquisador: Hoje, qual é o seu maior desafio no relacionamento com seu filho?

Mãe: o maior desafio? a, é ter paciência, não sei se era para ser assim? porque às vezes assim... (voz embargada de choro) é bem complicado, porque a gente fica sem paciência, a gente está cansado né, porque já é um ano e oito meses na esta função, uma batalha de hospital, porque ele já teve várias internações, desde os 2 anos de idade que ele tem essas internações assim. Com dois anos ele fez uma cirurgia no cérebro, onde ele tirou dois tumores para ver se resolvia a epilepsia. Então, a gente... até então não era assim, só de vez em quando que ele internava, mas este um ano e oito meses está muito pesado para gente, né,

inclusive, o nosso relacionamento dentro de casa é complicado, já que a gente está cansado, a gente acaba não se entendendo. E ele também ele afeta muito ele então, o que a gente pode fazer é rezar para ter paciência porque né...

Pesquisador: O cuidado do seu filho fica a cargo de ti e do teu marido?

Mãe: É, eu e o [meu marido], a gente, apesar da deficiência do meu marido, ele ajuda em tudo porque eu sozinho não teria condições de maneira alguma. Porque ele já tá, praticamente com 1,70 cm quase. Ele é grande e desde que ele internou e ele nunca mais andou, porque antes ele andava, e depois ele não andou, está numa cadeira de rodas, para por exemplo, para dar banho é o pai que leva ele para o banheiro, o banheiro não tem, o banheiro aqui de casa não tem estrutura nenhuma, o box é pequeno, então, é bem complicado para o [meu marido] dar banho nele, né. E ele se bate, se joga atrás, né. para trocar ele também é o [meu marido] que faz porque eu já não tenha força, eu auxilio, mas essa parte é tudo com [meu marido]. A questão de instalar dieta, de aspiração, porque ele precisa ser aspirado, às vezes, umas oito a dez vezes por dia né, e para trocar o cateter do oxigênio e para trocar o curativo da sonda, tudo isso é comigo, mas a gente trabalha em conjunto, a gente né, somos dois, um auxilia o outro, para aspirar o [meu marido] meu auxilio em equipe né. Graças a deus que tem ele, porque se não, eu não teria condições de fazer isso. Ele é uma pessoa assim que faz de tudo...

Pesquisador: Hoje, além da equipe médica que atende seu filho, tem mais alguma instituição que atende ele?

Mãe: não, não tem mais nenhuma instituição, só a equipe médica. Tem assim, os materiais que o hospital fornece as gase, sondas, alimento, seringas, agulhas, medicamentos que ele usa em função da internação, antibióticos que ele usa, quando não tem no hospital, que às vezes não tem, daí eu pego num posto de saúde, que a um posto onde [meu filho] consultava antes com o pediatra lá, então o pego lá. Mas assim é só, tudo pelo município.

Pesquisador: Na sua opinião, o atendimento que ele recebe da equipe médica é suficiente ou a equipe poderia ter outros tipos de atendimento?

Mãe: Não, a gente está bem satisfeito com equipe. Por que não tem o que fazer mais com [meu filho] na verdade. Porque a gente bem consciente, a gente é realista, não adianta, o problema dele é irreversível, a gente sabe que não tem mais do que fazer, apesar de que no início a gente tinha esperança de vencer essa bactéria, mas não tem, mas a gente hoje não tem, eles não tem mais o que fazer. Então, eles dão suporte para gente, se o [meu filho] tem febre a

gente for liga para eles vem o de médico, o enfermeiro, eles recolhem o sangue para fazer o exame e ver qual é o medicamento que é sensível para aquela, daí ele toma o remédio. Todas as vezes que a gente chamou, eles vieram aqui. Se precisa de material, a gente liga. Tem a secretária lá que funciona no hospital, e a gente liga lado e daqui a pouco ele já estão prontos. Funciona, funciona bem e a gente não tenha que reclamar.

Pesquisador: O que você acha que deveria ser oferecido de atendimento para que pessoas como seu filho pudessem viver melhor?

Mãe: O [meu marido] que sabe destas coisas...

Pesquisador: Alguma coisa que te auxiliaria no dia a dia?

Mãe: A não, eu gostaria que tivesse, que nem tem esse atendimento, mas eu acho que ajudaria se tivesse, não um local para ele ficar, porque hoje as condições que ele tem, ele está bem melhor na própria casa, mas que tivesse o enfermeiro ou técnico que pudesse ficar para gente pelo menos respirar, sabe? porque eu acho que isso aí faz parte porque a gente precisa ter uma vida também, porque a gente não tem a própria vida, simplesmente a gente se anulou. A vida do casal mesmo, para a família. A gente vive para o [meu filho], nossa vida é em função do [meu filho]. Então por isso aí seria uma coisa importante, mas não sei se existe isso até em outro país, mas seria importante se tivesse. Eu sei que existe um programa que tipo como um *home care*, que tipo um SAD que tem daí uma pessoa, um técnico. Eu acho que seria importante se tivessem isso. Não precisava ser uma pessoa direto para cuidar, porque a gente tem condições. A gente tem condições que até os próprios profissionais que atendem o [meu filho] eles sempre nos elogiam que não existem pessoas... estão se formando, fazendo pós (risos) só que assim a gente, é cansativo e a gente precisa recarregar as baterias, no caso ter a nossa vida também. Não é uma questão de egoísmo nem nada, mas precisa. Como qualquer coisa que tu faz, apesar de que ele é nosso filho, mas mesmo assim a gente precisa de qualquer coisa, a gente precisa de uma válvula de escape, entende, a gente precisa respirar pouco, dar uma aliviada...

Pesquisador: Quando eu falo em dignidade humana, o que você entende por isso?

Mãe: É ter todo um atendimento assim, um atendimento, por exemplo... é difícil né. Como por exemplo assim, o atendimento lá no hospital que o [meu filho] teve, eu achava que ele poderia ter um atendimento... hoje aqui eles estão dando um atendimento ótimo para ele, mas lá no hospital eu achava que não era digno aquilo que ele estava recebendo. Ele estava... eu não sei se é eu como mãe achava aquilo ou se é assim mesmo... (interrupção para atender

celular). É que lá assim, eu achava assim, que lá eles tratam assim, como um objeto... eu senti assim, e eu acho que não é assim, eu acho que eles devem ter um pouco mais de psicologia para atender os pacientes no geral. Porque assim, o [meu filho] por exemplo, ninguém sabia o que era uma pessoa autista lá, nem médico, você dizia, tentava explicar, porque, por exemplo, o [meu filho] tinha direito de ficar num quarto separado, ele estava com pessoas idosas, pessoas em estado terminal morrendo ali, agonizando, sabe, na ânsia da morte e a gente vendo tudo aquilo ali sabe, foi muito horrível. Inclusive tinha gente morrendo ali, a gente via os corpos passando na sua frente e... depois o [meu marido] que me disse, viu o ciclano já morreu, o fulano já morreu, porque passa uma maca com o lençol por cima é porque eles estão mortos. O [meu filho] apesar de que não... ele sentia isso também, apesar do problema dele, ele sentia isso. Ele estava sedado, mas a gente sentia que ele sentia isso. Então, isso não era um local para ele ficar de maneira alguma. Inclusive, teve uma hora lá, num quarto de leito que ele trocou várias vezes de lugar, porque como ele estava com esta bactéria, a UTI foi interditada porque estava horrível, estava morrendo gente, toda hora morrendo, morrendo gente e ninguém fazia nada, aí foi fechada a UTI e eles colocaram para outro espaço provisório e lá o [meu filho] ficou com um senhor em estado terminal. O homem gemia, estava agonizando assim, eu fiquei muito mal e eu acredito que o [meu filho] tenha sentido tudo isso, sabe, como é que uma pessoa vai se recuperar num hospital para ficar bem. Você vai ficar cada vez pior lá. E a pessoa que iria ficar ali junto, apesar de ser uma UTI, isso aí eu consegui, porque a gente sabe dos direitos dele como autista, mas não foi assim eles deixarem a gente ficar lá. A gente mesmo foi horrível ficar ali, então imagina só o paciente. Isso é uma coisa assim que nem um objeto. Uma coisa que não deveria acontecer, deveria melhorar. Os profissionais tem que ser um pouco mais humanos. Eu não sei, mas dizem que certa hora eles ficam... como é que eu digo... ficam insensíveis. É, dizem que depois de não sei quantas horas que eles trabalham... talvez até possa, porque hoje mesmo quando eu fui aspirar a primeira vez o [meu filho], eu quase morria, e hoje eu me sinto assim até meio fria, então talvez seja. Eles não podem se apegar, mas eu acho que não é uma questão de se apegar, mas é uma questão de tratar com dignidade mesmo a pessoa. Ter um pouco de carinho. Porque só assim que meu filho vai se recuperar. O [meu filho] está vivo por causa disso, é o amor que a gente dá pra ele e só o amor. Igual este dia em que a gente estava contando que a gente começou a ficar aqui na sala e deixar ele mais no quarto, aí a gente notou direitinho que ele começou a ficar triste. Teve uns dias que a gente estava mais cansado, não que a gente abandonou ele, mas a gente ficou egoísta, vamos ficar lá na sala e deixar ele no quarto sozinho, bem assim e daí a gente notou que ele começou a ficar triste, triste, até febre ele teve e o pessoal veio aqui

fazer o exame e ele não tinha nada. Aí a gente conversou se não era porque ele estava ficando muito sozinho e ele está ficando triste? Aí a gente chorou e começamos ir mais lá e comer com ele. A mana dele trabalha e ela nem sempre ia lá ver ele, hoje ela chega e vai lá ver ele, e ele voltou a ser feliz de novo. Então assim é, imagina lá no hospital? Eles precisam mais do que qualquer outra pessoa, que uma pessoa normal.

Apêndice H – Entrevista 06

Parentesco: Irmã

Pesquisador: Conte-me um pouco como é a convivência diária com sua irmã?

Irmã: Bem todo mundo ajuda um pouco, dar os remédios, arrumar a cama dela. Às vezes é [outra irmã]²⁷¹ que fica com ela, dá banho nela, aí todo mundo ajuda. Não gosto quando ela está meio nervosa assim que ela faz bastante barulho, estas coisas só.

Pesquisador: Você se entende com sua irmã? Como é sua comunicação com ela?

Irmã: Não, não tem problema nenhum, até porque eu já estou acostumada, desde que eu nasci ela já é assim né, então não tem problema nenhum.

Pesquisador: Qual é o maior desafio do seu relacionamento com sua irmã?

Irmã: Nunca pensei nisso, bah, não sei.

Pesquisador: As tuas amizades recebem bem a tua irmã?

Irmã: Sim, todos eles já conhecem né.

Pesquisador: Então, quando teus amigos vêm na tua casa isto é bem tranquilo...

Irmã: Sim.

Pesquisador: Você conhece um pouco dos atendimentos que tua irmã frequentou?

Irmã: Eu sei que foram duas, a [cita o nome da instituição] e a [cita o nome da instituição].

Pesquisador: Você percebe alguma mudança em sua irmã a partir do atendimento que ela frequenta?

Irmã: Continua a mesma coisa.

²⁷¹ Termo utilizado entre colchetes para resguardar a identidade da pessoa entrevistada.

Pesquisador: Quais são os sinais mais visíveis do Transtorno do Espectro do Autismo que aparece em sua irmã?

Irmã: (pausa breve). Sei lá, que ela é repetitiva, tem o mundo dela, acho que é isso.

Pesquisador: Conhecendo a tua irmã, qual seria uma qualidade que um/a profissional deveria ter para atender a tua irmã?

Irmã: (pausa longa). Ah, eu nunca parei para pensar nisso aí.

Pesquisador: O que você espera do futuro para sua irmã?

Irmã: Sei lá, um lugar que ela pudesse se sentir à vontade que ela pudesse ficar... também nunca parei para pensar, mas eu acho que é isso.

Pesquisador: Você já parou para pensar que talvez no futuro a sua irmã esteja a seus cuidados?

Irmã: Isso sim, quando a minha mãe não puder mais a responsabilidade é minha e da minha irmã.

Pesquisador: Como tu encaras esta responsabilidade?

Irmã: Ah, ela é minha irmã, não poderia ser diferente.

Pesquisador: Uma última pergunta, o que você entende por dignidade humana?

Irmã: Direitos iguais, (pausa longa) respeito, (pausa longa), sei lá...